

Zum Stellenwert von Selbstbestimmung am Lebensende

Autonomie im Blick auf pflegebedürftige Hochbetagte und Sterbende*

Heinz Rügger

[erscheint in: Christiane Burbach (Hg.), ...bis an die Grenze. Hospizarbeit und Palliative Care. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht 2010 (Edition Wege zum Menschen, Bd. 1), 59-87]

Der Anspruch des Individuums auf Selbstbestimmung, auf eine autonome Lebensgestaltung ohne verpflichtende Bindung an traditionelle Vorgaben ist zu einem Kennzeichen moderner westlicher Gesellschaften geworden. Erweist sich dieser Anspruch in allen Lebensbereichen als zentral, so wird er am Lebensende besonders prekär: einerseits in der Phase der Hochaltrigkeit, wenn die physische und psychische Fragilität oft zu chronischen Krankheiten und zu Polymorbidität führt, die mit Pflegebedürftigkeit einhergehen; andererseits im Prozess des Sterbens, in dem Menschen sich aus der Hand geben und der Begleitung anderer anvertrauen müssen. In beiden Situationen besteht die Angst und die Gefahr, der Selbstbestimmung verlustig zu gehen. Entsprechend wichtig ist es deshalb, sich darauf zu besinnen, was Selbstbestimmung meint und wie sie auch am Lebensende gewahrt werden kann.

Die folgenden Überlegungen gehen in drei Schritten vor: In einem ersten Teil geht es darum, das Verständnis von Autonomie unter verschiedenen Aspekten zu beleuchten. Daran schliessen sich zwei Teile an, die danach fragen, was Selbstbestimmung am Lebensende bedeutet und wie sie gewahrt werden kann: einerseits im Kontext von hochaltriger Pflegebedürftigkeit, andererseits im Blick auf den Prozess des Sterbens.

1 Selbstbestimmung als Leitmaxime

1.1 Das dominant gewordene liberale Autonomieverständnis

Markus Zimmermann-Acklin sieht in der Autonomie im Sinne von Selbstorientierung und Selbstbestimmung den „Dreh- und Angelpunkt ethischer Orientierung in der Spätmoderne,“¹ die den aus konventionellen Bindungen befreiten Menschen auf sich

* Dieser Artikel stellt eine erweiterte Fassung von Kapitel 4 des Bandes: Heinz Rügger, *Alter(n) als Herausforderung. Gerontologisch-ethische Perspektiven*. Zürich 2009, 111-142 dar. Eine wesentlich kürzere Fassung erschien zuerst unter dem Titel: *Selbstbestimmung am Lebensende. Zur Bedeutung der Autonomie im Blick auf pflegebedürftige Hochbetagte und Sterbende*, in: *Wege zum Menschen* 60, 2008, 529-545.

¹ *Markus Zimmermann-Acklin*, *Selbstbestimmung in Grenzsituationen? Vom Protest gegen den ärztlichen Paternalismus zur Wiederentdeckung von Beziehungsgeschichten*, in: M. Mettner & R. Schmitt-Mannhart (Hg.), *Wie ich sterben will. Autonomie, Abhängigkeit und Selbstverantwortung am Lebensende*, Zürich 2003, 65. Hier und im Folgenden wird nicht zwischen Autonomie und Selbstbestimmung unterschieden, sondern beide werden gleichbedeutend verwendet. Wenn *Jan P. Beckmann*, *Patientenverfügungen: Autonomie und Selbstbestimmung vor dem Hintergrund eines im Wandel begriffenen Arzt-Patienten-Verhältnisses*, *Zeitschrift für medizinische Ethik* 44, 1998, 143-156 etwa zwischen Autonomie als fundamentaler Verfasstheit des Menschen (also als *proprium*) und Selbstbestimmung als konkrete Manifestation derselben (also als *accidens*) unterscheidet, so nehme ich diese Unterschei-

selbst zurückwirft und ihm zugleich ermöglicht und zumutet, seine Identität und Lebensgestalt selbst zu entwerfen.² „Der Anspruch auf Selbstbestimmung der Person, aber auch als Kehrseite die Zumutung von Selbstbestimmung prägen das Ethos moderner Lebensführung. Menschen können und müssen selbst entscheiden, wie sie leben wollen.“³ Dabei kann man Selbstbestimmung mit *Martin Seel* als die Fähigkeit von Menschen verstehen, „das eigene Leben so zu führen, wie sie es unter den gegebenen Umständen nach eigener Einschätzung wollen.“⁴

Dieses heute gängig gewordene Autonomieverständnis hat verschiedene Facetten. Es trägt zum einen das Erbe der Aufklärung in sich mit ihrer Forderung nach dem Ausgang des Menschen aus seiner selbst verschuldeten Unmündigkeit. Diese emanzipatorische Facette wird ergänzt durch die postmodernen Aspekte der Individualisierung und der Pluralisierung: Aus der Fülle möglicher Optionen, die gesellschaftlich gleichwertig nebeneinander existieren, kann und muss sich das Individuum möglichst autonom für eine entscheiden und sich so individuell profilieren. Im Kontext einer Leistungsgesellschaft gewinnt Selbstbestimmung dabei den Charakter einer identitätsstiftenden Eigenleistung des *homo faber*: Ich bin, was ich aus mir mache. Wahrhaft freies, menschliches Leben erscheint weitgehend als „Machsals“ (*O. Marquard*).

Dieses liberale Autonomie-Verständnis beruht auf einem Konzept negativer Freiheit: Selbstbestimmung meint vor allem die Freiheit des Individuums *von* fremden Vorgaben und Einflüssen, seine Freiheit, sich unabhängig von anderen zu entscheiden (*non-interference*). Dazu gehört heute für viele auch der Aspekt der Selbstständigkeit: Selbstbestimmung als Selbstständigkeit beinhaltet, nicht von anderen abhängig sein zu müssen und sein Leben selbst kontrollieren zu können.⁵

So wurde im Verlauf der neueren geistesgeschichtlichen Entwicklung westlicher Kultur die freie Selbstverfügung des Einzelnen über sein Leben, seine Freiheit zu aufgeklärt-mündiger Entscheidung in allen Fragen, die ihn betreffen, und seine Unabhängigkeit von anderen zum höchsten Gut. Ja, nach *Daniel Callahan* hat das Streben nach Autonomie und Kontrolle in unserem kulturellen Kontext „fast die Qualität einer Besessenheit angenommen.“⁶ Sie ist, wie *Markus Zimmermann-Acklin* in Aufnahme

dung weiter unten in der Differenzierung zwischen normativem Autonomie-Anspruch und empirischer Autonomie-Fähigkeit auf (s. u. Kap. 3.4).

² Dabei gilt es zu beachten, dass die philosophische Tradition im Gefolge Kants betont, dass Autonomie nicht mit Willkür und Beliebigkeit zu tun hat, sondern mit freiwillig eingegangener Selbstbindung des Individuums an das als allgemein verbindlich wahrgenommene Sittengesetz, das sich im kategorischen Imperativ äussert (*Beckmann*, Patientenverfügungen, 145f.).

³ Nationaler Ethikrat, Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende. Stellungnahme, Berlin 2006, 18.

⁴ *Martin Seel*, Bedingungen und Grenzen der Selbstbestimmung – über die Reichweite von Selbstbestimmung, in: Nationaler Ethikrat (Hg.), *Wie wir sterben/Selbstbestimmung am Lebensende*. Tagungsdokumentationen, Berlin 2006, 131-139, dort 131.

⁵ *George J. Agich*, *Dependence and Autonomy in Old Age. An ethical framework for long-term care*, Cambridge 2003, 13ff. *Agich* sieht den zentralen Aspekt des liberalen Autonomieverständnisses im „concept of independence or what has been termed *negative freedom*, the freedom to be left alone“ (14).

⁶ *Daniel Callahan*, *Nachdenken über den Tod. Die moderne Medizin und unser Wunsch, friedlich zu sterben*, München 1998, 18. Diese Einschätzung teilt *Agich*, *Dependence and Autonomy*, 29: „Autonomy thus becomes more an obsession than a moral principle“; und *Harry R. Moody*, *The Cost of Autonomy, the Price of Paternalism*, in: R. Disch et al. (Hg.), *Dignity and Old Age*, New York 1998, 111-127, dort 121 beschreibt unsere gegenwärtige westliche Kultur dahingehend, dass sie Unabhängigkeit und Autonomie geradezu vergöttere.

einer These von *Ulrich Beck* konstatiert, bereits zu einem neuen „Zwang zur Freiheit und zur Selbstbestimmung“ geworden.⁷

1.2 Patientenautonomie als medizin-ethisches Grundprinzip

Das Prinzip des Respekts vor der Autonomie jedes Menschen hat seit der Mitte des letzten Jahrhunderts wohl in kaum einem anderen Bereich eine so zentrale Rolle gespielt wie in der neueren Medizinethik. Hier war es vor allem die Erschütterung durch die Verbrechen der NS-Medizin im Dritten Reich, die dazu geführt hat, dem Respekt vor der Selbstbestimmung jedes Patienten und jeder Patientin bzw. aller an einer wissenschaftlichen Untersuchung teilnehmenden Probanden hohe Bedeutung zuzuschreiben,⁸ und zwar im Sinne eines Abwehrprinzips: Jeder urteilsfähige Mensch soll grundsätzlich jederzeit das Recht haben, jede von ihm nicht gewollte Behandlung abzulehnen,⁹ und zwar selbst dann, wenn eine Behandlung an und für sich medizinisch klar indiziert wäre; denn erst in diesem letztgenannten Fall erweist sich, ob mit dem Prinzip des Respekts vor der Patientenautonomie wirklich ernst gemacht wird!¹⁰ Die Zulässigkeit einer medizinischen Intervention ist demnach erst gegeben, wenn eine medizinische *und* eine „individuelle“, den autonomen Willen einer Patientin berücksichtigende Indikation vorliegt.¹¹ Dadurch soll sichergestellt werden, dass Patientinnen und Patienten nicht medizinisch fremdbestimmt und instrumentalisiert werden. Denn ‚Autonomie‘ als normative Begrifflichkeit erhebt für den Menschen den Anspruch, als Subjekt und nicht als Objekt behandelt zu werden. Danach darf ein Mensch nicht zum Mittel von irgendwelchen (ihm fremden, H.R.) Zwecken gemacht werden. Insofern ist ‚Autonomie‘ ein Abwehrbegriff, der den Menschen vor Übergrif-

⁷ *Zimmermann-Acklin*, Selbstbestimmung in Grenzsituationen, 66. Von der zu einem neuen Zwang gewordenen Autonomie spricht in sozialpädagogischer Hinsicht auch *Barbara Pichler*, Autonomes Alter(n) – Zwischen widerständigem Potential, neoliberaler Verführung und illusionärer Notwendigkeit, in: K. Auer et al. (Hg.), *Die neuen Alten – Retter des Sozialen?* Wiesbaden 2007, 67-81, dort 76.

