

Settimio Monteverde^a

Antizipierende Selbstbestimmung und Demenz: Implikationen der Reichweitenöffnung für die Praxis

_Originalartikel

a Seminar Bethesda Basel, Fachstelle Ethik

Zusammenfassung _English and French abstracts see p. 84

Patientenverfügungen stehen bezüglich der Demenz vor spezifischen Erstellungs- und Anwendungsproblemen. Diese betreffen insofern relationale Aspekte von Autonomie, als Patienten [1] zur Ausübung von Selbstbestimmung typischerweise auf das Handeln oder Unterlassen anderer angewiesen sind. Dies besonders in Situationen, in denen das Sterben nicht zwingend bevorsteht. Ein in der Schweiz sich abzeichnender Konsens betont den verbindlichen Charakter der Patientenverfügung. So begrüssenswert diese Entwicklung auch ist, eine vertiefte Diskussion über die Konsequenzen einer solchen Reichweitenöffnung in Bezug auf die Demenz wird in der Schweiz bis zum jetzigen Zeitpunkt nicht geführt. Diese müsste sowohl die Situation des Erstellens als auch die der Umsetzung beleuchten, denn beide Momente sind immer auch Ausdruck komplexer Interaktionen zwischen gesellschaftlicher Wahrnehmung von Demenz und der damit verbundenen sozialen Praxis. Der Beitrag diskutiert prozedurale und inhaltliche Möglichkeiten, wie – wenn die Reichweitungsausdehnung für moralisch zulässig betrachtet wird – der «epistemische Graben» zwischen der verfügenden gesunden Person und dem an Demenz erkrankten Patienten, wenn auch nicht überwunden, so doch wenigstens verringert werden kann.

Key words: Patientenverfügung; Reichweitenöffnung; Selbstbestimmung; Demenzvorstellungen; Urteilsunfähigkeit

Demenz und Patientenverfügung: Regel- oder Sonderfall?

Verfolgt man die Rechtsentwicklung in vielen industrialisierten Ländern, erkennt man in den letzten Jahren eine zunehmende Bedeutung der Patientenverfügung als Instrument antizipierender Selbstbestimmung für den Fall von Urteilsunfähigkeit [2]. Als wichtige Errungenschaft seit dem Aufkommen moderner Medizinethik kann die Orientierung am Patientenwillen festgehalten werden. Dies auch im Hinblick auf medizinische und nichtmedizinische Massnahmen, in die der Patient aufgrund einer eingetretenen Urteilsunfähigkeit nicht mehr einwilligen kann, die aber sein Wohl im biopsychosozialen Sinne betreffen [3]. Gerichte halten z.B. fest, dass bei der Frage der Fortsetzung einer künstlichen Ernährung im Wachkoma eine Entscheidung schwierig sei. Nicht etwa, weil Unklarheit über die medizinische Diagnose oder Prognose, sondern über den *Patientenwillen* herrsche (so z.B. im Fall Terry Schiavo oder Eluana Englaro). In einer solchen Begründung wird ein Primat des im Voraus formulierten Willens des Urteilsfähigen für spätere Situationen der Urteilsunfähigkeit postuliert, und zwar selbst dann, wenn es für die Fortsetzung einer medizinischen Massnahme (z.B. cardio-pulmonale Reanimation, Dialyse, Gabe von Antibiotika, künstliche Ernährung, etc.) eine medizinische Indikation gibt [4]. Dieser grundlegende Erklärungszusammenhang wird immer dann vorausgesetzt, wenn Patientenverfügungen als Ausdruck individueller Abwehrrechte in Bezug auf lebensverlängernde

Massnahmen bei Urteilsunfähigkeit, bei infauster Prognose und bei für gering eingeschätzter Lebensqualität zum Einsatz kommen. Sie lassen sich in diesen Situationen im weitesten Sinne als antizipierende Einwilligung des Patienten in Massnahmen des Therapieabbruchs oder Therapieverzichts verstehen, für die sich mittlerweile in industrialisierten Ländern ein gewisser Konsens ausmachen lässt [5].

In ethischer Hinsicht stellt sich die Frage, ob dieser originäre Erklärungszusammenhang auch diejenigen Probleme zufriedenstellend abzubilden vermag, welche Demenzerkrankungen inhärent sind. In der Schweiz bringen diesen originären Erklärungszusammenhang auf der Ebene des ärztlichen Berufsethos diverse medizinisch-ethische Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften zum Ausdruck. Besonders hervorzuheben sind die jüngeren Richtlinien zu den Reanimationsentscheidungen und Patientenverfügungen [6, 7]. Auf gesetzlicher Ebene haben diverse kantonale Gesundheitsgesetze, die in der Schweiz das Gesundheitswesen massgeblich regeln, die Patientenverfügung zum Gegenstand. Sie fokussieren dabei vor allem auf die medizinische Behandlung am Lebensende sowie auf diesbezügliche Abwehrrechte des Patienten im Bezug auf lebensverlängernde Massnahmen unter *futile conditions* [8, 9]. Neu wird das Schweizerische Zivilgesetzbuch in seiner geplanten und in der Vernehmlassung abgeschlossenen Revision des Vormundschaftsrechtes (sog. Erwachsenenschutzrecht) die Verbindlichkeit der Patientenverfügung schweizweit einheit-

lich regeln: Es führt die Rechtsinstitute *Patientenverfügung* und *Vorsorgeauftrag* ein und statuiert – nebst formalen und legalen Aspekten wie etwa Schriftlichkeit, handschriftliche Unterzeichnung und Aktualität – den Eintritt der Urteilsunfähigkeit als notwendiges und hinreichendes Wirksamkeitskriterium für die Patientenverfügung [10].

Schweiz: Die Regelung der Patientenverfügung im neuen Vormundschaftsrecht

Art. 370 (neu)

- 1 Eine urteilsfähige Person kann in einer Patientenverfügung festlegen, welchen medizinischen Massnahmen sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit zustimmt oder nicht zustimmt.
- 2 Sie kann auch eine natürliche Person bezeichnen, die im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt die medizinischen Massnahmen besprechen und in ihrem Namen entscheiden soll. Sie kann dieser Person Weisungen erteilen.
- 3 Sie kann für den Fall, dass die bezeichnete Person für die Aufgaben nicht geeignet ist, den Auftrag nicht annimmt oder ihn kündigt, Ersatzverfügungen treffen.

Art. 371 (neu)

- 1 Die Patientenverfügung ist schriftlich zu errichten, zu datieren und zu unterzeichnen.
- 2 Wer eine Patientenverfügung errichtet hat, kann diese Tatsache und den Hinterlegungsort auf der Versichertenkarte eintragen lassen. ...

Art. 372 (neu)

- 1 Ist die Patientin oder der Patient urteilsunfähig und ist nicht bekannt, ob eine Patientenverfügung vorliegt, so klärt die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt dies anhand der Versichertenkarte ab. Vorbehalten bleiben dringliche Fälle.
- 2 Die Ärztin oder der Arzt entspricht der Patientenverfügung, ausser wenn diese gegen gesetzliche Vorschriften verstösst oder wenn begründete Zweifel bestehen, dass sie auf freiem Willen beruht oder noch dem mutmasslichen Willen der Patientin oder des Patienten entspricht.
- 3 Die Ärztin oder der Arzt hält im Patientendossier fest, aus welchen Gründen der Patientenverfügung nicht entsprochen wird.

