

„Wie mit mir umzugehen ist“

Zur biographischen Relevanz und Prospektivität von Patientenverfügungen

Von Kai Brauer, Frank Adloff und Larissa Pfaller

Zusammenfassung: Mit der noch neuen Rechtsinstitution Patientenverfügung steht Bürger/innen die Möglichkeit offen, für eine antizipierte letzte Behandlungssituation festzulegen, welche Handlungen vom medizinischen Personal ausgeführt werden dürfen und welche nicht. Im vorliegenden Beitrag wird auf der Basis einer fallanalytischen Studie zum Thema gefragt, welche individuellen Relevanzhorizonte damit angesprochen werden und welche Folgen diese neue Option haben könnte. Dazu wird zuerst an einige zentrale Argumente erinnert, die im Zuge der Gesetzesintroduction den medialen Diskurs beherrschten und intersubjektiv teilbare Imaginationen der (eigenen) letzten medizinischen Behandlung als größte persönliche Katastrophe etablierten. Die biographische Voraussicht auf ein als Katastrophe konzipiertes Lebensende war bei den im Projekt geführten Gruppendiskussionen zum Thema Patientenverfügung dann auch der vorrangige gemeinsame Deutungshintergrund. Es scheint notwendig zu sein, eine Patientenverfügung möglichst schnell zu verfassen, da die letzte Behandlungssituation als permanent drohendes Risiko wahrgenommen wird. Mittels der Rekonstruktion von Gruppendiskussionen wird die spezifische *Prospektivität* der Patientenverfügung (an Schütz anschließend) und deren Bedeutung für die Subjekte verdeutlicht: Ich lege fest, „wie mit mir umzugehen ist“, und stabilisiere damit meine Situation im *Hier und Jetzt*. Dabei lassen sich vier typische Formen des Umgangs mit Patientenverfügungen unterscheiden: *radikale Fiktion*, *bürokratische Versicherung*, *reflexive Skepsis* und *souveräne Verweigerung*. Dabei wird deutlich, dass die Nutzung der Patientenverfügung relativ wenig über die Relevanz – und den Grad der Reflexion – des eigenen Sterbens und den Tod als individuelle Perspektive der Zukunft verrät. Sie ist eher als Zeichen eines insgesamt hohen Absicherungsbedürfnisses und voluntaristischer Selbstbestimmungsvorstellungen (auch für einen Zustand eigener Mitteilungsunfähigkeit) zu verstehen. Es wird biographische Sicherheit gesucht, indem eine imaginierte dramatische (finale) Behandlungssituation durch die parafierte Festlegung des eigenen Ablebens kontrolliert werden soll.

1. Einleitung: Zur Relevanz von Planungen der „letzten medizinischen Behandlung“

Es ist überraschend, wie wenig sich die Soziologie mit der Praxis der Patientenverfügung beschäftigt.¹ Spätestens seitdem 2009 das Dritte Betreuungsrechtsänderungsgesetz (auch „Patientenverfügungsgesetz“) verabschiedet wurde, wird das Abfassen einer Patientenverfü-