⁸ Massgebend wurde das Konzept der freiwilligen, informierten Zustimmung (*informed consent*) bei Forschungsvorhaben an Menschen, wie es etwa durch die Erklärungen des Nürnberger Kodex von 1947 oder durch die Deklaration von Helsinki des Weltärztebundes von 1964 formuliert wurde. In neuerer Zeit wurde auch die Bioethik-Konvention des Europarates von 1997 wichtig, die in Art. 5 festhält: „Eine Intervention im Gesundheitsbereich darf erst erfolgen, nachdem die betroffene Person über sie aufgeklärt worden ist und frei eingewilligt hat“ (zit. nach: *Claudia Wiesemann & Nikola Biller-Andorno*, *Medizinethik*, Stuttgart 2005, 146).

⁹ *Bettina Schöne-Seifert*, *Medizinethik*, in: J. Nida-Rümelin (Hg.), *Angewandte Ethik. Die Bereichsethiken und ihre theoretische Fundierung. Ein Handbuch*, Stuttgart 1996, 552-648, dort 567 beschreibt „das Paradigma der neueren Medizinethik (als) ‚Recht auf Zustimmung oder Ablehnung‘ durch die Patienten und Probanden gegenüber diagnostischen, therapeutischen oder der reinen Forschung dienenden Eingriffen aller Art. Und dieses Recht wurde in erster Linie mit dem Recht auf Autonomie, d.h. auf Selbstbestimmung begründet.“

¹⁰ So halten etwa die Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung, in: *Deutsches Ärzteblatt* 95, 1998, A-2366f, dort 2367 fest: „Bei einwilligungsfähigen Patienten hat der Arzt den aktuell geäußerten Willen des angemessen aufgeklärten Patienten zu beachten, selbst wenn sich dieser Wille nicht mit den aus ärztlicher Sicht gebotenen Diagnose- und Therapiemaßnahmen deckt.“ Und die medizinisch-ethischen Grundsätze der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) zum Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung halten fest: „Die Respektierung des Willens des urteilsfähigen Patienten ist zentral für die Behandlung und Betreuung. Demzufolge ist das Handeln gegen den erklärten Willen des urteilsfähigen Patienten unzulässig. Dies gilt auch dann, wenn dieser Wille den wohlverstandenen Interessen des Patienten zuwiderzulaufen scheint“ (*Schweizerische Ärztezeitung* 87, 2006, 103-110, dort 103).

¹¹ SAMW, *Selbstbestimmung*, 108.

fen und vor Vereinnahmungen schützen soll.“¹² Dieses normative, von allen empirischen Faktoren des Gesundheitszustandes, der Urteilsfähigkeit, institutioneller Rahmenbedingungen etc. unabhängige Verständnis von Autonomie als einem unbedingten Anspruch leitet sich direkt aus dem entsprechenden Verständnis von Menschenwürde ab, dessen zentraler Gehalt eben in der Unverfügbarkeit und dem Recht auf Selbstbestimmung und Selbstverantwortung jedes Menschen besteht.

Menschenwürdige Behandlung, Betreuung und Pflege ist darum immer unterstützende Begleitung eines Menschen, die dessen Autonomie, also sein Recht auf Selbstverfügung, respektiert und sich weder aus gut gemeintem fürsorglichem Engagement noch aus rein fachlicher, z.B. medizinischer oder pflegerischer Einsicht über den Willen der betroffenen Person hinwegsetzt.

Dieses Prinzip der Patientenautonomie in der Medizinethik ruht weitgehend auf dem liberalen, aufklärerischen Autonomieverständnis, das von einem mündigen, von allen Umfeld-Einflüssen unabhängigen, sich souverän entscheidenden, isolierten Individuum ausgeht, das seine Freiheitsrechte wahrnimmt und im Akt autonomen Entscheidens seine Unabhängigkeit manifestiert.¹³ Vor allem in seiner vulgären, das breite Volksempfinden prägenden Form versteht sich dieses Konzept von Selbstbestimmung weitgehend als Selbstständigkeit im Sinne von Unabhängigkeit von anderen.

So unaufgebar wichtig dieses Verständnis von Autonomie als Anspruch auf Selbstverfügung und Selbstverantwortung mit seinem emanzipatorischen Potenzial – gerade im klinischen Bereich – auch ist, so unübersehbar sind seine Einseitigkeiten. *Markus Zimmermann-Acklin* ist zuzustimmen, „dass die Betonung der Patientenautonomie in der Tradition der negativen Freiheit ... einem bestimmten gesellschaftspolitischen und klinischen Umfeld entspringt, das überwunden werden muss, um Raum für ein angemessenes und realisierbares Konzept der Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten im klinischen Alltag zu schaffen.“¹⁴

1.3 Das post-liberale Autonomieverständnis: Autonomie in Abhängigkeit

Die Hauptstossrichtung der Kritik am liberalen Autonomieverständnis, wie sie insbesondere von Vertreterinnen und Vertretern des Kommunitarismus und des Feminismus formuliert wurde, weist darauf hin, dass ein einseitig akzentuiertes Verständnis von negativer Freiheit im Sinne von Unabhängigkeit von Einflüssen anderer eine Abstraktion darstellt und der realen Situation menschlichen Lebens nicht entspricht, weil „völlige Autonomie dem menschlichen Wesen nach gar nicht möglich ist.“¹⁵ Aufgrund des durchweg sozialen Charakters des Phänomens menschlicher Selbstbe-

¹² *Ruth Baumann-Hölzle*, Autonomie als Verantwortung, in: M. Mettner & R. Schmitt-Mannhart (Hg.), *Wie ich sterben will. Autonomie, Abhängigkeit und Selbstverantwortung am Lebensende*, Zürich 2003, 229-245, dort 230.

¹³ Es wird gemeinhin angenommen, dass eine medizinische Entscheidung „drei notwendige (und gemeinsam hinreichende) Bedingungen erfüllen muss, um ausreichend autonom zu sein: Sie muss von einem Patienten, der (1.) versteht, worum es geht, (2.) bewusst und (3.) ohne steuernde Einflussnahme Dritter getroffen werden“ (*Schöne-Seifert*, *Medizinethik*, 568).

¹⁴ *Zimmermann-Acklin*, *Selbstbestimmung in Grenzsituationen*, 64f. Für den Bereich der Langzeitpflege hochbetagter Menschen nimmt *Agich*, *Dependence and Autonomy*, diese Forderung auf und entwickelt ein erweitertes Konzept von praktischer Autonomie unter den Bedingungen eines Lebens in krankheitsbedingter Abhängigkeit von der Pflege und Unterstützung Anderer.

¹⁵ *Pichler*, *Autonomes Alter(n)*, 78.

stimmung muss vielmehr damit ernst gemacht werden, dass es Selbstbestimmung nur zusammen mit Abhängigkeit gibt, weil gegenseitige Abhängigkeit im Sinne gegenseitiger Verwiesenheit ein konstitutives Kennzeichen menschlicher Existenz ist.¹⁶ *George J. Agich* fasst die Kritik am liberalen Autonomieverständnis prägnant zusammen: „Dependence is an essential feature of human existence and autonomy must be reinterpreted to accommodate social arrangements such as family, friendship, and community associations that make possible autonomous human existence in the first place. Dependence is therefore problematic not in itself, but in juxtaposition to an abstract ideal of autonomy as negative freedom. Viewed positively, however, autonomy involves a *dialectic of independence and dependence* that takes place within a social space characterized by *interdependence*. Dependence consequently ceases to be a universal problem to be erased or resolved.“¹⁷

Wird also ernst genommen, dass es konkretes Menschsein nur in Gestalt des In-Beziehung-Seins und im Rahmen eines Geflechts gegenseitiger Abhängigkeiten oder Verwiesenheit gibt, wird man Autonomie als „relationale Selbstbestimmung“¹⁸ oder als „Autonomie in Abhängigkeit“¹⁹ verstehen müssen. Selbstbestimmung kann dann nicht bedeuten, „über das Selbst und sein Leben vollständig verfügen zu wollen. (...) Ein *souveränes Selbst* ist keineswegs dasjenige, das überall und jederzeit vollkommen frei über sich selbst bestimmen kann, sondern dasjenige, das relative Klarheit darüber gewinnt, wo Selbstbestimmung möglich ist und wo nicht. Souverän ist es darin, das eine vom anderen unterscheiden zu können und *sich auch bestimmen zu lassen, statt immer nur selbst bestimmen zu wollen*. Denn Selbstbestimmung ist ein aktiver ebenso wie ein passiver Prozess, ein Tun ebenso wie ein Hinnehmen und Lassen, ein eigenes Gestalten wie auch ein Sich-Gestaltenlassen von anderen, von Umständen und Situationen.“²⁰

Die Korrektur und Ausweitung, die dieses post-liberale Autonomieverständnis am klassisch gewordenen aufklärerisch-liberalen Verständnis von Freiheit und Selbstbestimmung vornimmt, ist wesentlich und erweist sich gerade im Blick auf die Situation von pflegebedürftigen Hochaltrigen und von Sterbenden als entscheidend. Denn in solchen Situationen, wo die Erfahrung von Abhängigkeit und Passivität markant wird, kommt ein rein negatives Freiheitsverständnis im Sinne von Unabhängigkeit von anderen und von souveräner kognitiver Entscheidungsfähigkeit an seine Grenzen. Hier ist ein anthropologisches Grundverständnis und ein Autonomiekonzept gefragt, das

¹⁶ *Richard J. Martin & Stephen G. Post*, Human Dignity, Dementia and the Moral Basis of Caregiving, in: R. H. Binstock, St. G. Post & P. J. Whitehouse (Hg.), *Dementia and Aging. Ethics, Values, and Policy Choices*, Baltimore 1992, 55-68, dort 56 unterstreichen gerade im Blick auf die Situation von an Demenz erkrankten Menschen, dass Abhängigkeit „a universal element of the human condition“ ist und dass unsere inhärente gegenseitige Abhängigkeit als menschliche Wesen deshalb als „a ‚pre-morbid‘ condition“ anzusehen ist.

¹⁷ *Agich*, *Dependence and Autonomy*, 96 (Hervorhebungen H.R.). Ähnlich urteilt *Moody*, *The Cost of Autonomy*, 121: „A superficial reading of dependency risks making us oblivious to our common human fate: we were all once dependent, we will be so again, and we are so in manifold ways even at this moment. The blindness of adulthood is an intoxication with the illusion of independence. (...) Perpetuating narcissistic illusions of independence – including non-interference – carries tremendous moral risks for a culture that idolizes independence and autonomy in every sphere of life, as ours does.“

¹⁸ *Tom L. Beauchamp & James F. Childress*, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford 2001, 61.

¹⁹ *Pichler*, *Autonomes Alter(n)*, 78.