Durch die Beschreibung der Urteilsunfähigkeit als hinreichendes Wirksamkeitskriterium von Patientenverfügungen (Art. 370, Abs. 1) mit dem einzigen kritischen Korrektiv des «mutmasslichen Willens» des Patienten in der aktuellen Einschätzung des behandelnden Arztes (Art. 372, Abs. 2) rückt im Gesetz auch die Demenz, neben weiteren Situationen der Urteilsunfähigkeit wie z.B. eine maligne Erkrankung im Endstadium oder eine schwere neurologische Erkrankung, ohne weitere Erörterung in den Bereich des Verfügbaren. Somit beantwortet der Gesetzesentwurf die Frage nach der Reichweite von Patientenverfügungen im Hinblick auf die Demenz *implizit* positiv. So pragmatisch und schlüssig eine solche Stärkung der Patientenselbstbestimmung auch ist, Umsetzungsszenarien im Hinblick auf Situationen fortgeschrittener Demenz bleiben unscharf und müssten somit Gegenstand weiterer Gesetzgebung sein. Die neuen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2009) zu den Patientenverfügungen berufen sich einerseits auf die «Traditionslinie» der Abwehrrechte (Kap. 2 und 3.1), werden aber bezüglich Demenz an mindestens drei Stellen etwas konkreter: Erstens erwähnen sie Demenz als spezifischen Gegenstand der Beratung bei der Erstellung der Patientenverfügung: *«Insbesondere sollen auch Ängste, negative Erfahrungen, falsche Vorstellungen (z. B. von Krankheitsbildern, Koma, Demenz, aber auch in Bezug auf Obduktion oder Organspende) sowie unrealistische Erwartungen wahrgenommen und thematisiert werden»* (Kap. 5). Zweitens ist laut Richtlinien eine Beratung bezüglich Demenz speziell bei älteren Menschen angebracht (Kap. 5.2.3). Drittens wird unter dem Kapitel «Willensänderung» (Kap. 9) auf den Bias zwischen dem verfügten Willen und dem «mutmasslichen Willen» des an Demenz erkrankten Menschen hingewiesen: *«Anhaltspunkte für eine Willensänderung können sein: (...) Das Verhalten eines urteilsunfähigen Patienten wird als dem in der Patientenverfügung festgehaltenen Willen zuwiderlaufend empfunden. Insbesondere bei Patienten mit Demenz können ernsthafte Zweifel aufkommen, ob der in der Patientenverfügung festgehaltene Wille dem mutmasslichen Willen entspricht. In einer solchen Situation gilt es, unter Berücksichtigung von Diagnose, Prognose, Behandlungsmöglichkeiten und unter Abwägung der Belastungen und Chancen den mutmasslichen Willen des Patienten zu eruieren und diesen zu beachten. Die Abweichung vom Wortlaut in der Patientenverfügung muss im Patientendossier festgehalten und begründet werden.»*

Die Debatte über das Patientenverfügungsgesetz im Deutschen Bundestag, die am 18. Juni 2009 mit der Verabschiedung des sogenannten «Stünker-Entwurfs» einen Abschluss fand und der die Reichweitungsausdehnung befürwortet, zeigt das Konfliktpotential der Demenzfrage im Zusammenhang mit Patientenverfügungen deutlich auf [11,12]. In der Schweiz wird eine solche Diskussion bisher vermisst, was aber nicht als Nachlässigkeit gedeutet werden muss, sondern als Zeichen einer Entscheidungs-, Diskussions- und Partizipationskultur, die in bioethischen Fragen eine andere Dynamik aufweisen kann. Hinsichtlich der Umsetzungsszenarien des gesetzlichen Rahmens, der in Situationen der Demenz in Deutschland und

in der Schweiz ähnliche Voraussetzungen aufweist, ist zu hoffen, dass ein gemeinsamer Reflexionsraum entsteht, in dem sich Erfahrungen über Möglichkeiten der Implementierung kritisch und konstruktiv vergleichen lassen.

Als vorläufiges Fazit kann also für die Schweiz festgehalten werden, dass in der bisherigen allgemeinen Einschätzung Demenzerkrankungen und damit verbundene Behandlungsentscheide nicht als Sonderfall von Stellvertreterentscheidungen, sondern als mit anderen Situationen von Urteilsunfähigkeit, in denen medizinische Entscheide nach den Sorgfaltskriterien des *surrogate decision making* zu gestalten sind, prinzipiell vergleichbar angesehen werden [13]. Sie werden somit zum Bereich des durch das Individuum Verfügbaren gezählt, wie etwa Urteilsunfähigkeit im Zusammenhang mit onkologischen, neurologischen, cerebro-vaskulären Erkrankungen oder wie Situationen in der Endphase des Lebens, in denen verschiedene klinische Fragestellungen zusammentreffen können [14]. Eine solche, im Folgenden als *Subsumptionsthese* bezeichnete Auffassung bezeugen diverse Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Akademischen Wissenschaften [15], welche das ärztliche Ethos zur Sprache bringen, sowie das Schweizerische Zivilgesetzbuch in seiner geplanten Revision des Vormundschaftsrechts.

Demenz als «Gretchenfrage» der Patientenverfügung

In der Erörterung des Themenkomplexes Demenz und Patientenverfügung geht es im Rahmen dieses Beitrags nicht um die Frage, ob sich die Demenz *überhaupt* im Bereich des Verfügbaren befindet, sondern welche ethisch begründbaren praktischen Anforderungen sich ergeben, wenn die Reichweitenfrage positiv beantwortet wird. Das im schweizerischen Gesetz ohne weitere Umschreibung bezeichnete Wirksamkeitskriterium der Urteilsunfähigkeit, auf dessen Konzeptualisierungen in Medizin, Ethik und Recht hier nicht näher eingegangen wird [16], erweist sich bezüglich der Demenzfrage als unspezifisch: Urteilsunfähigkeit beschreibt nur *eine* Teilcharakteristik klinischer Situationen in Bezug auf eine durch den Patienten zu erfüllende Aufgabe (hier die wirksame Einwilligung in eine medizinische Behandlung). Diesen Situationen liegen aber medizinisch verschiedene Ätiologien zugrunde, deren Vorkommen nicht zuletzt auch dem medizinischen Fortschritt in Diagnostik und Therapie zuzuschreiben ist [17]: Vom Zeitpunkt des Todes aus betrachtet sind dies, grob betrachtet, nebst der *Sterbephase* alle Situationen, in denen ein irreversibles (z.B. onkologisches, neurologisches) Grundleiden vorliegt, das nach ärztlicher Einschätzung in absehbarer Zeit zum Tode führt; eingeschlossen sind aber auch *chronisch progredient* verlaufende Erkrankungen, die lang- oder mittelfristig mit Urteilsunfähigkeit assoziiert sein können, so z.B. Morbus Parkinson, die Alzheimer-Demenz, die vaskuläre Demenz oder die sogenannte Lewy-Body-Demenz, Formen kongenitaler oder konnataler geistiger Behinderung und reversible Formen, die z.B. durch einen Flüssigkeitsmangel oder metabolische Störungen bedingt sein können [18, 19]. Ein ausgewogenes Assessment kontextueller,