1 Weitgehend fehlen *empirische* Zugänge zum Planen, Abfassen und der Anwendung von Patientenverfügungen. Dies erstaunt angesichts der vielen theoretischen Überlegungen und Diskussionen zum Thema Informed Consent (Stollberg 2008 a, 2008 b), Sterben und Tod (Nassehi et al. 2002; Saake 2008) in medizinischer Behandlung (Streckeisen 2001). Es wäre eine lebensweltanalytische Ethnographie des Feldes im Sinne Anne Honers geboten, bleibt leider aber ein unerfüllter Wunsch. Erste Berichte aus der Medizin (Borasio et al. 2009) liegen vor, entsprechende Fallvignetten werden regelmäßig von Praktikern der Notfallmedizin (vor allem in den Zeitschriften „Der Notarzt“, „Notfallmedizin“) publiziert. Als Phänomen der allgemeinen Lebensgestaltung vor dem Notfall wurde es populär in der Beraterliteratur und durch Prominente (folgenreich: Jens / Küng 1995) breiter diskutiert. Wissenschaftlich wird es momentan vorrangig in Kreisen der Ethik behandelt (Zeitschrift für medizinische Ethik Jhg. 59 Heft 3 und 4), jedoch wiederum ohne klaren empirischen Bezug. Als Gestaltungsaufgabe für Individuum, Familie und Gesellschaft außerhalb medizinischer Kontexte, insbesondere im Sinne der biographischen Bearbeitung von Alter (wie dies z.B. Saake 2006: 228ff umreißt), blieb die Patientenverfügung soziologisch vergleichsweise kaum reflektiert. Obwohl im SOEP schon früh dazu Fragen aufgenommen wurden (Lang / Wagner 2007), einige quantitative Studien (Klindt-worth et al. 2013; van Oorschot 2008) und diverse Erfahrungsberichte vorliegen, kann das Thema insgesamt weiterhin als unterforscht bezeichnet werden.

gung zu einer Aufgabe individueller biographischer Planung. Damit rückt eine Lebensphase (bzw. Situation) in den Entscheidungs- und Planungshorizont, die bislang als verdrängt galt und wenig relevant für individuelle Lebensentscheidungen erschien. Die „letzte medizinische Behandlung“ ist wie ein Unfall weder vorherzuberechnen noch wirklich planbar. Aber ihr Eintreten lässt sich nicht ausschließen und sie wird damit zum Teil unserer risikvollen Welt (Beck 1986). Seitdem angenommen wird, dass die meisten Menschen im Krankenhaus sterben und dabei mit zunehmender Medizintechnik (auch ungewollte) Lebenserhaltung notwendig sein kann, wird dieser Zustand damit zwar keineswegs *alltäglich*, jedoch rückt er stark in den allgemeinen biographischen Planungshorizont. Wenn dies geschieht, wird damit eine später mögliche existenzielle Notsituation gedanklich vorgestellt und zu einer vorweggenommenen, schon jetzt aktuellen Bedrohung. Eine aktuelle Entscheidungssituation drängt sich auf, wenn für Akteure zwei Annahmen relevant werden: a) ein Zustand medizinisch aufrechterhaltbarer biologischer Lebensfähigkeit ohne je wiederzuerlangendes Bewusstsein und b) Leiden bei vollem Bewusstsein ohne Handlungsfähigkeit. Beides ist in Bezug auf die eigene Entscheidungs- und/oder Mitteilungsunfähigkeit erdacht. Für entscheidungsgeübte Individuen wird dies zu einem bedrohlichen Szenario, das als „schlimmster anzunehmender Zustand“ imaginiert wird und abzuwehren ist. Dieser Katastrophe muss aus dieser Perspektive also, im Sinne einer Risikominimierung, eigenverantwortlich mit einer Patientenverfügung vorgebeugt werden.

Bislang bekannte individuelle Verantwortungsbereiche, die biographischer Planung unterliegen, wie die gesundheitliche Vorsorge, Facetten allgemeiner Lebensgestaltung, Familienplanung bis zu post-mortem-Regelungen (Testamente, Organspendeausweise) werden somit um einen weiteren Komplex erweitert. Nun rückt die allerletzte Lebensphase in den Bereich zu regelnder Optionalität, von der allerdings niemand wissen kann, ob und wie sie in medizinischer Obhut erlebt werden wird. Gerade dieser letzte Punkt kann im Patientenverfügungsgesetz nicht evaluiert werden, sondern wird gesetzt. Geboten wird mit ihm eine bestimmte Form, sich mittels einer persönlichen Erklärung vor einem „schlimmsten anzunehmenden Zustand“ selbstbestimmt zu schützen. Es wird somit das schriftliche Fixieren von Modalitäten „wie mit mir umzugehen sei“, gesetzlich bewehrt, vorgeschlagen. Dass dies kein Thema ist, welches alleine juristischer Regelung, medizinischer Praktikabilität oder ethischer Abwägung überlassen werden könnte, sondern die Konstitution des Selbst als vorausschauendes Individuum betrifft und daher vor allem der soziologischen Rekonstruktion harrt, ist kaum zu negieren.