²⁰ *Wilhelm Schmid*, *Mit sich selbst befreundet sein. Von der Lebenskunst im Umgang mit sich selbst*, Frankfurt a. M. 2004, 119 (Hervorhebung H.R.). Auch *Seel*, *Bedingungen und Grenzen*, 133 versteht Selbstbestimmung als eine „Fähigkeit, sich zu bestimmen und doch zugleich sich bestimmen zu lassen.“

damit ernst macht, dass „Abhängigkeit und Passivität ein ebenso fundamental-anthropologisches Element sind wie das Streben nach Souveränität und Autonomie.“²¹ Insofern ist Freiheit nicht als Gegensatz zu Abhängigkeit zu verstehen, sondern vielmehr als selbstverantwortliche Souveränität im Umgang mit Abhängigkeiten, die ernst zu nehmen sind.²²

Zu einem Verständnis von ‚Autonomie in Abhängigkeit‘ gehört die Einsicht, dass Selbstbestimmung sich nicht einfach von selbst versteht, dass sie keine jederzeit funktionsbereite Entscheidungsfähigkeit meint. Konkrete Autonomie stellt sich häufig erst ein in einem Prozess des Dialogs mit Menschen, die einem wichtig sind, in dessen Verlauf sich durch Phasen von Ambivalenz hindurch herausstellen muss, was jemandem wichtig ist, womit er sich identifizieren kann und wofür er sich entscheiden will.²³ Es ist darum wichtig, wie *Monika Bobbert* im Blick auf pflegerisches Handeln betont, „prozessuale Rahmenbedingungen zu schaffen, die den Patienten darin fördern, in seinem wohlüberlegten Eigeninteresse zu entscheiden.“²⁴

Das Ernstnehmen des normativen Autonomie-Anspruchs, der mit der Menschenwürde gegeben ist, beinhaltet deshalb auch die Forderung, andern Menschen als integraler Teil der Fürsorge dazu zu verhelfen, dass sie angesichts empirisch meist nur mehr oder weniger gegebener Autonomiefähigkeit²⁵ in die Lage versetzt werden, so umfassend wie in einer konkreten Situation nur möglich ihre Selbstbestimmung

²¹ *Jean-Pierre Wils*, Autonomie und Passivität. Tugenden einer zweiten Aufklärung im medizinischen Kontext, in: R. Baumann-Hölzle (Hg.), *Leben um jeden Preis? Entscheidungsfindung in der Intensivmedizin*, Bern 2004 (Interdisziplinärer Dialog – Ethik im Gesundheitswesen, Bd. 4), 43-57, dort 55. *Wils* spitzt diese Perspektive noch zu: „Was zuerst kommt, ist nicht unsere Autonomie und die des anderen, sondern die geteilte Erfahrung der Abhängigkeit. Was wir benötigen, ist die ‚Anerkennung der Abhängigkeit‘ (*MacIntyre*)“ (53). Die Pflegeethikerin *Ruth Schwerdt*, Autonomie als grundlegendes Wertprinzip, in: Ch. Petzold et al., *Ethik und Recht*, Bern 2007, 22-32, dort 31 plädiert ebenfalls für eine Sicht, die Abhängigkeit nicht nur als Kennzeichen bestimmter Entwicklungsphasen in der Lebensspanne versteht, sondern als konstitutives Merkmal menschlichen Lebens schlechthin. Sie gibt zu bedenken, dass ein auf solcher Grundlage entwickeltes „Verständnis von Autonomie, das nur unterschiedliche Grade an Abhängigkeit einzelner Gesellschaftsmitglieder von Solidarität und Sorge kennt und Autonomie und Abhängigkeit nicht als Antagonismus begreift, integrierend statt diskriminierend wirkt.“

²² *Baumann-Hölzle*, Autonomie als Verantwortung, 240 sagt es so: „Die Abhängigkeit ist das Primärphänomen gegenüber der Unabhängigkeit. Erst wenn die Abhängigkeit und die Unabhängigkeit miteinander in Einklang stehen, ist ein Mensch frei, seinen Autonomieanspruch zu leben. Seine Freiheit beruht darauf, dass er gegenüber seinen existenziellen Abhängigkeiten Verantwortung übernehmen kann. (...) Freiheit ist nichts anderes als das bewusste Gestalten von Abhängigkeiten und Unabhängigkeiten.“

²³ Es macht darum Sinn, wenn *Agich*, *Dependence and Autonomy*, 90 „informed consent as a process rather than an event“ bezeichnet. Und ein solcher Prozess gelingt nach *Agich* nur, wenn er durch ein soziales Netz gestützt wird: „Human beings attain autonomy only through human relationships and the exercise of autonomy requires supportive relationships throughout one’s life“ (50). In die gleiche Richtung weist die Stellungnahme des deutschen Nationalen Ethikrats, derzufolge „Selbstbestimmung der Stützung durch Solidarität bedarf, durch die sie in bestimmten Fällen überhaupt erst möglich wird“ (Selbstbestimmung und Fürsorge, 18). Vgl. auch den Hinweis von *Elisabeth Nagel-Studer*, *Der ältere Patient – Leben mit einer zunehmend gebrechlicheren Gesundheit*, in: D. Meier-Allmendinger & R. Baumann-Hölzle (Hg.), *Der selbstbestimmte Patient (Handbuch Ethik im Gesundheitswesen, Bd. 1)*, Basel 2009, 189-201, „dass Autonomie kein statisches Konzept ist, sondern ein Prozess, der sich stets in einem sozialen Kontext vollzieht“ (189).

²⁴ *Monika Bobbert*, Patientenautonomie und das Planen und Ausführen von Pflege, in: C. Wiesemann et al. (Hg.), *Pflege und Ethik. Leitfaden für Wissenschaft und Praxis*, Stuttgart 2003, 71-104, dort 80.

²⁵ Zur Unterscheidung zwischen unbedingtem, normativem Autonomie-Anspruch und empirisch bedingten Autonomie-Fähigkeiten vgl. *Baumann-Hölzle*, *Autonomie als Verantwortung*, 230.

wahrzunehmen.²⁶ „Im Zentrum patientenorientierter Qualität steht die Förderung der Autonomie der PatientInnen.“²⁷ Und das bedeutet im Blick auf die Medizin-Ethik zugleich, dass Patientenautonomie nicht einfach in Spannung zu ärztlicher oder pflegerischer Fürsorge steht, sondern dass die Fürsorge anderer vielmehr zu den Voraussetzungen eigener Selbstbestimmung gehört.²⁸

1.4 Autonomie als Lebenskunst

Wenn wir oben darauf hingewiesen haben, dass das liberale Verständnis von Selbstbestimmung im Sinne von negativer Freiheit ergänzt werden muss durch ein In-Rechnung-Stellen des unumgänglichen Eingebundenseins des Menschen in ein Geflecht vielfältiger gegenseitiger Abhängigkeiten und Verwiesenheit, so ist dem hier noch eine weitere Facette beizufügen: Autonomie ist – in der Tradition einer eudämonistischen Ethik des guten Lebens – auch unter dem Aspekt von Lebenskunst, also von positiver Freiheit zu bedenken. *Wilhelm Schmid* weist in seinem Entwurf einer Lebenskunst darauf hin, dass „selbstbestimmt, ‚autonom‘, nicht schon das Selbst ist, das sich befreit (das wäre der Aspekt der negativen Freiheit *von* etwas, H.R.), sondern erst dasjenige, das zur Formgebung aus Freiheit (das wäre der Aspekt der positiven Freiheit *zu* etwas, H.R.), zur ‚Selbstgesetzgebung‘ in der Lage ist. (...) Die Autonomie besteht darin, die Gestaltung von Selbst und Leben selbst in die Hand zu nehmen.“²⁹ Und eben darin besteht die Lebenskunst als bewusste, überlegte, selbstverantwortete Lebensführung.

Lebenskunst basiert auf Selbstmächtigkeit, auf der Fähigkeit eines Selbst, seine Möglichkeiten und Grenzen, seine Freiheitsspielräume und seine Prägungen, seine Selbstständigkeit und seine Abhängigkeiten wahrzunehmen und sein Leben nach eigenen Vorstellungen, nach dem eigenen Mass und in eigener Verantwortung zu gestalten – mitsamt und trotz all seinen nicht veränderbaren, vorgegebenen Aspekten, die zum Lebensende hin besonders schmerzlich bewusst werden können.³⁰ Es geht darum, dem Leben diejenige Gestalt und Ausrichtung zu geben, mit der sich das Selbst identifizieren kann. Insofern ist Lebenskunst Arbeit an der eigenen Autonomie im Sinne positiver Freiheit.³¹

1.5 Gefährdungen der Selbstbestimmung am Lebensende

Selbstbestimmtes Leben versteht sich allerdings nicht von selbst, sonst müsste es nicht als ein Aspekt von Lebenskunst bedacht werden. Es ist vielmehr durch mancherlei Faktoren gefährdet, innere wie äussere. Zu den *inneren* zählen körperliche

²⁶ *Beauchamp & Childress*, Principles, 63 ist zuzustimmen: „Respect (for autonomy) ... involves ... enabling persons to act autonomously.“

²⁷ *Katharina Heimerl & Elisabeth Seidl*, Autonomie erhalten: Gespräche über Tod und Sterben in der Hauskrankenpflege, in: A. Heller et al. (Hg.), Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können, Freiburg i. Br. ²2007 (Palliative Care und Organisations-Ethik, Bd. 2), 507-523, dort 507.

²⁸ *Johannes Fischer*, Bedingungen und Grenzen der Selbstbestimmung – Fürsorge als Befähigung zur Selbstbestimmung, in: Nationaler Ethikrat (Hg.), Wie wir sterben/Selbstbestimmung am Lebensende. Tagungsdokumentationen, Berlin 2006, 113-119.

²⁹ *Schmid*, Mit sich selbst befreundet sein, 115f.

³⁰ Dabei handelt es sich bei der durch Selbstmächtigkeit ermöglichten Selbstgestaltung immer um eine „Mischung aus aktiver Gestaltung und passivem Gestaltetwerden“ (*Schmid*, Mit sich selbst befreundet sein, 100f.).

³¹ *Wilhelm Schmid*, Schönes Leben? Einführung in die Lebenskunst, Frankfurt a.M. 2000, 7.

und kognitive Einschränkungen, etwa durch altersassoziierte Krankheiten bedingt, die die Selbstmächtigkeit eines Individuums, also seine Fähigkeit, Selbstbestimmung wahrzunehmen, beeinträchtigen können. Dazu kann auch das gewohnheitsmässige Verharren in unselbstständigen, fremdbestimmten Lebensmustern gehören, die sich jemand angeeignet hat.³²

Zu den *äußeren* Faktoren können gesellschaftliche, soziale oder institutionelle Rahmenbedingungen gehören, die autonomes Leben erschweren oder gefährden. Manche Leute befürchten eine solche Gefährdung der Selbstbestimmung vor allem im Blick auf das hohe Alter, wenn durch Multimorbidität verursachte Pflegebedürftigkeit das Leben in einem Pflegeheim notwendig machen sollte. Pflegeheime haben in unserer Gesellschaft – in vielen Fällen wohl zu Unrecht! – ein eher fragwürdiges Image, was unter anderem damit zusammenhängt, dass sie als Inbegriff „Totaler Institutionen“ (*E. Goffmann*) gelten, in denen Bewohnerinnen und Bewohner institutioneller Fremdbestimmung unterworfen werden und in ihrer Selbstbestimmung gefährdet sind. Weil das Lebensende – das hohe Alter mit seinen Erscheinungen körperlicher und zuweilen auch geistiger Gebrechlichkeit einerseits und der Prozess des Sterbens andererseits – eine Phase grosser Fragilität und Verletzlichkeit mit potenziellen Erfahrungen von Abhängigkeit und Ohnmacht darstellt, ist es nicht verwunderlich, dass seit längerer Zeit ein dezidierter Ruf nach einem autonomen Alter³³ und nach einem selbstbestimmten Sterben³⁴ ergeht. Was Selbstbestimmung im Kontext von hochaltriger Pflegebedürftigkeit bedeutet, soll deshalb das nächste, was Selbstbestimmung im Blick auf das Sterben bedeutet, das übernächste Kapitel erörtern.