d.h. auf konkrete Aufgaben bezogener Urteilsfähigkeit umfasst neben rechtlichen und medizinischen immer auch genuin ethische Aspekte. Letztere erörtern unter anderem die Fragen, wie hoch die «Messlatte» für das Assessment von Urteilsfähigkeit konkret anzusetzen ist, d.h. welches Mass an rationaler Begründung einer Präferenz einzufordern ist, damit andere in dieser Präferenz einen verpflichtenden Charakter erkennen, ferner die Frage, in welchen klinischen Situationen dies der Fall sein soll [20-23]. In der Schweiz ist aufgrund der oben beschriebenen Subsumptionsthese eine explizite Diskussion zu dieser Frage ausgeblieben, im Unterschied zu Deutschland, wo sich in Vorbereitung auf die Beratungen zum Patientenverfügungsgesetz (s.o.) eine ausgedehnte politische Debatte entwickelt hatte, an der sich weite Kreise der Gesellschaft, wie Kirchen, Behindertenverbände, Selbsthilfegruppen sowie politische und soziale Organisationen beteiligt hatten [24]. Die bisherigen Reaktionen auf die Verabschiedung des Gesetzes lassen aber erwarten, dass die Debatte weitergeführt werden wird, nicht zuletzt auch im Hinblick auf seine Implementierung in Situationen von Demenzpatienten [25].

Entwicklungen in Frankreich und Italien zeigen, dass – wenn die Rechtslage für die involvierten Akteure unklar ist – der Ruf nach einer gesetzlichen Verankerung der Patientenverfügung als «politische Antwort» auf gesellschaftlich heikle und weltanschaulich gefärbte Fragen angesehen werden kann, wie etwa auf Fragen nach dem Umgang mit schwerstkranken Menschen, die um aktive Sterbehilfe, Beihilfe zum Suizid oder um den Abbruch lebenserhaltender Massnahmen bitten. Die Lebensschicksale von Vincent Humbert und Chantal Sébire in Frankreich, Piergiorgio Welby und Eluana Englaro in Italien und Ramón Sampedro in Spanien werden in ihren medialen Inszenierungen zur genuinen Expression normativer Unsicherheiten, welche an den «Schnittstellen» zwischen Medizin, Ethik und Recht entstehen können. Dass die daraus resultierenden gesetzlichen Regulierungsentwürfe zur Patientenverfügung die Demenzfrage nicht primär berücksichtigen, ist aufgrund des Entstehungskontextes solcher Gesetze nachvollziehbar. Doch zentrale Aspekte wie Rechtssicherheit für Verfügende und spätere Entscheidungsträger, aber auch Adäquanzkontrollen in Bezug auf das soziale Umfeld, in dem Entscheide stattfinden, bleiben unscharf. Jedes Normierungsvorhaben zur Patientenverfügung, das unter Zuhilfenahme der Subsumptionsthese die individual- und sozialetische Dimension der Demenzfrage nicht *explizit* erörtert, in der praktischen Umsetzung lückenhaft und konfliktbeladen bleibt, weil gerade diese Frage bezüglich Verbindlichkeit und Verpflichtungscharakter ethisch kontrovers bleibt [26]. Demenzpatienten werden von den Bezugs- und Betreuungspersonen nicht *a priori* als Sterbende wahrgenommen, sie können aber zu Sterbenden werden, wenn dem in der Patientenverfügung festgehaltenen Willen Folge geleistet wird (z.B. Verzicht auf die Gabe von Nahrung und Flüssigkeit auf künstlichem Weg oder auf die Behandlung von Infektionen). Die Frage, welche sich aus der Annahme der Subsumptionsthese ergibt, ist folglich, wie ein solcher Wille formuliert sein muss, damit er für spätere Entscheidungsträger

verpflichtend sein kann. In paradigmatischen Situationen der Urteilsunfähigkeit, wie zum Beispiel einer fortschreitenden unheilbaren Erkrankung, der unmittelbaren Sterbephase oder einer ausgedehnten Hirnblutung, lassen sich in der Regel immer auch medizinische Gründe finden, die die Behandelnden dazu veranlassen, den Wunsch des Patienten als vernünftig zu erachten und es ersteren erleichtern, diesem Wunsch im Hinblick auf eine Änderung des Therapieziels nachzukommen: «For all patient choices, other people responsible for deciding whether those choices should be respected should have grounds for believing that the choice, if it is to be honoured, is reasonably in accord with the patient's well-being (although the choice needs not, of course, *maximally* promote the patient's interests)» [23, S. 53f].

Im Zuge einer zunehmenden Patientenorientierung der Medizin – im Sinne einer Stärkung der *individuellen* Indikation in Medizinethik und -recht – ist es durchaus denkbar, dass die «klassische» Patientenverfügung als Abwehrinstrument einer medizinischen Lebensverlängerung um jeden Preis in Situationen irreversibel fortgeschrittenen Leidens und nahenden Sterbens an Bedeutung einbüsst, weil ein hohes Mass an Konvergenz zwischen medizinischer Indikation, dem Ethos des Arztes und dem ermittelten Patientenwillen erkennbar ist, genau so wie es Standards des ärztlichen Ethos, aber auch verschiedene internationale Regelwerke und Gesetze zum Ausdruck bringen [27–28]. Bei Demenzerkrankungen hingegen sind sowohl das irreversibel fortgeschrittene Leiden als auch die Nähe des Sterbens nicht immer in gleichem Masse objektivierbar. Dies umso weniger, je weniger die Krankheit fortgeschritten ist und je mehr der in Behandlungsfragen urteilsunfähige Patient am sozialen Leben teilnimmt und darin – in der Wahrnehmung seines Umfelds – Teilaspekte verwirklicht, die gemeinhin mit einer erhaltenen Lebensqualität wie z.B. sozialen Kontakten und intakter Tagesstruktur assoziiert werden [29].

Demenz als Projektionsraum

In den grossen gesellschaftlichen Diskursen über Gesundheit, Kranksein und Abhängigkeit, zu denen auch Patientenverfügungen gehören, fällt in Bezug auf die Demenz eine erstaunlich unspezifische und undifferenzierte Terminologie auf: Begriffe wie «Dahinvegetieren», «Gehirnabbauprozess» oder «geistiger Zerfall» lassen eine wertende, angst- und stigmabesetzte Metaphorik erkennen, die eine mögliche Sinndimension in der Demenz nicht zulässt [30]. Bleiben solche Aussagen auf einer expressiven Ebene, sind sie Ausdruck einer verdrängten Entscheidungsproblematik. Aus ihr wird nicht ersichtlich, dass die Demenz ein Syndrom ist, Stadien und Entwicklungen aufweist und verschiedene Formen, Ätiologien und Übergänge haben kann. Bei Patienten mit einer Frühdiagnose von Demenz, die eine Patientenverfügung erstellen möchten, kann eine Beratung deshalb zu einer Spezifizierung des Syndroms Demenz führen, die mögliche Verläufe beschreibt, Symptome zu gewichten hilft, mit

denen der Patient Aspekte der Lebensqualität verbindet und Szenarien festhalten kann, in denen der Patient keine Lebensqualität mehr erkennt. Hier braucht es niederschwellige Angebote der Fachberatung, z.B. in Kompetenzzentren, in denen Demenzabklärungen stattfinden, bei Selbsthilfeorganisationen oder weiteren Beratungsstellen. Ziel der Beratung ist es im weitesten Sinne, zur Aktualität und Stabilität von Präferenzen beizutragen. Ergebnisse aus der Praxis [31, 37, 45–47, 51] lassen vermuten, dass bezüglich der Demenz Präferenzen dann instabil sind, wenn sie auf Hintergrundannahmen beruhen, die aus problematischen Altersbildern entstehen und einen pathologisierenden Umgang mit Demenz implizieren.