Mit den rechtlichen Vorschriften für das Abfassen von Verfügungen für diese spezifischen Krisensituationen wird unterstellt, die Selbstbestimmung am Lebensende gehöre zum relevanten Planungshorizont aller. Über ein allgemeines Alltagswissen zum Sterben unter medizinischer Obhut hinaus wird damit ein hohes Maß an biographischer Langsicht (Kohli 1994) und Planungswillen gefordert. Dies kann als *Prospektivität* der Biographie gefasst werden: Es geht dabei weniger um das Wissen und Abwägen zukünftiger Möglichkeitsspielräume und entsprechende Entwürfe, sondern um vorsorgende Setzungen, die zur Sicherung der aktuellen biographischen Position beitragen. Individualität konstituiert sich im Sinne der Institutionalisierung des Lebenslaufs (Kohli 1985) prinzipiell um intersubjektiv nachvollziehbare Planungskompetenz. Relevante und angemessene Bilder der eigenen Zukunft, Vorstellungen von dem, *wo ich später sein werde* und *wie ich heute damit umgehe*, prägen somit *prospektiv* das Ich im Hier und Jetzt.

Es waren jedoch kaum Anforderungen individueller biographischer Planung, sondern ethische, rechtliche und organisatorische Probleme des Gesundheitssystems im Umgang mit Sterbenden, die Auslöser für die o.g. Änderungen im BGB wurden. Juristisch abgesicherte Regelungen für alle Bürger/innen wurden gesucht, nicht zuletzt auch aus dem Bereich der

Medizin. Jenseits einer Evaluation, ob die damals debattierten Missstände in den beteiligten Expertensystemen durch das Gesetz zur Patientenverfügung überhaupt behoben wurden oder ob die Regelung ethisch und praktikabel ist, muss danach gefragt werden, welche biographischen Perspektiven sich damit für die Akteure eröffnen. Mit welchen Zumutungen und evtl. noch nicht abzusehenden nichtintendierten Nebenwirkungen sind die Zugewinne auf der Entscheidungsebene verbunden, die die persönliche Selbstbestimmung gegenüber den Vorgaben der medizinischen Expertensysteme stärken wollen? Und ergeben sich aus dem gewünschten Zuwachs an persönlicher Selbstbestimmung nicht auch neue normative Zwänge, die die individuelle Freiheit in eine gewisse Richtung lenken und ihrerseits einengen – etwa in Richtung eines „aktiven Alterns“, das ein möglichst frühes Ableben im Krankheitsfall als verantwortungsvoll und das Risiko längerer „überflüssiger“ Behandlung schließlich als unakzeptabel kennzeichnen wird? Inwiefern muss dabei zwischen allgemeinen Anforderungen und dem unterschiedlichen Umgang bzw. Ausformungen individueller Biographien differenziert werden? Diese Fragen werden im dritten Kapitel des Aufsatzes behandelt. Aus phänomenologischer Sicht müsste zuvor allerdings gefragt werden: Wie rückt die Idee, über das eigene Lebensende unter medizinischer Obhut zu verfügen, überhaupt in den Wahrnehmungshorizont von Bürgerinnen und Bürgern? Dazu wird im zweiten Kapitel zunächst nachgezeichnet, wie Patientenverfügungen überhaupt zu einem Thema in öffentlichen Diskurs wurden, warum und wie am Ende des letzten Jahrtausends die Patientenverfügung zu einem neuen Rechtsinstitut wurde. Es soll dabei gezeigt werden, inwiefern die mediale Skandalisierung der Einschränkungen der Selbstbestimmung am Lebensende durch medizinische Institutionen das Alltagswissen über die „letzte Behandlung“ und das damit verbundene Risiko geprägt haben. Sind private Überlegungen zum eigenen Lebensende überhaupt als Auslöser und Grund zu fassen, sich vor dem Risiko eines „schlimmsten anzunehmenden Zustandes“ absichern zu wollen, für den dann eine juristische Form gesucht wird? Es könnte ja auch umgekehrt sein: Die durch den Gesetzgeber gebotenen und propagierten Möglichkeiten des Abfassens von Patientenverfügungen lösen die Thematisierung des Lebensendes erst aus. Stellt die Patientenverfügung also eine Möglichkeit dar, ein bestehendes drängendes Problem zu lösen oder führt das Angebot der Problemlösung erst zur Beschäftigung mit den Umständen des Lebensendes?