2 Selbstbestimmung im Kontext von hochaltriger Pflegebedürftigkeit

2.1 Die unumgängliche Problematik

Es liegt in der Natur der Sache, dass der Prozess des Alterns in der vierten Lebensphase (so etwa ab 80 Jahren) mit einer verstärkten körperlichen und geistigen Fragilität einhergeht und oft mit chronischen, altersbedingten Krankheiten verbunden ist. Multimorbidität wiederum führt zu einem erhöhten Bedarf an Unterstützung und hat zuweilen zur Konsequenz, dass der hochbetagte Mensch in eine spezialisierte Institution der Langzeitpflege eintritt. Für die meisten Zeitgenossen ist dies ein einschneidender, schmerzlicher Schritt, macht er doch unübersehbar deutlich, wie es um einen steht: dass man nicht mehr selbstständig leben kann, sondern im letzten Lebensabschnitt in zunehmendem Mass von der Unterstützung anderer abhängig ist – was beides auf dem Hintergrund des heute dominanten Lebensgefühls als beschämend empfunden werden kann. Sieht man die Literatur zum Thema Selbstbestimmung am Lebensende durch, fällt auf, dass unter diesem Thema fast immer nur von den schwierigen medizin-ethischen Fragen des Umgangs mit Sterbehilfe in Form von Therapieverzicht bzw. -abbruch (passive Sterbehilfe), Suizid-Beihilfe oder Tötung auf Verlangen (aktive Sterbehilfe) die Rede ist. Also von der Frage, ob und wie weit Menschen selbst über Zeitpunkt, Ort und Art ihres Sterbens bestimmen dürfen. Darob tritt – zu Unrecht! – die quantitativ viel häufigere und m. E. auch dringlichere Frage in den Hintergrund, welche Bedeutung Selbstbestimmung dort hat, wo Menschen

³² Heimerl & Seidl, *Autonomie erhalten*, 509f.

³³ Pichler, *Autonomes Alter(n)*, 67 weist darauf hin, dass das autonome Alter bereits zu einer Leitkategorie der Sozialpolitik geworden ist.

³⁴ Heinz Rüegger, *Sterben in Würde? Nachdenken über ein differenziertes Würdeverständnis*, Zürich 2004, 46-54.

ihre letzte Lebensphase in starker Abhängigkeit von der Unterstützung anderer z. B. in einem Pflegeheim verbringen müssen. Wir wenden uns in diesem Kapitel darum bewusst zuerst dieser Frage zu, bevor im dritten Kapitel dann Fragen der Selbstbestimmung im Prozess des Sterbens zur Sprache kommen.

Es ist unumgänglich, dass Pflegeheime Institutionen sind, in denen die Professionellen über ein hohes Mass an Experten-, Definitions- und Handlungsmacht verfügen. Und weil Heime in der Regel professionell und zweckrational geführte Institutionen sind, die den Grossteil des Lebens und Alltags der dort Wohnenden bestimmen, ist die Gefahr, zu einer „Totalen Institution“ zu werden, nicht von der Hand zu weisen.³⁵ Der Hinweis von *Ursula Koch-Straube* ist jedenfalls ernst zu nehmen, dass „mit wachsender Definitions- und Entscheidungsfülle der MitarbeiterInnen die Ohnmacht der BewohnerInnen, das Gefühl von Hilflosigkeit und die Überzeugung, keine Kontrolle mehr über die eigenen Belange zu haben, wächst.“³⁶ Denn es lässt sich nicht verhindern, dass zwischen den auf Unterstützung angewiesenen alten Menschen und den professionellen Helfern, schon gar in Heimen, eine asymmetrische Beziehung besteht: Die Professionellen haben einen fachlichen Wissensvorsprung, sie kennen sich in der Institution aus und können in ihrer professionellen Rolle über deren Ressourcen verfügen; zudem sind sie selber gesund und fähig, anderen Hilfe zu leisten. Weil dies so ist, haben professionell Helfende die besondere Pflicht, diese Problematik selbstkritisch-sensibel wahrzunehmen und sich bewusst dafür einzusetzen, dass die Voraussetzungen für die Fähigkeit der auf Hilfe Angewiesenen, konkrete Selbstbestimmung wahrzunehmen, gefördert werden.³⁷

Dem steht nach *Monika Bobbert* nun allerdings entgegen, dass in der pflegeethischen Diskussion das Thema Patientenautonomie zwar grundsätzlich als wichtig anerkannt, aber wenig systematisch behandelt wurde, weil bei Pflegenden das Prinzip der Fürsorge stärker im Vordergrund steht. Daraus ergibt sich das Problem, dass es „aus der Perspektive der Fürsorge heraus nicht immer leicht sein mag, das Recht eines Patienten auf Achtung seiner Autonomie umzusetzen. Denn dies erfordert es doch zeitweise, von persönlich und pflegerisch für gut befundenen Denk- und Handlungsgewohnheiten zurückzutreten, verständnisvoll zu tolerieren und den anderen manchmal einfach gewähren zu lassen.“³⁸

Pflegeinstitutionen im Langzeitbereich haben eine Tendenz, das Leben der in ihnen Wohnenden umfassend zu bestimmen, kollektiv zu regeln und der institutionellen Logik eines möglichst effizienten Betriebs zu unterwerfen. Das lässt sich nicht ganz

³⁵ In seiner sozialwissenschaftlichen Dissertation: *Das Altenheim – immer noch eine „Totale Institution“? Eine Untersuchung des Binnenlebens zweier Altenheime, Göttingen 2004* (Manuskript) kommt *Martin Heinzelmann* zur Schlussfolgerung, „dass die gegenwärtigen Altenheime ... als Pseudo-Totale Institutionen zu bezeichnen sind: Sie wirken ihrem Erscheinungsbild nach wie ‚Totale Institutionen‘ des traditionellen Modells, ihren Auswirkungen auf den Lebensalltag nach sind sie es im Wesentlichen nicht. Die ‚Lebenswelt‘ Altenheim wird massgeblich durch andere Ursachen geprägt als durch die Zwänge einer ‚Totalen Institution‘. Diese Einschätzung gilt in noch stärkerem Masse für die Pflegeheime, die ebenfalls als Pseudo-Totale Institutionen anzusehen sind“ (248). Kritischer fällt demgegenüber das Urteil von *Ursula Koch-Straube*, *Fremde Welt Pflegeheim. Eine ethnologische Studie*, Bern²2003, 345f. aus, die die Auffassung vertritt, dass „trotz aller notwendigen Vorsicht, das Konzept der Totalen Institution auf Pflegeheime für alte Menschen anzuwenden, trotz mancher Abweichungen, seine zentralen Aussagen zutreffend sind und die Erfahrungen, die eine intensive ... Auseinandersetzung mit dem Leben und Arbeiten im Pflegeheim hervorruft, bündeln.“

³⁶ *Koch-Straube*, *Fremde Welt Pflegeheim*, 300.

³⁷ *Bobbert*, *Patientenautonomie*, 83.

³⁸ *Bobbert*, *Patientenautonomie*, 71f.

verhindern, entspricht es doch einer den Strukturen inhärenten Dynamik. Was man aber kann ist, sich diese Tendenz bewusst zu machen und ihr dezidiert und mit gezielten Maßnahmen entgegenzuwirken, um eine Pflege- und Betreuungskultur zu entwickeln, die der Selbstbestimmung der Bewohnerinnen und Bewohner förderlich ist. Worum es dabei gehen könnte, kann hier nur in ein paar wenigen Punkten angedeutet werden.

2.2 Orientierung am Individuum

Zentral ist, Betreuungsstrukturen immer wieder daraufhin zu prüfen, wie weit sie den individuellen Bedürfnissen derer, die auf sie angewiesen sind, entsprechen. Die Aufgabe besteht darin, institutionelle Strukturen möglichst den Bedürfnissen der Menschen anzupassen und nicht einfach zu erwarten, dass diese sich jenen anpassen.³⁹ Eine Literaturübersicht zur Frage der Selbstbestimmung älterer, pflegeabhängiger Menschen kommt zur Feststellung, dass „any attempts to ‚deinstitutionalize‘ the environment through efforts to recognize and meet individual needs could be seen as promoting personal autonomy.“⁴⁰ Dazu gehört auch, die Prioritäten medizinisch-pflegerischen Handelns so zu setzen, wie sie der Sicht der pflegebedürftigen Person entsprechen, nicht primär so, wie sie sich in der Perspektive der Fachpersonen darstellen. Denn bereits das Formulieren von Pflegeproblemen setzt wertende Vorannahmen voraus, was jemand braucht, was für ihn oder sie gut und wünschenswert ist. Dabei kann das Wohl einer Person im Lichte ihrer subjektiven Wahrnehmung und Prioritätensetzung durchaus in anderem bestehen, „will (sie) vielleicht andere Pflegeprobleme beseitigt wissen, als dies Pflegemodelle, Pflegediagnosen oder andere externe Bezugspunkte nahe legen.“⁴¹

Orientierung am Individuum beinhaltet auch, eigene, vielleicht eigenwillige Gewohnheiten von unterstützungsbedürftigen Menschen zu respektieren, sind sie es doch, durch die ein Selbst sich wie durch wenigens sonst charakterisiert. In ihnen drückt sich die Selbstbestimmung des Individuums aus, die Form, die es seinem Leben verleiht.⁴²

2.3 Einbezug in Entscheidungsprozesse und Ermöglichung von Identifikation

Selbstbestimmung in einer Situation von altersbedingter Betreuungsabhängigkeit wird dadurch gefördert, dass der alte Mensch konsequent in Entscheidungsprozesse, die ihn betreffen, einbezogen wird. Das setzt voraus, dass in allen Belangen angemessen informiert wird und echte Optionen vorgelegt werden, zwischen denen entschieden werden kann. Dies betrifft nicht nur schwerwiegende Entscheidungen etwa

³⁹ Damit soll nicht idealistisch überspielt werden, dass es zur soziologischen Wirklichkeit jeder kollektiven Lebensform mit ihrer Institutionalität gehört, dass sie die ihr zugehörigen Menschen prägt und erwartet, dass sich diese ihr ein Stück weit anpassen und einfügen. Anders wäre Leben in Gemeinschaft angesichts des Ineinanders von Personalität und Sozialität gar nicht möglich.

⁴⁰ Sue Davies et al, Promoting autonomy and independence for older people within nursing practice: a literature review, *Journal of Advanced Nursing* 26, 1997, 408-417, dort 413.

⁴¹ Bobbert, Patientenautonomie, 90f. Bobbert betont mit gutem Grund das „Recht auf Selbstbestimmung in Bezug auf das Eigenwohl“ (77-80).