Der epistemische Graben

«Mögen wir noch so sehr in den Aussenperspektiven der Demenzprozesse bewandert sein, so fühlen wir uns doch als unbeholfene Touristen in der Welt pathischen Erlebens dementiellen Krankseins» [32].

Unabhängig davon, wie man die Personen- resp. Statusfrage bezüglich verfügender und an Demenz erkrankten Menschen *normativ* löst, sehen sich Betreuende von Demenzkranken mit der Tatsache konfrontiert, keine Aussagen darüber machen zu können, wie der Betroffene seinen momentanen Zustand im Lichte allfällig zuvor geäussertem Wünsche beurteilt. Der Rechtsphilosoph Ronald Dworkin wirft in seinem Buch «Life's Dominion» die Frage auf, wie sich die «critical interests» eines gesunden Menschen, die er etwa beim Verfassen einer Patientenverfügung im Hinblick auf eine Demenz äussert und die die Vorstellungen eines gelungenen Lebens ausdrücken, und die «experiential interests», die das bezeichnen, was aus der (postulierten) Erlebensperspektive des Demenzkranken für angenehm gehalten werden kann, einander normativ zuordnen lassen [33]. Auch wenn diese Frage für die moralphilosophische Debatte um die antizipierende Selbstbestimmung von grösster Wichtigkeit ist – sie lässt sich empirisch nicht auf eine zufriedenstellende Art lösen, ohne die Nachteile der jeweils gewählten Option in Kauf zu nehmen. Auf der einen Seite gibt es die hinsichtlich einer späteren Demenz projizierte Lebenswelt des urteilsfähigen Menschen, der auf der Grundlage aktueller Präferenzen explizit im Hinblick auf eine spätere Demenz eine solche für die Zukunft äussert. Auf der anderen Seite gibt es diejenige des dementen Menschen, der in der Beurteilungsperspektive seines Umfelds über mehr Ressourcen sinnhafter Lebensgestaltung verfügen kann als er sich im Rahmen der Patientenverfügung für die Situation der Demenz selber zugeschrieben hatte [34].

Es würde den Rahmen dieses Beitrags sprengen, auf die Debatte einzugehen, die sich in der Folge der oben erwähnten Ausführungen Ronald Dworkins herausgebildet hat [35]. Sie berührt auch nur partiell die diesem Beitrag zugrunde liegende Fragestellung: Akzeptiert man die Reichweitenöffnung und anerkennt man den oben erwähnten «epistemi-

schen Graben», so stellt sich im Hinblick auf das Erstellen und die Umsetzung von Patientenverfügungen primär die Frage, wie die Wirklichkeiten des Verfügenden und des an Demenz Erkrankten soweit deckend gemacht werden können, dass der Graben möglichst gering bleibt – auch wenn sich die beiden «Ufer» tatsächlich niemals ganz berühren werden. Dabei geht es primär nicht um eine Relativierung des traditionellen Primats der Autonomie zugunsten einer sozialen oder relationalen Deutung von Selbstbestimmung [36], sondern darum, wie die antizipierende Selbstbestimmung für Situationen von Demenz ausgeübt werden kann, wenn man sowohl die Subsumptionsthese als auch die damit verbundene Reichweitenöffnung für zulässig hält. In praktischer Hinsicht sprechen drei Gründe dafür:

1. **Unbegründeter Paternalismus:** Artikuliert man die Kritik an der Reichweitenöffnung als prinzipielle Kritik an der Selbstbestimmungsfähigkeit des Menschen in Bezug auf Behandlungsentscheide, wird das «Kind mit dem Bade ausgeschüttet»: Die Beratung von Menschen, die eine Patientenverfügung erstellen wollen, zeigt, dass sich diese in der Regel durchaus ernsthaft und intensiv mit Behandlungsentscheiden bei Urteilsunfähigkeit auseinandersetzen und ihre Patientenverfügung in sozialer Verantwortung und im Dialog mit ihrem Umfeld gestalten [37]. Bezüglich des Begriffs «Paternalismus» bleibt in diesem Kontext kritisch anzumerken, dass er von begrenztem Nutzen ist: Folgt man der breiten Definition von Beauchamp und Childress, die die normative Neutralität des Begriffs und den *intentionalen* Charakter der Missachtung des festgehaltenen oder mutmasslichen Patientenwillens hervorheben, kann sowohl das Befolgen einer Patientenverfügung gegen den situativ ermittelten mutmasslichen Willen als auch umgekehrt das Befolgen des situativen mutmasslichen Willens gegen eine in der Patientenverfügung geäußerte Präferenz als paternalistischer Akt verstanden werden [13].
2. **Demographische Entwicklung:** Trends der Demographie und Epidemiologie zeigen, dass aufgrund der veränderten Altersstruktur der Bevölkerung und der Prävalenz von Demenzerkrankungen bei Hochbetagten Entscheidungssituationen zunehmen werden, in denen bei Urteilsunfähigkeit stellvertretende Entscheide gefällt werden müssen. Die Patientenverfügung nimmt dort eine für die Entscheidungsträger primär entlastende Funktion ein, wo sie Massnahmen erlaubter Formen von Sterbehilfe patientenseitig befürwortet [38]. Eine solche entlastende Funktion ist bei Demenz umso wichtiger, weil demente Menschen in der Regel an Behandlungsverzicht oder Behandlungsabbruch von anderen Erkrankungen oder Zuständen, die, selbst wenn behandelbar, in der Regel *aufgrund der Demenz* nicht behandelt werden [39].

3. **Medizinischer Methodenpluralismus:** Gegenüber monistischen Ansätzen führen heute eine evidenzbasierte Medizin sowie die systemische Betrachtung von Gesundheit und Krankheit zur oben beschriebenen Entscheidungskomplexität [40]. Je schlechter Krankheitsverläufe vorhersehbar oder der erwartete Nutzen einer Therapie voraussagbar ist, desto zentraler wird in solchen Situationen die Orientierung an den Präferenzen des Patienten [41].