Darlegungen von öffentlichen Diskussionen zum Patientenverfügungsgesetz aus Kapitel 2 und die soziologische Reformulierung der Fragestellung aus Kapitel 3 tragen notwendiges Kontextwissen für entsprechende Interpretationen bei, können jedoch aus sich heraus noch keine Beantwortung der Frage bieten, welche Motive, Normen und Werte in der Praxis der individuellen Zukunftsplanung im Alltag als relevant erachtet werden und welche typischen Entscheidungsstrukturen und Selbstbilder sich damit verbinden. Dies wird mit Fallmaterial aus einem interdisziplinären Forschungsprojekt² eruiert, das im vierten Kapitel vorgestellt wird. Im Mittelpunkt der Darstellung steht aber das fünfte Kapitel mit dem Fallbeispiel („Hajo“, Kap. 5.1) und dem dazugehörigen Typ („Radikale Fiktion“ 5.2). Der dazu vorgestellte Fall wurde gewählt, weil sich mit ihm die Diskrepanzen zwischen den je unterschiedlichen subjektiven Deutungen und den in Kapitel 2 aufgezeigten ethisch und juristisch diskutierten Problemhorizonten am deutlichsten zeigen lassen. Die drei anderen möglichen biographischen Typen, die sich aus dem Fallmaterial herausarbeiten lassen („Skepsis“, „Versi-

2 Es handelt sich um das Verbundprojekt „Biomedizinische Lebensplanung für das Altern: Werte zwischen individueller ethischer Reflexion und gesellschaftlichen Normierung“ der Medizinethik der Universitätsmedizin Göttingen (Silke Schicktanz und Mark Schweda) und der Soziologie der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg (Frank Adloff und Larissa Pfaller) sowie dem Studienbereich Gesundheit und Soziales der FH Kärnten (Kai Brauer), gefördert durch der BMBF – FKZ 01GP1004 von 2010 bis 2014. Der Beitrag steht in alleiniger Verantwortung der Autor/innen. Gedankt sei an dieser Stelle den Gutachter/innen der SOZIALEN WELT, durch deren Anmerkungen der Beitrag wesentlich bereichert wurde.

cherung“ und „Verweigerung“), müssen hier in wesentlich kürzerer Form dargestellt werden (Kap. 5.4). Gemeinsam ist den Typen, dass neben gesundheitlicher Prävention offenbar auch eine rechtliche Absicherung vor „zu langem“ Leben in den Relevanzhorizont rückt. Dies ist Hauptanliegen der folgenden Ausführungen. Mit der Existenz der Patientenverfügung wird die allerletzte Phase des Lebens zu einem individuell zuschreibbaren Verantwortungsbereich und damit zum Feld prospektiver biographischer Überlegungen. Gezeigt werden soll vor allem im Unterkapitel 5.3, dass diese Planungen an spezifische Imaginationen der dafür anzunehmenden Zustände gebunden sind und die damit einhergehenden Ängste keineswegs eindeutig in eine Richtung weisen, sondern ebenso differenziert zu betrachten sind wie die subjektiven Hoffnungen auf die Wirkungen der Patientenverfügung. Welche Folgen sich daraus für das Verhältnis von Pflegenden und zu Pflegenden, medizinische und soziale Professionen ergeben können und ob sich tendenzielle Entwicklungen für die lebensweltliche Einbettung von Fragen des Umgangs mit der Planung des eigenen Sterbens ableiten ließen, wird im Fazit (Kapitel 6) umrissen.