⁴² Darauf weist Schmid, *Schönes Leben*, 33-37 mit Nachdruck hin.

über grössere medizinische Eingriffe, sondern ebenso Entscheidungen über die Pflegeziele und die Alltagsgestaltung.⁴³

Autonomiefähigkeit kann krankheitsbedingt abnehmen; manche Entscheide übersteigen dann vielleicht die Möglichkeit eines Heimbewohners. Aber selbst dann wird es meist immer noch kleinere oder größere Entscheidungen im Alltäglichen geben – wie sich jemand kleiden oder was jemand essen will, ob und wann jemand aufstehen oder einen Spaziergang machen möchte –, die zu treffen möglich sind. Nach der oben erwähnten Literaturübersicht gilt: „Even the ability to make quite small decisions about their day-to-day activities can make a significant impact on older people’s sense of control.“⁴⁴ Menschen in altersbedingten Abhängigkeitsverhältnissen zu ermutigen, eigene Entscheidungen zu treffen und sie in diesen Entscheidungen dann zu respektieren, ist eine Aufgabe der Ermächtigung (*empowerment*). Sie schließt auch die Ermutigung ein, sich gegebenenfalls kritisch dazu zu äussern, wie Hilfe und Unterstützung erbracht werden.⁴⁵

Nun hat *George J. Agich* darauf hingewiesen, dass sich gerade bei schwer pflegeabhängigen, in ihrer Autonomiefähigkeit eingeschränkten alten Menschen die Frage der Selbstbestimmung oft gar nicht so sehr an der Möglichkeit entscheidet, gewichtige Entscheidungen zu fällen. Denn diese Sicht ist stark vom klassischen liberalen Autonomieverständnis geprägt, wie es in der Diskussion über klinisch-ethische Probleme dominant geworden ist. In der Situation von betagten Menschen in Pflegeeinrichtungen stellt sich *Agich* zufolge stärker die Aufgabe, Institutionen und Dienstleistungen so zu gestalten, dass sich die betroffene Person damit identifizieren, sie als eine sinnvolle Wirklichkeit akzeptieren kann. Es geht also eher um die Frage einer Heimkultur, einer Betriebsphilosophie, eines Lebensstils oder einer generellen Beziehungsqualität als um irgendwelche weit reichenden Einzelentscheidungen. Kann sich eine Heimbewohnerin mit dieser Kultur identifizieren, sie sich zu eigen machen, ist eine wesentliche Voraussetzung für Selbstbestimmung im Sinne einer ganz elementaren Lebenskunst gegeben, die sich dann unweigerlich auch in einer aktiven Teilnahme an Entscheidungsprozessen niederschlagen wird. In diesem Sinne postuliert *Agich*: „identification precedes autonomy.“⁴⁶

2.4 Betagte als verantwortliche Menschen ernstnehmen

Jemandes Selbstbestimmung zu respektieren heisst gleichzeitig, die betreffende Person als für sich selbst verantwortlich anzusehen und von ihr die Wahrnehmung

⁴³ Auf die Wichtigkeit, Autonomie in der Alltagsgestaltung wahrnehmen zu können, weist *Andreas Kruse*, *Das letzte Lebensjahr. Zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens*, Stuttgart 2007 (Grundriss Gerontologie, Bd. 21), 204f. hin.

⁴⁴ *Davies et al.*, *Promoting autonomy*, 415.

⁴⁵ *Davies et al.* sprechen von einem „empowerment of patients to allow them to be critical“ (*Promoting autonomy*, 413).

⁴⁶ *Agich*, *Dependence and Autonomy*, 123. *Agich* führt aus: „To be dependent on something does not in any way diminish one’s degree of freedom as long as one truly identifies with the thing on which one is dependent“ (111). Und weiter: “If the actual exercise of choice is typically only a small part of our lives, then questions about the style of life and the structure and organization of long-term care assume importance. In other words, is the style of life available in long-term care meaningful for elders? Is the life available in long-term care something with which the elder can identify, that is, not through explicit choice but passively and reflexively? Raising this question suggests that a radically different metaphor of autonomy in long-term care is required” (119).

solcher Selbstverantwortung⁴⁷ im Rahmen der vorhandenen Fähigkeiten – die im Verlauf etwa eines demenziellen Prozesses natürlich abnehmen können – auch zu erwarten. Dieser Aspekt wird in der Autonomie-Diskussion gerne übersehen, ist aber zentral, weil er Autonomie als Teil einer sozialen Beziehung versteht, die auf Gegenseitigkeit zielt, so dass das Wahrnehmen von Pflichten und Verantwortungen die Selbstbestimmung ebenso stärkt wie das Geltendmachen von Ansprüchen und Rechten.⁴⁸ Dieser Gesichtspunkt impliziert, dass es angemessen sein kann, Bewohnerinnen und Bewohner in Langzeitinstitutionen auf Möglichkeiten solcher Wahrnehmung von Verantwortung anzusprechen und mit ihnen danach zu suchen, wie sie etwas für andere sein können. Die Psychogerontologie spricht hier vom Phänomen der *Generativität im Alter* und meint damit eine Lebenshaltung, die sich produktiv in die Gemeinschaft einbringt und Werte realisiert, die für andere von Bedeutung sind. Nach *Frieder R. Lang & Margret M. Baltes* gehört zur Altersgenerativität unter anderem das Verwirklichen einer Haltung, die durch Selbstbescheidung und Selbstverantwortlichkeit geprägt ist.⁴⁹

Bedeutsam ist man aber nicht nur dadurch, dass man äußerlich aktiv und produktiv ist. Bedeutsamkeit für andere erlangt ein alter Mensch gerade durch die Art, wie er sein Altsein lebt und die ihm durch das Leben in dieser Phase gestellten Herausforderungen annimmt. Man kann darin eine innere, existenzielle Form von Produktivität und Kreativität sehen.⁵⁰

So weit als möglich Verantwortung für sich selbst zu übernehmen beinhaltet, andere zu entlasten, sich anderen nicht mehr zuzumuten, als dies unumgänglich ist. Das kann z.B. für eine pflegeabhängige Heimbewohnerin heißen, dass sie sich – soweit sie das von ihrer psychisch-mentalenen Verfassung her kann – darum bemüht, dem Heimpersonal bei seinen Verrichtungen so zu begegnen, dass es sich wertgeschätzt vorkommt, dass es in seinem persönlichen und beruflichen Selbstbewusstsein wie auch in seiner Arbeitsmotivation gestärkt wird.⁵¹

⁴⁷ *Andreas Kruse* hat immer wieder auf die Bedeutung dieses Verständnisses von *Selbstbestimmung als Selbstverantwortung* hingewiesen, so etwa in: Wie die Selbstverantwortung im Prozess des Sterbens erhalten werden kann – Anforderungen an die Begleitung sterbender Menschen, in: M. Mettner & R. Schmitt-Mannhart (Hg.), *Wie ich sterben will. Autonomie, Abhängigkeit und Selbstverantwortung am Lebensende*, Zürich 2003, 101-128; und: *Selbstverantwortung im Prozess des Sterbens*, in: A. Kruse & M. Martin (Hg.), *Enzyklopädie der Gerontologie*, Bern 2004, 328-340.

⁴⁸ *Agich*, *Dependence and Autonomy*, 78: „Responsibilities of elders constitute a significant, yet insufficiently recognized, aspect of autonomy.“ Unter Aufnahme von Überlegungen von *Andrew Jameton* nennt *Agich* als Beispiele solcher Wahrnehmung von Verantwortungen unter anderem: “responsibilities to caregivers such as expressing gratitude toward caregivers, complaining appropriately and understandingly to caregivers; basic responsibilities not to hit, insult, or otherwise abuse caregivers; responsibilities to observe or not violate institutional rules or the customs and daily routines in the home of a child caregiver; responsibilities to other patients and residents; personal responsibilities regarding self-care and grooming... Even elders with limited physical abilities can assume some of these responsibilities, though, like all responsibilities, these naturally conform to changes in capacity and circumstance” (79).

⁴⁹ *Frieder R. Lang & Margret M. Baltes*, *Brauchen alte Menschen junge Menschen? Überlegungen zu den Entwicklungsaufgaben im hohen Lebensalter*, in: L. Krappmann & A. Lepenies (Hg.), *Alt und Jung. Spannung und Solidarität zwischen den Generationen*, Frankfurt 1997, 161-184, dort 173-177.

⁵⁰ *Kruse*, *Das letzte Lebensjahr*, 219-222 spricht im Blick auf das bewusste Annahmen der eigenen Abhängigkeit im Alter von einer motivationalen oder emotionalen Produktivität, die es ernst zu nehmen und zu würdigen gilt.

⁵¹ *Leo Montada*, *Machen Gebrechlichkeit und chronische Krankheit produktives Altern unmöglich?* In: M. M. Baltes & L. Montada (Hg.), *Produktives Leben im Alter*, Frankfurt 1996 (ADIA-Schriftenreihe, Bd. 3), 382-292, dort 385-388.

2.5 Selbstbestimmung als Orientierungsmerkmal einer humanen Sorgeskultur

Damit Selbstbestimmung im Sinne von Selbstverantwortung gelebt werden kann, braucht es nicht nur innere Voraussetzungen auf Seiten des alten Menschen, sondern auch äussere Rahmenbedingungen institutioneller, sozialer, kultureller, gesundheits- und sozialpolitischer Art, die der Verwirklichung von Autonomie förderlich sind. Denn Autonomie kann sich erst im Kontext einer entsprechenden respektvoll-solidarischen Sorgeskultur entfalten, die sich am Prinzip der Selbstbestimmung orientiert.⁵² Sue Davies et al. halten fest: „A caring environment is one offering individuals the opportunity to develop their own potential and the freedom to choose their own course of action.“⁵³

Dabei ist immer mit zu bedenken, dass Selbstbestimmung eine freiwillige Option ist, nicht eine verpflichtende Norm.⁵⁴ Es besteht ein Recht auf Autonomie, nicht eine Verpflichtung zur Autonomie.⁵⁵ Das Recht, auf eine eigene Entscheidung zu verzichten und sie an andere zu delegieren, ist selbst auch ein Aspekt von Selbstbestimmung.⁵⁶

3 Selbstbestimmung im Blick auf das Sterben

3.1 Sterben als selbst zu verantwortendes Machsall

Dass der Tod seit einiger Zeit nicht mehr nur als bedrohlicher Feind bekämpft oder als verhängtes Schicksal erduldet wird, sondern dass ihn heute viele unter dem Motto des Rechts auf einen „eigenen Tod“, auf ein „würdiges Sterben“ oder ein „selbstbestimmtes Sterben“ geradezu einfordern, deutet auf einen fundamentalen Wandel in der Einstellung zum Sterben hin. Bereits 1976 fand die erste Weltkonferenz der ‚Right-to-Die-Societies‘ statt, die eine ‚Tokio-Erklärung‘ verabschiedete, in der u.a. das Recht auf ein Sterben in Würde⁵⁷ betont und die These aufgestellt wurde, dass jeder Mensch selber über Art und Zeitpunkt seines Todes entscheiden können sollte.⁵⁸ Das Neue an dieser Entwicklung ist, dass Sterben zunehmend als etwas verstanden wird, das der Mensch in eigener Verantwortung zu gestalten und worüber er nach Möglichkeit frei zu entscheiden hat.⁵⁹ Für den modernen *homo faber* tritt der

⁵² Schwerdt, Autonomie, 31. In dieselbe Richtung scheinen mir auch Heimerl & Seidl, Autonomie erhalten, 513 zu weisen, wenn sie Autonomie als Eigenschaft eines Systems begreifen möchten. Insgesamt geht es in allem darum, Versorgungssysteme, Entscheidungsprozesse und eine Kultur des sozialen Miteinanders zu gestalten, die darauf hin zielen, Betroffene zu Beteiligten zu machen (Katharina Heimerl, Orte zum Leben – Orte zum Sterben. Palliative Care in Organisationen umsetzen, Freiburg i.Br. 2008 [Palliative Care und OrganisationsEthik, Bd. 15], 34).