Kommunizierende Lebenswelten

Unter der Annahme, dass sich der «epistemische Graben» zwischen der Lebenswelt des Verfügenden und des aktuell an Demenz erkrankten Patienten empirisch nicht mit letztgültiger Sicherheit aufheben lässt, sollen im Folgenden bekannte, aber in ihrer Konstellation spezifisch für Demenzsituationen geeignete Möglichkeiten aufgezeigt werden, wie sich diese Lebenswelten einander annähern können. Solche Möglichkeiten lassen sich als minimaler Kriterienkatalog verstehen, wenn Menschen beim Erstellen einer Patientenverfügung den expliziten Wunsch haben, spezifisch für Situationen der Demenz zu verfügen. Dies kann insbesondere dann der Fall sein, wenn die (Früh-) Diagnose der Alzheimerischen Erkrankung gestellt wurde und diese der Anlass für den (noch urteilsfähigen) Betroffenen darstellt, eine Verfügung zu erstellen.

Für die Phase der Erstellung sind die Kriterien zum einen eine *Wertanamnese*, die die biografische Verankerung von Präferenzen aufzuzeigen vermag und zum anderen eine anzustrebende *Konvergenz* der Aussenperspektive des Gesunden und der postulierten Innenperspektive des Demenzerkrankten, die in der Regel durch eine *Fachberatung* ermöglicht wird. In formaler Hinsicht gilt es, nebst der Beachtung etablierter Qualitätskriterien von Verfügungen, wie sie z.B. die Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2009) erwähnen, speziell eine *Vertretungsperson* für medizinische Angelegenheiten zu bestimmen und die regelmässige *Aktualisierung* der Patientenverfügung vorzunehmen. Für die Phase der Umsetzung ist das Kriterium ein *Advance Care Planning*, das Patientenpräferenzen frühzeitig und konsequent erfasst und in die Therapiegestaltung oder Betreuung mit einbezieht; letzteres möglichst auf der Grundlage einer bestehenden Patientenverfügung oder, wenn keine verfasst worden ist, mit Hilfe anderer Surrogate wie Vertretungsperson, mutmasslichem Willen oder wohlverstandenen Interessen [42].

Selbstredend gelten diese Kriterien auch für andere klinische Situationen der Urteilsunfähigkeit (s.o.), mit dem Unterschied, dass eine solche Konstellation speziell auf Umsetzungsfragen bei Demenz fokussiert ist und andere Situationen der Urteilsunfähigkeit eine andere Gewichtung der Kriterien aufweisen können. Im Folgenden werden ausgewählte Aspekte näher beschrieben.

Wertanamnestische Verankerung

Wie ausführlich Patientenverfügungen bei Demenzverdacht oder -diagnose sein müssen, hängt vom individuellen Wunsch des Patienten ab, ob er anderen Menschen Entscheidungsspielräume gewähren will oder nicht. Hilfreich ist eine persönliche Wertanamnese, die Angaben über die aktuelle Lebenswelt des Verfügenden, über Erfahrungen und Vorstellungen in Bezug auf Gesundheit, Krankheit, Autonomie, Religion, Spiritualität, Gemeinschaft, etc. macht. Eine solche Anamnese erlaubt es, auch dort im Sinne des Patienten handeln zu können, wo dieser nicht explizit auf Massnahmen eingegangen ist [43].

Konvergenz der Innen- und Aussenperspektive

Rund 1% der Deutschen besitzt eine Patientenverfügung, in der Schweiz fehlen flächendeckende Daten dazu. Bei den Menschen, die eine Diagnose einer unheilbaren Erkrankung haben, sinkt die Zahl derer, die eine Verfügung haben, noch einmal signifikant [44, 46, 47]. Der Gedanke, sich auf eine medizinische Behandlung «festlegen» zu wollen, ist offensichtlich von der Betroffenheitsperspektive abhängig [46]. Dies ist für die Frage der Demenz in der Patientenverfügung von grosser Relevanz.

- a. In der Beratung von Menschen, die eine Patientenverfügung erstellen, lässt sich feststellen, dass es gesunden Menschen leichter fällt, sich abstrakt über eine Erkrankung zu äussern, die bei späterer Urteilsunfähigkeit eine Entscheidung durch Dritte notwendig macht. Viele Menschen wünschen für solche Situationen in der Regel eine eher restriktive Medizin. Nicht selten greifen sie dabei Erfahrungen aus ihrem persönlichen Umfeld auf, wie etwa den Tod der Eltern im Pflegeheim, oder Metaphern, die aufzeigen, wie Demenz, Krebs oder körperliche Behinderung in der Gesellschaft wahrgenommen werden und welche Ängste damit verbunden sein können.
- b. Menschen mit einer Krankheitsdiagnose hingegen, die eine Patientenverfügung erstellen, erleben durch die Erkrankung einen Perspektivenwechsel und urteilen zum Teil vorsichtiger. Einerseits, weil sie in einem Vertrauensverhältnis mit dem Therapeuten stehen und befürchten, dieses durch eine «restriktive» Patientenverfügung zu erodieren [45]. Andererseits, weil sie durch die Krankheitserfahrung einen Umgang mit der Krankheit gefunden haben, der trotz Einschränkungen Lebensqualität erkennen lässt. So kann das Para-

dox entstehen, dass Menschen ohne Krankheitsdiagnose in ihrer Verfügung eine Reanimation kategorisch verweigern, während Menschen mit Diagnose eine Reanimation zulassen, wenn Gewähr oder Hoffnung besteht, dass sie durch die Reanimation den status quo ante oder bestenfalls die Urteilsfähigkeit wieder erlangen [46]. Die Divergenz zwischen Aussen- und Innenperspektive wurde hier in Bezug auf den urteilsfähigen Patienten beschrieben, und zwar hinsichtlich einer durch eine aktuelle Krankheitserfahrung veränderte Innenperspektive, die auch patientenverfügungsrelevant wird [47].

Nimmt man an, dass ein solcher Perspektivenwechsel grundsätzlich auch bei Demenz möglich sein kann, wird das Dilemma des Therapeuten in der Einschätzung des mutmasslichen Willens angesichts eines anders lautenden dokumentierten Willens nachvollziehbar. Dies gilt für solche Situationen, in denen er vermutet, dass der Inhalt der Verfügung eine wenig reflektierte Aussenperspektive darstellt, die mit dem mutmasslichen Willen nicht übereinzustimmen oder zu widersprechen scheint. Dies kann durch Angehörige und nahestehende Personen über den Patienten in Erfahrung gebracht werden [48]. Gerade hier wäre eine persönliche Auseinandersetzung mit der Option, dass auch bei Demenz Lebensqualität möglich sein kann, nötig, um im Sinne einer Konvergenz von Aussen- und Innenperspektive den verpflichtenden Charakter des Patientenwunsches erkennen zu können [49].

Formale, inhaltliche und prozedurale Aspekte

Die Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften zur Patientenverfügung (2009) nehmen die oben erwähnte Problematik explizit auf und betonen die Notwendigkeit der Beratung. Ziel einer non-direktiven Beratung ist es, die soziale Dimension persönlicher Werturteile bezüglich Lebensqualität bei Demenz in der Patientenverfügung so zu formulieren, dass sie für das Umfeld plausibel, nachvollziehbar und moralisch tragbar ist. Sie dienen letztlich dadurch den Interessen des Verfügenden. Akteure der Beratung sollten Fachpersonen sein, welche die Entscheidungsdilemmata bei Demenz kennen und darin gegebenenfalls auch Formen des Advance care planning integrieren können. Von zentraler Bedeutung ist die Bestimmung einer Vertretungsperson für medizinische Angelegenheiten, welche die Präferenzen und Werte des Patienten kennt und für das behandelnde Team als Partner in der Entscheidungsfindung fungiert. Ob Ehe- oder Lebenspartner immer dazu geeignet sind, lässt sich nicht deutlich beantworten [50].