⁵³ Davies et al., Promoting autonomy, 410.

⁵⁴ Schmid, Mit sich selbst befreundet sein, 115.

⁵⁵ Beauchamp & Childress, Principles, 61, 63.

⁵⁶ Bobbert, Patientenautonomie, 78.

⁵⁷ Ein Kernsatz lautet: „This brings us to affirm this right to die with dignity, which means in peace and without suffering“ (www.worldrtd.net/about/page/?id=690).

⁵⁸ „Death is unavoidable. But we believe that the manner (and time) of dying should be left to the decision of the individual“ (ebd.).

⁵⁹ Reimer Gronemeyer, Sterben in Deutschland. Wie wir dem Tod wieder einen Platz in unserem Leben einräumen können, Frankfurt a. M. 2007, 177 bringt das entscheidend Neue an dieser Situation auf den Punkt: „Solange der Tod ‚kam‘, musste sich keiner rechtfertigen: Es bedurfte einer solchen Debatte nicht. Das moderne Subjekt, der homo modernissimus, hat sich in die fatale Lage gebracht, dass er nun selbst sein Sterben und seinen Tod zu verantworten hat.“ Paul B. Baltes, Alter(n) als Ba-

Tod aus dem Schatten eines verfügbaren Schicksals ins Licht eines selber zu verantwortenden „Machsals“ (*O. Marquard*), das im Zeichen menschlicher Autonomie zu kontrollieren ist.⁶⁰ *Daniel Callahan* formuliert sehr pointiert: „Während der Tod seiner kollektiven Bedeutung beraubt wurde, wurde das Recht, die Umstände des Sterbens zu bestimmen, umso mehr hervorgehoben. Die Forderung nach Kontrolle und die Ablehnung eines Todes, wie er sich ereignet, wenn wir ihn unmanipuliert geschehen lassen, sind nicht nur stark, sie sind für viele eine Leidenschaft geworden. Das einzige Übel, das grösser scheint als der persönliche Tod, wird zunehmend der Verlust der Kontrolle über diesen Tod.“⁶¹ In den USA gibt es seit Jahrzehnten ein eigentliches „death control movement“.⁶²

Bei vielen Vertretern dieser Perspektive bekommt das Sterben gerade dadurch seine Würde, dass es unserer Kontrolle und unserer autonomen Verfügungsmacht unterworfen wird. Sterben in Würde heisst dann: selbstbestimmt sterben, nicht das Sterben als ein Widerfahrnis erdulden und an sich resp. mit sich geschehen lassen. Diese Haltung ist klassisch zusammengefasst in dem Diktum von *Joseph Fletcher*: „Death control, like birth control, is a matter of human dignity. Without it persons become puppets.“⁶³

3.2 Die Angst vor der medizinisch-technischen Fremdbestimmung des Sterbens

Dieses Streben nach Autonomie und Kontrolle zeichnet unsere westliche Gesellschaft schon seit längerem aus, hat sich aber in jüngster Zeit noch verschärft und nach *Daniel Callahan* „fast die Qualität einer Besessenheit angenommen.“⁶⁴ Dazu beigetragen hat nicht zuletzt die rasante Entwicklung der modernen High-Tech-Medizin, die zu erstaunlichen Möglichkeiten geführt hat, den Tod immer weiter hinauszuschieben. Die einerseits als Segen empfundenen Errungenschaften der modernen Medizin lösen andererseits tiefgehende Ängste davor aus, am Ende des Lebens, wenn es Zeit wäre zu sterben, nicht sterben zu können, sondern künstlich am Leben (besser: am rein biologischen Überleben) erhalten zu werden.

Es gehört zu den spezifischen Vergesellschaftungsformen heutigen Sterbens, dass dieses medikalisiert, institutionalisiert, professionalisiert und durchorganisiert worden ist.⁶⁵ Der sterbende Körper wird gewissermaßen zur Endbehandlung Professionellen

lanceakt im Schnittpunkt von Fortschritt und Würde, in: Nationaler Ethikrat, Altersdemenz und Morbus Alzheimer. Medizinische, gesellschaftliche und ethische Herausforderungen, Berlin 2006, 83-101, dort 92 verweist auf empirische Untersuchungen in Deutschland, die ergeben haben, dass nahezu drei Viertel der Befragten angaben, über das Wie und Wann ihres Todes selbst bestimmen zu wollen, wobei keine Unterschiede im Blick auf das Alter der Befragten festzustellen war. „Auch die 70- bis 80-Jährigen, diejenigen, die näher am Tod stehen, ... wollen in der Mehrzahl Handlungskontrolle über das Wie und Wann des Sterbens.“

⁶⁰ *Martin W. Schnell*, Sterben und Tod seit dem Ende des 20. Jahrhunderts, in: ders. (Hg.), Patientenverfügung. Begleitung am Lebensende im Zeichen des verfügbaren Patientenwillens. Kurzlehrbuch für die Palliative Care. Bern 2009, 93-99, dort 95 formuliert zutreffend: „Der Tod ist in das Zeitalter der Konstruktion, des Gemachten, das nicht mehr natürlich ist, eingetreten.“

⁶¹ *Callahan* Nachdenken über den Tod, 43.

⁶² *Barbara .J. Logue*, Last Rights. Death Control and the Elderly in America, New York 1993.

⁶³ *Joseph Fletcher*, The Patient's Right to Die, in: A. B. Downing (Hg.), Euthanasia and the Right to Death, London 1969, 61-70, dort 69.

⁶⁴ *Callahan*, Nachdenken über den Tod, 18.

⁶⁵ *Armin Nassehi*, Formen der Vergesellschaftung des Sterbeprozesses, in Nationaler Ethikrat (Hg.), Wie wir sterben/Selbstbestimmung am Lebensende. Tagungsdokumentationen, Berlin 2006, 81-92, dort 83f., 89f.

in spezialisierten Institutionen übergeben, unter deren fachmännischer Begleitung und Überwachung er dann schmerzkontrolliert sein Leben beschliesst.⁶⁶

Auf diesem Hintergrund fordert der Ruf nach einem selbstbestimmten Sterben ein Sterben, bei dem der Sterbende nicht zum blossen Objekt einer hochgerüsteten Intensiv-Medizin degradiert wird, sondern als menschliches Subjekt selber bestimmen kann, wann er auf lebensverlängernde Massnahmen verzichten und dem Tod bewusst entgegen gehen oder ihn sich allenfalls sogar direkt besorgen will, und welche Begleitung resp. welche äusseren Rahmenbedingungen er auf dieser letzten Wegstrecke beanspruchen möchte.

3.3 Die Unumgänglichkeit des von Menschen bestimmten Sterbens

Menschen müssen heute im Blick auf den Tod in einer Weise Entscheidungen darüber treffen, ob sie ihn zulassen oder bekämpfen wollen, wie sie das in früheren Zeiten nicht mussten.⁶⁷ In der Mehrzahl der nicht plötzlichen Todesfälle geschieht Sterben heute in Europa nicht mehr ohne solche medizinischen Entscheidungen über Leben und Tod.⁶⁸ Wir haben also streng genommen in vielen Fällen gar nicht mehr die Möglichkeit, über Ort, Zeitpunkt und Art des Sterbens *nicht* zu entscheiden – Sterben ist so oder so weithin von Menschen bestimmtes Sterben geworden! Die Frage, die mit der Forderung nach einem selbstbestimmten Sterben gestellt wird, ist vielmehr eine doppelte: zum einen die, *wer* denn über das Sterben bestimmen sollte: die Ärztin, oder die gesellschaftliche Meinung, oder die Angehörigen – oder der Sterbende selbst. Zum andern geht es um die Frage, *wie weit* diese Selbstbestimmung gehen dürfe, ob es etwa auch legitim sei, sich den Tod durch einen (begleiteten) Suizid oder durch eine verlangte medizinische Fremdtötung (aktive Sterbehilfe) zu holen.

3.4 Der legitime Anspruch der Selbstbestimmung im Blick auf das eigene Sterben

Die Forderung, angesichts der heutigen Ausweitung der medizinischen Möglichkeiten zur Lebensverlängerung dem moralischen Prinzip der Patientenautonomie die ihm gebührende Beachtung zu schenken und Sterbenden zuzugestehen, auf weitere Therapien zu verzichten, ist – zumindest im Grundsätzlichen – kaum bestritten. Passive Sterbehilfe (Verzicht auf oder Abbruch von Therapien), ja selbst indirekte Sterbehilfe, also Schmerzbekämpfung unter Inkaufnahme möglicher lebensverkürzender Konsequenzen, sind heute nicht nur erlaubt, sie gehören zum Standard einer *good clinical practice*. Und geht man davon aus, dass das Leben zwar ein hohes Gut und – theologisch gesehen – eine zu schützende und zu achtende Gabe Gottes ist, nicht aber etwas, zu dem wir unter allen Umständen gezwungen werden, so wird man jedenfalls aus einer liberalen protestantischen Sicht auch der Möglichkeit eines (begleiteten) Suizids als *ultima-ratio*-Lösung in Situationen grossen Leidens die Legitimität nicht grundsätzlich absprechen wollen.

In diesem Sinne besteht zu Recht ein in der Menschenwürde gründender, normativer Anspruch auf Autonomie, auf eine Selbstbestimmung oder besser: Selbstverantwortung im Blick auf Ort, Zeitpunkt und Art des Sterbens, der gerade um der Humanität und Erträglichkeit des Sterbens willen nicht in Frage gestellt werden sollte. Dieser

⁶⁶ Gronemeyer, *Sterben in Deutschland*, 198f.

⁶⁷ Josef Römelt, *Autonomie und Sterben. Reicht eine Ethik der Selbstbestimmung zur Humanisierung des Todes?* Zeitschrift für medizinische Ethik 48, 2002, 3-14.

⁶⁸ Nationaler Ethikrat, *Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende*, 27.