Bedeutung des Advance Care Planning

Der Frage vorgeordnet, welchen Stellenwert die Patientenverfügung bei Demenz haben soll, ist die sozialetische Frage, wie Stellvertreterentscheide bei Demenz überhaupt gestaltet werden sollen, und zwar unabhängig davon, ob eine Patientenverfügung besteht oder nicht. Es wäre kontraintuitiv, im Rahmen einer Art «Widerspruchslösung» dementen Patienten mit Verfügung Selbstbestimmung zu ermöglichen und der grossen Mehrheit ohne Verfügung – sozusagen als «Default»-Position – eine Partizipation an den Behandlungsentscheiden vorzuenthalten. Eine legalistische Lesart der Patientenverfügung, die dieses Dokument als unilaterale Selbstdeklaration des Patienten sieht, verkennt, dass dieses nur dann erfolgreich in die medizinische Praxis integriert werden kann, wenn eine dialogisch-partizipative Entscheidungskultur diese und andere Wege der Patientenorientierung fördert. In der Onkologie, Geriatrie und Palliative Care haben sich hierfür Modelle des *Advance care planning* etabliert, welche sich zwar nicht wie die Patientenverfügung als autoritative Stimme des Patienten erheben und über den gleichen juristischen Status verfügen, aber dennoch so mit Patienten und/oder Angehörigen abgesprochen sind, dass eine grosse Wahrscheinlichkeit der Kongruenz mit dem aktuellen Patientenwillen besteht.

Allgemein kann *Advance care planning* als Kommunikation der Therapeuten mit Patienten, Vertretungspersonen und Angehörigen bezeichnet werden, die spezifische Entscheidungen (z.B. künstliche Ernährung, medizinische Behandlung, aber auch Alltagsgestaltung) auf Grund eruieter Werte des Patienten vorwegnimmt und in einem individuellen Behandlungsplan konkret festhält [51]. Advance care planning würde eine dem Demenzstadium entsprechende spezifische Vorwegnahme von Entscheidungssituationen ermöglichen, die wenn immer möglich mit dem Patienten direkt, oder mindestens in jedem Stadium der Erkrankung mit Vertretungspersonen und Angehörigen abgesprochen sind. Advance care planning lässt sich in eine bestehende Patientenverfügung integrieren, kann aber auch unabhängig davon erstellt und jederzeit angepasst werden. Formal ist ein Advance care planning nicht an die Urteilsfähigkeit gebunden, die für die Erstellung einer Patientenverfügung notwendig ist, sondern würde auch – je nach Demenzstadium – graduelle und punktuelle Äusserungen des Patienten integrieren können. Bisher existieren nur wenige Modelle, die speziell auf Demenz zugeschnitten sind [52]. Sie wären aber für alle Beteiligten wichtige Instrumente, um mit Patienten oder deren Bezugspersonen frühzeitig und spezifisch Verläufe und Optionen in der Erkrankung vorweg zu nehmen, Sicherheit zu geben und zu gewähren, dass der Patientenwille jederzeit adäquat in die Entscheidungen mit einbezogen wird. Doch trotz starken Argumenten, die für ein Advance care planning bei Demenz sprechen, wäre es ein Fehlschluss zu behaupten, Patientenverfügungen bei Demenz seien obsolet. Denn Advance care planning ist nur bei einer (Früh-)Diagnose von Demenz sinnvoll [53]. Die Tatsachen aber, dass auch gesunde Menschen über Situationen von Demenz verfügen wollen und dass Situationen der Urteilsfähigkeit auch unerwartet eintreten können, zeigen den Bedarf an ausagekräftigen Verfügungen.

Fazit

Der Subsumptionsthese, wonach auch die Demenz dem Bereich des Verfügenden angehört, wurde in der schweizerischen Diskussion bisher nicht explizit thematisiert. Sie fusst auf der Traditionslinie der Abwehrrechte, welche als Ausdruck von Selbstbestimmung in Situationen erlaubten Sterbens auch in der Schweiz eine breite Rezeption gefunden haben. Die Tatsache aber, dass demenzkranke Menschen nicht a priori Sterbende sind, unter Umständen aber Sterbende werden dürfen, stellt die Frage nach der sozialetischen Adäquanz dieser These. Sie ruft nach Kriterien für die Praxis der Erstellung und Umsetzung von Patientenverfügungen im Hinblick auf die Demenz. Die Subsumptionsthese bedarf somit für diesen Kontext einer expliziten Thematisierung. Sie birgt dann ein Konfliktpotential, wenn sie dazu verleitet, in Patientenverfügungen unreflektierte Werturteile über Demenz zu perpetuieren, die auf der Aussenperspektive beruhen. Dies wäre ein falsches Signal in einem Moment, in dem sich hochtechnisierte Gesellschaften mit dem «postkognitiven Zeitalter» zu arrangieren versuchen und in der Demenz eine Sinnperspektive sozialer Praxis sowohl für Betroffene und Beteiligte als auch für die Gesellschaft entwickeln möchten.

Interessenskonflikt: Der Autor bestätigt, dass hinsichtlich dieses Artikels keine Interessenskonflikte bestehen.

Abstract

Anticipated self-determination and dementia: implications of a broadened scope for clinical practice

Writing and applying advance directives raises specific issues in situations of dementia. These issues touch upon relational aspects of autonomy, since patients are typically dependent on the acts or omissions of others for the exercise of their self-determination in situations where they are not necessarily dying. In Switzerland, an emerging consensus underlines the binding character of advance directives. Although this development is welcome, a deeper discussion of the consequences of broadening the scope of advance directives to dementia is currently missing in Switzerland. This discussion should shed light both on the circumstances where advance directives are written, and on those in which they are applied. Both moments are always also the expression of the complex interactions between dementia and the social representations associated with it. This paper discusses procedural and substantive criteria regarding the manner in which – if we admit that such a broadened scope is morally admissible – the «epistemic gap» between healthy authors of advance directives and dementia patients could at least be diminished, since it cannot be overcome.

Résumé

L'auto-détermination anticipée et la démence: implications d'un élargissement du champ pour la pratique clinique

Les directives anticipées posent des enjeux spécifiques dans la démence, tant lors de leur rédaction que lors de leur application. Ces enjeux touchent aux aspects relationnels de l'autonomie, dans la mesure où ces patients sont dépendants pour l'exercice de leur autodétermination des actes et des omissions d'autrui dans des situations où ils ne sont pas nécessairement mourants. Il émerge en Suisse un consensus qui souligne le caractère contraignant de ces documents. Aussi bienvenu que soit ce développement, une discussion approfondie sur les conséquences d'un élargissement du champ des directives anticipées pour inclure la démence manque actuellement dans notre pays. Cette discussion devrait mettre en lumière tant la situation de rédaction que la situation d'application des directives anticipées. Ces deux moments sont en effet toujours également une expression des interactions complexes entre la démence et les représentations sociales qui lui sont liées. Cet article décrit et commente des critères procéduraux et substantiels permettant – si l'élargissement du champ est considéré comme moralement admissible – d'au moins amoindrir, à défaut de pouvoir le combler, le «fossé épistémique» entre la personne saine rédigeant ses directives anticipées et la personne atteinte de démence.