Autonomie-Anspruch behält grundsätzlich auch dann seine uneingeschränkte Gültigkeit, wenn die Fähigkeit eines betagten oder sterbenden Menschen, diese Selbstbestimmung auch empirisch wahrzunehmen, krankheitsbedingt eingeschränkt ist oder – wie bei Wachkoma-Patienten – ausfällt. Die Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) halten fest: „Der *Anspruch* auf Respektierung der Menschenwürde und Autonomie gilt uneingeschränkt für alle Menschen. (...) Eingeschränkte *Autonomiefähigkeiten*, welche mit zunehmendem Alter häufiger werden und das Gleichgewicht zwischen den abhängigen und unabhängigen Seiten bei einem Menschen stören, heben den Anspruch auf Respektierung seiner Würde und Autonomie nicht auf.“⁶⁹ Das heisst: Bei fehlender empirischer *Autonomie-Fähigkeit* ist das Defizit an Selbstbestimmungsmöglichkeit dadurch auszugleichen, dass der sog. mutmassliche Wille der betroffenen Person eruiert und auf diesem Wege dem bleibenden normativen *Anspruch* auf Selbstbestimmung Genüge getan wird. Dabei ist zu beachten, „dass auch bei vorangeschrittener Demenz auf jeder Stufe der Entwicklung immer noch Kompetenzen des Verstehens, des Bewerrens und der Selbstäusserung vorhanden sind, wenn auch auf einem zunehmend eingengten und instabilen Niveau,“ weshalb „das gänzliche Absprechen einer Selbstbestimmungsmöglichkeit in den fortgeschrittenen Phasen der Demenzentwicklung nicht statthaft ist.“⁷⁰

3.5 Zur Bedeutung von Patientenverfügungen

Die ethische Unterscheidung zwischen dem bleibenden normativen Autonomie-Anspruch und der im Alter gegebenenfalls abnehmenden oder entfallenden empirischen Autonomie-Fähigkeit ist zentral. Sie stellt sicher, dass auch Patienten, die nicht mehr entscheidungsfähig sind, nicht zum Objekt gutgemeinten Verfügens der sie betreuenden und behandelnden Professionellen und Angehörigen werden, sondern so weit als möglich Subjekt ihrer eigenen Lebensgeschichte bleiben und in ihrer Menschenwürde bis zuletzt respektiert werden.⁷¹ Es ist deshalb die Aufgabe der mit der Behandlung und Begleitung nicht entscheidungsfähiger Menschen Beauftragten, stellvertretend deren mutmasslichen Willen zu eruieren, also im Gespräch aller Beteiligten nach bestem Wissen und Gewissen und unter Heranziehung aller möglichen Informationen zu bestimmen, wie eine Patientin oder ein Patient in einer konkreten Situation für sich selbst entscheiden würde, wenn sie oder er dazu noch in der Lage wäre. Dass bei einem solchen Ermitteln eines mutmasslichen Willens meist ein Rest an Unsicherheit bleibt⁷², liegt in der Natur der Sache, spricht aber nicht gegen den Sinn solcher Ermittlungsbemühungen. Ein gewichtiges Indiz für die Bestimmung dieses mutmasslichen Willens ist eine vorliegende Patientenverfügung.

Eine Patientenverfügung ist „eine Willenserklärung, die eine entscheidungsfähige Person vorsorglich für eine Situation trifft, in der eine Entscheidung über eine medizinische Massnahme notwendig, die Person selbst aber nicht mehr entscheidungsfähig ist.“⁷³ Dienten Patientenverfügungen früher primär der Ablehnung von medizini-

⁶⁹ SAMW, Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen zur Behandlung und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen, Schweizerische Ärztezeitung 85, 2004, 1452-1462, Pkt. II.3.1 (Hervorhebungen H.R.).

⁷⁰ Michael Wunder, Demenz und Selbstbestimmung, Ethik in der Medizin 20, 2008, 17-25, dort 22.

⁷¹ Dabei gilt es zu bedenken, dass „das Recht auf Selbstbestimmung über den eigenen Körper zum Kernbereich der Würde und Freiheit des Menschen gehört“ (Nationaler Ethikrat, Patientenverfügung – Ein Instrument der Selbstbestimmung. Stellungnahme, Berlin 2005, 9).

⁷² Nationaler Ethikrat, Patientenverfügung, 15.

⁷³ So die Definition des Nationalen Ethikrats, Patientenverfügung, 16.

schen Massnahmen; werden sie heute vermehrt auch als Möglichkeit gesehen festzuhalten, welche Massnahmen man gegebenenfalls einfordern möchte.⁷⁴

Wenn sich über die Verbindlichkeit solcher Verfügungen auch ein kontroverser Diskurs gebildet hat, so kann man aufs Ganze gesehen doch festhalten, dass Patientenverfügungen als Instrumente antizipierender Selbstbestimmung in der jüngsten Vergangenheit stark an Bedeutung gewonnen haben. Das zeigt sich einerseits an entsprechenden Gesetzestexten aus Österreich⁷⁵ und Deutschland⁷⁶, andererseits an berufsethischen Empfehlungen medizinischer Gremien etwa in der Schweiz⁷⁷ oder in Deutschland⁷⁸. Und auch repräsentative Umfragen in der Bevölkerung weisen hohe Zustimmungsraten zum bindenden Charakter von Patientenverfügungen für Ärzte und Pflegende auf.⁷⁹ Grundsätzlich kann man sagen, dass Patientenverfügungen – unbeschadet offener strittiger Punkte im Einzelnen – heute als massgebliche Indizien für die Bestimmung des mutmasslichen Willens einer Patientin gelten können und einen hohen Grad an Verbindlichkeit haben. Das schliesst allerdings nicht aus, dass in jeder konkreten Situation ein gewisser Interpretationsspielraum vorhan-

⁷⁴ Daniela Ritzenthaler-Spielmann, Zielsetzung, Aufbau und Grenzen von Patientenverfügungen, in: D. Meier-Allmendinger & R. Baumann-Hölzle (Hg.), *Der selbstbestimmte Patient* (Handbuch Ethik im Gesundheitswesen, Bd. 1), Basel 2009, 43-58, dort 47, 51. Dabei gilt, dass nur medizinisch indizierte Massnahmen eingefordert werden können.

⁷⁵ Vgl. das Patientenverfügungs-Gesetz von 2006, das zwischen *verbindlichen* Patientenverfügungen, die nach umfassender ärztlicher Aufklärung konkret beschreiben, welche medizinischen Behandlungen abgelehnt werden, und die vor einer Rechtsperson erstellt wurden (§§ 4-7), und solchen, die bloss *beachtlich* sind, weil sie nicht alle Voraussetzungen der verbindlichen Patientenverfügung erfüllen (§§ 8-9), unterscheidet.

⁷⁶ Vgl. das am 18.06.09 vom Deutschen Bundestag verabschiedete Dritte Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts, das einen § 1901a des Bürgerlichen Gesetzbuchs einführt, der besagt: „Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustandes, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Patientenverfügung), prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Ist dies der Fall, hat der Betreuer dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen.“ Bereits früher formulierte das deutsche Bundesministerium der Justiz in einer Broschüre über ‚Patientenverfügung‘: „Wenn in einer Patientenverfügung Festlegungen für ärztliche Massnahmen in bestimmten Situationen enthalten sind, sind sie verbindlich, wenn durch diese Festlegung Ihr Wille für eine konkrete Behandlungssituation eindeutig und sicher festgestellt werden kann“ (Berlin 2004, 9). – In der Schweiz gibt es auf Bundesebene noch keine rechtliche Regelung im Blick auf Patientenverfügungen. Eine solche ist allerdings mit dem neuen Erwachsenenschutzrecht (als Teil des Zivilgesetzbuches) am Entstehen. Die Gesetzesvorlage dazu wurde von den eidgenössischen Räten am 19.12.08 angenommen. Das Gesetz wird aber nicht vor 2012 in Kraft treten. Vgl. *Michelle Salathé*, Patientenverfügung: rechtliche Situation in der Schweiz, in: Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, Jahresbericht '08, Basel 2009, 110-114. Zum Ganzen vgl. den Beitrag von *Christine Dunger*, Die Stellung der Patientenverfügung in Deutschland, Österreich und Schweiz, in: M. W. Schnell (Hg.), *Patientenverfügung. Begleitung am Lebensende im Zeichen des verfügten Patientenwillens – Kurzlehrbuch für die Palliative Care*, Bern 2009, 35-63.

⁷⁷ So halten die am 19.05.09 verabschiedeten medizinisch-ethischen Richtlinien und Empfehlungen der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften zum Thema „Patientenverfügungen“ in Kap. II.8 fest: „Sind Behandlungsentscheidungen erforderlich, werden diese aufgrund des in der Patientenverfügung geäusserten Willens getroffen.“

⁷⁸ Die Empfehlungen von 2007 der Bundesärztekammer und ihrer Zentralen Ethikkommission zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis stellen fest, dass „der in einer Patientenverfügung geäusserte Wille des Patienten grundsätzlich verbindlich ist; deshalb dürfen sich Ärzte nicht über die in einer Patientenverfügung enthaltenen Willensäusserungen eines Patienten hinwegsetzen“ (Deutsches Ärzteblatt 104, 2007, 13, A 891-896, dort A 895).

⁷⁹ So ergab eine EMNID-Umfrage von 2004 im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS), dass rund 90 % der Befragten für die Verbindlichkeit der in Patientenverfügungen festgelegten Behandlungswünsche waren (DGHS [Hg.], *Patientenverfügung im Kontext einer möglichen gesetzlichen Regelung, Humanes Sterben 2/2004*).

den bleibt und ein Auslegungsverfahren⁸⁰ nötig ist, das u. a. zu berücksichtigen hat, inwieweit eine vorhandene Verfügung auf die aktuelle Situation zutrifft und ob nicht Anzeichen dafür bestehen, dass ihr Verfasser seinen Willen seit der Abfassung geändert haben könnte. Denn zentrales Anliegen kann ja nicht sein, eine Verfügung in geradezu fundamentalistischer Manier unbesehen wörtlich umzusetzen, sondern diese als wichtiges Indiz bei der Eruierung eines mutmasslichen Willens *in der aktuellen Entscheidungssituation* ernst zu nehmen.

Schwierige Konstellationen können sich im Blick auf vorwegnehmende Verfügungen dort ergeben, wo die Persönlichkeit des Verfassers im Lauf seiner Erkrankung stark verändert wird, wie dies bei demenziellen Entwicklungen der Fall sein kann.⁸¹ Inwieweit soll in diesem Falle der in einer Patientenverfügung festgeschriebene Wille und das Lebensgefühl der prae-demenziellen Frau A, für die ein Leben in dementem Zustand einer Horrorvorstellung gleichkommt, verbindlich sein für das Wollen und Lebensgefühl der sechs Jahre älter gewordenen, nun dementen Frau A, die sich in ihrer Lebensform der Demenz gar nicht so unglücklich zu fühlen scheint?⁸² Hier gehen die Vorstellungen stark auseinander. Ich bin der Meinung, Selbstbestimmung am Lebensende müsse heissen, dass man sich soweit als möglich am mutmasslichen Willen der am Lebensende stehenden Person *in der aktuellen Entscheidungssituation* orientiert, auch wenn das bedeuten sollte, Willensbekundungen zu übergehen, die eine Person viel früher in einer ganz anderen, z. B. prae-demenziellen Situation formuliert hat. Ein solches Übergehen früherer Willensbekundungen im Interesse des gemutmassten aktuellen Patientenwillens darf allerdings nicht als Ausdruck eines leichtfertigen Umgangs mit Patientenverfügungen missverstanden werden, sondern wäre nur zu rechtfertigen aufgrund eines sehr sorgfältigen, interdisziplinär und unter Beizug von Angehörigen erfolgten Bestimmens des mutmasslichen Patientenwillens, bei dem deutliche Indizien für Divergenzen zwischen dem in der Patientenverfügung geäusserten Willen und dem nach bestem Wissen und Gewissen im gemeinsamen Gespräch bestimmten mutmasslichen Willen im Hier und Heute zutage getreten sind.

Bei urteils- bzw. entscheidungsunfähigen Patientinnen am Lebensende ist die Herausforderung an deren betreuendes und behandelndes Umfeld gross, die Identität, die Würde und Selbstbestimmung der kranken Person dadurch zu respektieren, dass eine vorhandene Patientenverfügung ernsthaft zur Kenntnis genommen und soweit als möglich auf medizinische oder pflegerische Massnahmen verzichtet wird, die die Patientin für sich wahrscheinlich ablehnen würde. Gerade am Umgang mit Patientenverfügungen wird sich erweisen, wie ernst der vom deutschen Nationalen Ethikrat formulierte Grundsatz genommen wird, dass „das Selbstbestimmungsrecht des Menschen über seinen Körper ... höher zu bewerten ist als die Schutzpflicht anderer für sein Leben.“⁸³

3.6 Kritische Anfragen an gängige Vorstellungen selbstbestimmten Sterbens

Ist die Berechtigung der Forderung nach Selbstbestimmung am Lebensende einmal grundsätzlich anerkannt, wird man allerdings nicht umhin können, die heute weit verbreitete Forderung nach einem selbstbestimmten Sterben auch kritisch zu hinterfra-

⁸⁰ Darauf weist zu Recht die Stellungnahme des Nationalen Ethikrates in Punkt 3 hin (24f).

⁸¹ Vgl. zu dieser Frage die Ausführungen in: Nationaler Ethikrat, Patientenverfügung, Pkt 2.5.1, 21-24.

⁸² Zu solchen Fragen einer Demenzethik vgl. Heinz Rüegger, Herausforderung Demenz. Ethische Aspekte im Umgang mit demenzkranken Menschen, in: ders., *Alter(n) als Herausforderung. Gerontologisch-ethische Perspektiven*, Zürich 2009, 143-189, dort 160-166.

⁸³ Nationaler Ethikrat, Patientenverfügung, 10.

gen. In welche Richtung mir eine solche Kritik nötig erscheint, möchte ich mit drei Hinweisen andeuten.

Erstens: Für viele Heutige scheint ein „würdiges Sterben“ wie selbstverständlich mit einer autonomen Entscheidung des Sterbenden verbunden zu werden, wann und wie er sterben will⁸⁴ – als entbehre es der Würde, wenn ein Mensch seinen Tod dann und in der Gestalt annimmt, in der er ihm als Geschick entgegentritt!⁸⁵ *Daniel Callahan* ist zuzustimmen: „Es gibt keine zwingende Korrelation zwischen einer Kontrolle über den eigenen Tod und der Würde dieses Sterbens.“⁸⁶ Umgekehrt scheint mir die Befürchtung nicht von der Hand zu weisen, dass ein subtiler, aber nachhaltiger Druck auf alte, multimorbide, pflegebedürftige Menschen entsteht, wenn die Gesellschaft zunehmend die Ausübung von Selbstbestimmung hinsichtlich Todesart und -zeitpunkt als Voraussetzung eines würdigen Sterbens versteht. Denn gewinnt die Vorstellung vom autonomen, selbst bestimmten und individuell zu verantwortenden Sterben in unserer Gesellschaft normative Kraft, müssen alle, die ihr Sterben erleiden, damit rechnen, dass ihnen etwas von ihrer Würde abgesprochen wird.

Eine zweite Problematik der Rede vom selbstbestimmten Sterben zeigt sich in der Unfähigkeit, menschliches Leben gerade in ganz elementaren Grundvollzügen als etwas wahrzunehmen, was über alles eigene Planen, Entscheiden, Machen und Kontrollieren hinaus geht. *Reimer Gronemeyer*, einer der schärfsten Kritiker dieser Einstellung, gibt zu bedenken: „Das Leben wird heute immer mehr zu einem Planungsprojekt: Besonders Geburt und Tod werden aus dem, was einmal natürliches Geschehen war, explantiert, nichts wird dem Zufall überlassen.“ Das heimliche Credo des modernen Menschen besteht darin, „dass er nichts auf sich zukommen lassen kann, sondern – wenn er schon sterben muss – dem Tod dann doch jedenfalls präventiv die Handlungsmacht nehmen will. Wenn ich schon sterben muss, dann will ich sagen wann und wie.“ *Gronemeyer* hält den Gedanken, Sterben sei planbar, für eine Zwangsidee der modernen Gesellschaft.⁸⁷ Unter dieser Zwangsidee geht leicht vergessen, dass menschliches Dasein „vor aller Aktivität, aber nicht minder in allem Tätigsein durch eine eigentümliche Grundpassivität gekennzeichnet (ist). ‚Es gibt eine Passivität, ohne die der Mensch nicht menschlich wäre. Dazu gehört, dass man geboren wird. Dazu gehört, dass man geliebt wird. Dazu gehört, dass man stirbt.‘“⁸⁸ Diese Passivität gehört zur grundlegenden Struktur des Humanum. Sie gerade bei so etwas Elementarem wie dem Prozess des Sterbens ausschalten zu wollen, könnte

⁸⁴ *Christoph Horn*, Das Sterben als Teil eines gelingenden Lebens, in: Nationaler Ethikrat (Hg.), *Wie wir sterben/Selbstbestimmung am Lebensende*. Tagungsdokumentationen, Berlin 2006, 35-40, dort 38 sieht darin einen gegenwartstypischen Wunsch an ein gutes Sterben: Es soll einerseits möglichst sanft und schmerzlos sein, andererseits möglichst autonom und authentisch, das heisst Gegenstand freier Wahl (besonders bezüglich Todeszeitpunkt und Todesart). Nach *Horn* könnte man von diesem Standpunkt aus geradezu ein „Menschenrecht auf einen selbstgewählten Tod“ postulieren.

⁸⁵ Dieses heute weit verbreitete Verständnis des Sterbens steht dem der Stoa nahe, die davon ausgeht, „dass der Mensch das Sterben, den Tod nicht in Passivität erleiden, sondern ihn in eine Tat der Freiheit umgestalten soll, dass das Sterben ihn auf keinen Fall der Freiheit berauben soll. (...) Stoisch gesehen wird das bloße Erleiden des Todes für untermenschlich, entwürdigend und tierisch gehalten“ (*Ulrich Eibach*, *Sterbehilfe – Tötung aus Mitleid? Euthanasie und ‚lebensunwertes‘ Leben*. Wuppertal 1998, 80).

⁸⁶ *Callahan*, *Nachdenken über den Tod*, 155.

⁸⁷ *Gronemeyer*, *Sterben in Deutschland*, 160f., 181. In die gleiche Richtung weist der kritische Hinweis des Nationalen Ethikrates, *Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende*. Stellungnahme, Berlin 2006, 14: „Die Beherrschung des Todes liegt nicht im Horizont menschlicher Handlungsmöglichkeiten.“

⁸⁸ *Ulrich H. J. Körtner*, *Bedenken, dass wir sterben müssen*. *Sterben und Tod in Theologie und medizinischer Ethik*, München 1996 (Beck'sche Reihe, Bd. 1147), 54 (Zitat von *Eberhard Jüngel*).

fundamentale Erfahrungen des Menschseins verunmöglichen. Wenn man ernst nimmt, dass ein Individuum gerade darin souverän und selbstbestimmt ist, dass es sich auch bestimmen lassen kann, statt immer nur selbst bestimmen zu wollen, dass Selbstbestimmung also ein aktiver ebenso wie ein passiver Prozess, ein Tun ebenso wie ein Hinnehmen und Lassen, ein eigenes Gestalten wie auch ein Sich-Gestaltenlassen durch Umstände und Situationen ist,⁸⁹ wird man Selbstbestimmung im Prozess des Sterbens eher in der Art und Weise sehen wollen, wie jemand sich auf diese Erfahrung einlässt und sie in sein Leben integriert.

Eine dritte Kritik betrifft den Wunsch nach einem leichten, schmerzfreien und „schönen“ Sterben. *Reimer Gronemeyer* sieht am Horizont bereits ein „neues Programm: *Happy dying* – Sterben als Event.“⁹⁰ So sehr die heutigen Möglichkeiten einer Palliative Care zur Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen beim Sterben zu begrüßen und ihre breite Anwendung zu fördern sind, so nüchtern ist anzuerkennen, dass Sterben in vielen Fällen mühsam und belastend ist – nicht anders als die Geburt! Die Fähigkeit und Bereitschaft, Schwieriges auszuhalten und mit Zumutungen des Schicksals konstruktiv umzugehen,⁹¹ ist jedenfalls ein zentraler Aspekt einer Selbstbestimmung im Blick auf das Sterben.

Dieser letzte Aspekt macht nochmals deutlich, wie wichtig ein unterstützendes Umfeld mit einer verlässlichen, empathisch-solidarischen „Sorgekultur“ für die Selbstbestimmung am Lebensende ist. Sie wird sich an der Selbstverantwortung der Sterbenden als Leitbild eines menschenwürdigen Sterbebeistandes orientieren⁹² und ein gutes, selbstbestimmtes Sterben als Ergebnis eines gemeinsamen Lernprozesses aller Beteiligten verstehen: der Sterbenden, ihrer professionellen Helferinnen und Helfer wie auch ihrer Angehörigen.⁹³ Darin erweist sich Selbstbestimmung als dialogische, sozial eingebundene Freiheit, angesichts bestehender Abhängigkeiten das Leben bis zuletzt nach dem je eigenen Mass verantwortlich zu führen.

Dr. theol. Heinz Rüegger, MAE ist wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut Neumünster, zuständig für die Bereiche Theologie, Ethik und Gerontologie; daneben ist er Seelsorger im Wohn- und Pflegehaus Magnolia, Zollikerberg. Anschrift: heinz.ruegger@institut-neumuenster.ch

⁸⁹ *Schmid*, Mit sich selbst befreundet sein, 119.

⁹⁰ *Gronemeyer*, Sterben in Deutschland, 156.

⁹¹ Es geht hier um die pathischen Fähigkeiten des Menschen, auch unter Belastungen das Leben mutig zu erleiden und sinnvoll zu meistern, was ein zentrales Element jeder *ars moriendi* und jeder *ars vivendi* darstellt (*Heinz Rüegger*, Das eigene Sterben. Auf der Suche nach einer neuen Lebenskunst, Göttingen 2006, 77-81).

⁹² *Kruse*, Das letzte Lebensjahr, 201-212.

⁹³ *Zimmermann-Acklin*, Selbstbestimmung in Grenzsituationen, 71.