Korrespondenz

Settimio Monteverde, lic. theol., MAE, Anästhesiepfleger
Seminar am Bethesda Basel, Fachstelle Ethik
Gellertstrasse 144
CH-4020 Basel

e-mail: settimio.monteverde@bethesda.ch

Eingang des Manuskripts: 02.02.2009

Eingang des überarbeiteten Manuskripts: 30.06.2009

Annahme des Manuskripts: 10.10.2010

Referenzen

1. Personenbezeichnungen gelten sinngemäss für beide Geschlechter.
2. Alzheimer Europe: Advance directives: Summary of the legal provisions related of advance directives per country (2005). <http://www.alzheimer-europe.org/?lm2=DD1048476B10#> (29.6.2009)
3. Davis J. Precedent Autonomy, Advance Directives, and End-of-Life Care. In Steinbock B. Hrsg. *The Oxford Handbook of Bioethics*. Oxford. Oxford University Press 2007: 349–74.
4. Vgl. Perry J et al. The Terri Schiavo Case: Legal, Ethical, and Medical Perspectives. *Ann Intern Med* 2005; 143: 744–48.
5. Schöne-Seifert B. Medizinische Behandlung am Lebensende: Welche zivilrechtlichen Absicherungen der Patientenautonomie sind hier wünschenswert? In Brudermüller G, Marx W, Schüttauf K.Hrsg. *Suizid und Sterbehilfe*. Würzburg. Königshausen & Neumann. 2003: 119-34 / Seelmann, K. Sterbehilfe: Die Rechtslage in der Schweiz. In: Brudermüller G, Marx W, Schüttauf K. (Hrsg.) a.a.O.135–47.
6. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften: Reanimationsentscheidungen. Medizinisch – ethische Richtlinien und Empfehlungen (2008). http://www.samw.ch/dms/de/Ethik/Richtlinien/aktuell-gueltige/Reanimationsentscheidung_D_09/Reanimation_D_09.pdf
7. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften: Patientenverfügungen. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen (2009). http://www.samw.ch/dms/de/Ethik/Richtlinien/aktuell-gueltige/d_Druckversion_PV.pdf (30.6.2009)
8. Einen Überblick über die schweizerische Rechtslage geben Zellweger C, Brauer S, Geth C, Biller-Andorno N. Patientenverfügungen als Ausdruck individualistischer Selbstbestimmung? *Ethik Med* 2008; 20: 201–12; vgl. auch Kocher G, Oggier W. *Gesundheitswesen Schweiz 2007–2009*. Bern. Huber. 2007. Federspiel B. *Patientenverfügungen zur Aufklärungsarbeit am Lebensende*. Zürich. Schriftenreihe der Schweizerischen Gesellschaft für Gesundheitspolitik. 2004.
9. So z.B. das Patientinnen- und Patientengesetz des Kantons Zürich vom 5. April 2004, Artikel 34: «Eine von der Patientin oder vom Patienten früher verfasste Verfügung bezüglich lebensverlängernder Massnahmen ist zu beachten. Sie ist unbeachtlich, wenn sie gegen die Rechtsordnung verstösst oder Anhaltspunkte dafür bestehen, dass die oder der Sterbende in der Zwischenzeit die Einstellung geändert hat.» <http://www.zhlex.zh.ch/Erlass.html?Open&Ordnr=813.13>
10. Eidgenössisches Polizei- und Militärdepartement: Revision des Vormundschaftsrechts. http://www.ejpd.admin.ch/ejpd/de/home/themen/gesellschaft/ref_gesetzgebung/ref_vormundschaft.html (30.6.2009)
11. Der sog. «Stünker-Entwurf» wurde mit einer Mehrheit von 317 Stimmen und 233 Enthaltungen angenommen. Zum Gesetzestext: <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/16/084/1608442.pdf> (30.6.2009)
12. Einen Überblick über die Dokumente der Bundesärztekammer, der sog. Enquete-Kommission des Bundestags «Ethik und Recht der modernen Medizin» im Blick auf die Demenz und Reichweitenfrage gibt Borasio GD. *Selbstbestimmung im Dialog*. Die Beratung über Patientenverfügungen als Ausdruck ärztlicher Fürsorge. In: Meier C, Borasio GD, Kutzer K. (Hrsg.) *Patientenverfügung. Ausdruck der Selbstbestimmung – Auftrag zur Fürsorge*. Stuttgart. Kohlhammer. 2005: 150–56.
13. Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. New York. Oxford University Press 2009 (6. Auflage)
14. Aminoff BZ, Adunsky A. Dying dementia patients: Too much suffering, too little palliation. *Am J Hosp Palliat Care* 2005; 22: 344–48.
15. Weitere Richtlinien und Grundsätze der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften: http://www.samw.ch/content/d_Ethik_Richtlinien.php (30.6.2009)
16. Smole D, Ensner R. Der unwillige Patient. Ist Patientenwille oder Patientenwohl oberstes Gesetz? *Schweiz Med Forum* 2009; 9(8): 165–70.
17. Deutscher Bundestag: Zwischenbericht der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin: Patientenverfügungen. 15. Wahlperiode 13. 09. 2004. *Bundestagsdrucksache 15/464*. <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/15/037/1503700.pdf> (30.6.2009)
18. Stoppe G. *Demenz*. München. Reinhardt. 2007. 36 ff
19. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften: Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen (2008). http://www.samw.ch/dms/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-gueltige/MedBehandlBehinderter_D_08.pdf (30.6.2009).
20. Mona M. Wille oder Indiz für mutmaßlichen Willen? Die Konzeptualisierung und strafrechtliche Bedeutung der Patientenverfügung im Kontext einer kulturübergreifenden Bioethik. *Ethik Med* 2008; 20: 248–57.

21. Appelbaum P. Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment. *N Engl J Med* 2007; 357: 1834–40.
22. Sass HM. Images of Killing and Letting-Die, of Selfdetermination and Beneficence. The Ethical Debate on Advance Directives and Surrogate Decision Making in Germany. In: Sass HM, Veatch RM, Kimura R (Hrsg). *Advance Directives and Surrogate Decision Making in Health Care*. Baltimore. John Hopkins 1998. 136–72.
23. Buchanan AE, Brock DW. *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge. Cambridge University Press. 1990.
24. Einen guten Überblick über die Positionen der Debatte in Deutschland gibt: Simon A. Das österreichische Patientenverfügungsgesetz – ein Vorbild für den deutschen Gesetzgeber? *Hessisches Ärzteblatt* 2008; 9: 584–86.
25. vgl. die Pressemitteilung der Bundesärztekammer vom 18. Juni 2009: «Gesetz zur Patientenverfügung ist eine Pseudoregelung» <http://www.baek.de/page.asp?his=3.71.6895.7531.7557> (30.6.2009)
26. Nationaler Ethikrat: Patientenverfügung Stellungnahme (2005) http://www.ethikrat.org/_english/publications/Opinion_advance-directive.pdf (30.6.2009).
27. Neitzke G. Unterscheidung zwischen medizinischer und ärztlicher Indikation. Eine ethische Analyse der Indikationsstellung. In: Charbonnier R, Dörner K, Simon S. (Hrsg.) *Medizinische Indikation und Patientenwille. Behandlungsentscheidungen in der Intensivmedizin und am Lebensende*. Stuttgart. Schattauer 2008. 53–66 / Dettmeier R. *Medizin und Recht*. Heidelberg. Springer 2008. 214–33 (2. Auflage).
28. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften: *Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende* (2004). http://www.samw.ch/dms/de/Ethik/Richtlinien/aktuell-guelteige/Lebensende_D_04.pdf (29.6.2009) / Bundesärztekammer: *Grundsätze der Bundesärztekammer zur Sterbegleitung* (2004) <http://www.baek.de/page.asp?his=0.6.5048.5049> (30.6.2009).
29. Brannelly T. Negotiating ethics in dementia care. *An analysis of an ethic of care in practice*. *Dementia* 2006; 5: 197–212.
30. Harris PB, Keady J. Wisdom, resilience and successful aging: Changing public discourses on living with dementia. *Dementia* 2008; 7: 5–8.
31. Rosnick C et al. Thinking Ahead – Factors Associated With Executing Advance Directives. *J of Aging and Health* 2003; 15: 409–29 / Schickanz S. Zwischen Selbst-Deutung und Interpretation durch Dritte: Zum Wechselverhältnis von soziokulturellen und ethischen Aspekten von Patientenverfügungen. *Ethik Med* 2008; 20: 181–90.
32. Helmchen H, Kanowski S, Lauter H. *Ethik in der Altersmedizin*. Stuttgart. Kohlhammer 2006. 194
33. Dworkin R. *Life's Dominion: An Argument About Abortion, Euthanasia and Individual Freedom*. New York: Knopf 1993, S. 230
34. Ditto P et al: Context Changes Choices. A Prospective Study of the Effects of Hospitalization on Life-Sustaining Preferences. *Med Decis Making* 2006; 26: 313–22.
35. Zur Kritik an Dworkin: Dresser R. Dworkin on Dementia: Elegant Theory, Questionable Policy. In: Lindemann Nelson J, Lindemann Nelson H (Hrsg). *Meaning and Medicine: A Reader in the Philosophy of Health Care*. New York: Routledge 1999. 47–56 / Davis JK. (2007) a.a.O.
36. O'Neill O. *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge. Cambridge University Press 2002. vgl. auch: Frank A. *Social Bioethics and the Critique of Autonomy*. *Health (London)* 2000; 4: 378–94 / Brauer S. Die Autonomiekonzeption in Patientenverfügungen – Die Rolle von Persönlichkeit und sozialen Beziehungen. *Ethik Med* 2008; 20: 230–39.
37. Wittnik MN et al. Stability of Preferences for End-of-Life Treatment After 3 Years of Follow-up. The Johns Hopkins Precursors Study. *Arch Intern Med* 2008; 168(19): 2125–30.
38. Schöne-Seifert, B. *Grundlagen der Medizinethik*. Stuttgart: Kröner 2007.
39. Sloane P et al. Dying With Dementia in Long-Term Care. *Gerontologist* 2008; 48: 741–51.
40. Ashcroft R. Current epistemological problems in evidence based medicine. *J Med Ethics* 2004; 30: 131–35. / Vineis P. Evidence-based medicine and ethics: a practical approach. *J Med Ethics* 2004; 30: 126–30.
41. Vgl. dazu die Differenzierung von Rebecca Kukla: «Regardless of how free and uncoerced a patient's eventual choice of a medical path might be, we cannot «measure» the autonomy of this choice without attending to whether it resulted from a competent, responsible process of inquiry – that is, whether the patient manifested autonomy not only during the moment of choice itself, but also in the epistemological process that led up to that moment (S. 30)» In: Kukla R. *How Do Patients Know?* *Hastings Cent Rep* 2007; 5: 27–35.
42. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften: *Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung. Medizinisch-ethische Grundsätze der SAMW* (2005) http://www.samw.ch/dms/de/Ethik/Richtlinien/aktuell-guelteige/Selbstbestimmungsrecht_D_06.pdf (30.6.2009)
43. Sass HM. Wertanamnestische Betreuungsverfügungen. In: ders. (Hrsg.) *Differentialethik. Anwendungen in Medizin, Wirtschaft und Politik*. Berlin. Lit-Verlag 2006. 127–38 / Lack P. Die Bedeutung der Werteanamnese als Grundlage für Patientenverfügungen. In: Knipping C. (Hrsg.) *Lehrbuch Palliative Care*. Bern. Huber 2006; 588–96.
44. Van Oorschot B. et al. Patientenverfügungen aus Patientensicht. Ergebnisse einer Befragung von palliativ behandelten Tumorpatienten. *Ethik Med* 2004; 16: 112–22.
45. Pautex S et al. Role of advance directives in palliative care units: a prospective study. *Palliat Med* 2008; 22: 835–42.
46. Lang-Welzenbach M et al. Patientenverfügungen in der Radioonkologie: Einstellungen von Patienten, Ärzten und Pflegepersonal. *Ethik Med* 2008; 20: 300–12.
47. Burchardi, N. et al: Patientenselbstbestimmung und Patientenverfügungen aus der Sicht von Patienten mit amyotropher Lateralsklerose. *Ethik Med* 2004; 16: 7–21.
48. Caron CD et al. Decision Making at the End of Life in Dementia: How Family Caregivers Perceive Their Interactions with Health Care Providers in Long-Term-Care Settings. *Journal of Applied Gerontology* 2005; 24: 231–47.
49. Thompson T et al. Health professionals' views on advance directives: a qualitative interdisciplinary study. *Palliat Med* 2003; 17: 403–09.
50. Moorman, S. et al.: Spouses' Effectiveness as End-of-Life Health Care Surrogates: Accuracy, Uncertainty, and Errors of Overtreatment or Undertreatment. *Gerontologist* 2008; 48: 811–19.
51. Karel MJ. Et al: Comparing Persons With and Without Dementia. Three Methods of Assessing Values for Advance Care Planning. *J Aging Health* 2007; 19: 123–51.
52. Pearlman R et al. Improvements in Advance Care Planning in the Veterans Affairs System. *Arch Intern Med* 2005; 165: 667–74 / Reisfield, G et al. Advance Care Planning Redux – It's Time to Talk. *Am J Hospice and Palliative Care* 2004; 21: 7–9.
53. Diesen Zusammenhang erkennt Henry Perkins, wenn er für einen Ersatz von Patientenverfügungen durch Formen des Advance care planning plädiert. vgl. Perkins H. Controlling Death: The False Promise of Advance Directives. *Ann Intern Med* 2007; 147: 51–57, ebenso Messinger-Rapport B. *Advance care planning: Beyond the living will*. *Cleveland Clinic Journal of Medicine* 2009; 76: 276–85.