2. Öffentlicher Diskurs: Sterben in Institutionen als rechtsrelevanter Skandal

Die Notwendigkeit einer rechtlichen Absicherung zur Gültigkeit und Form von Patientenverfügungen wurde erst ab den späten 1990er Jahren intensiv diskutiert und im neuen Jahrtausend politisch umgesetzt. Es sollte auch jenen Patienten/innen möglich gemacht werden, ihren Willen gegenüber den behandelnden Mediziner/innen einzufordern, die nicht mehr in der Lage sind, dies verbal oder nonverbal kundzutun. In der Rechtsdiskussion wurde und wird dabei *in nuce* auf das „Recht von Patienten/innen zur Selbstbestimmung über ihren Körper“ rekurriert. Interessant ist, dass dies so klar erst nach der Jahrtausendwende als zu schützendes Gut vom Gesetzgeber erkannt und schließlich – mit einer Grundsatzentscheidung des Bundesgerichtshofs vom 17. März 2003 – juristisch maßgeblich wurde. Medizinische Eingriffe, bei denen aus heutiger Sicht die Selbstbestimmung über den eigenen Körper tangiert wird, sind ja sicherlich so alt wie die Medizin selbst. Allerdings war deren Praxis kein Thema der Planung des Lebensendes oder individueller Entscheidungen der Patienten/innen.³ In den älteren Diskussionen, z.B. jene um die „glatte Lösung“ (Thielicke 1968), erscheint die Frage nach dem „Sterben dürfen“ von persistenten Gewissheiten geprägt, die die Definition des Beginns des „Sterbeprozesses“ als natürlich, intersubjektiv nachvollziehbar und unbestritten zum Wohle des oder der Sterbenden zweifellos nur durch Zuständige (Ärzte/innen, ggf. empathische Angehörige) fixierbar erkannten. Damit blieb die Frage, ab wann „Wiederbelebung“ oder andere Therapien, die das Sterben stören könnten, auszusetzen seien, dem Fachpersonal überantwortet. An eine Stärkung der Rechte von Patienten/innen war in dieser Beziehung kaum gedacht. Es ging bis in die 1990er Jahre eher um Begriffe wie „künstliche Lebensverlängerung“ (als ethisch bedenkliche „Ausdehnung“ einer als abgeschlossen erkannten Lebensfrist) und um „Sterbehilfe“ (als übergreifende Verkürzung vitalen Lebens im Sinne von Beihilfe zur „Selbsttötung“) als um die Evaluation jener Grenzbereiche zwischen Leben und Tod bzw. der Ungewissheit der möglichen Lebensdauer und -qualität im Fall extremer organischer Hinfälligkeit. Zwischen fachlich adäquater, medizinisch und pflegerisch substanzieller Hilfe von Schwerst- und Mehrfacherkrankten und der Akzep-

3 Sterben in Institutionen war lange keines der Themen, welche die Öffentlichkeit beherrschten. Auch nicht die Soziologie. Noch 1990 konnten Werner Fuchs-Heinritz und Armin Nassehi zum 25. Kongress der DGS zutreffend behaupten: „Tod und Sterben standen bisher nicht gerade im thematischen Zentrum der Soziologie, gehörten gewöhnlich nicht einmal zum weiteren Kreis der akzeptierten soziologischen Arbeitsfelder“. Dies hat sich sicherlich stark gewandelt, auch wenn nicht vergessen werden sollte, dass Glaser und Strauss ihr epochales *Time for Dying* schon 1968 publiziert hatten. Jedoch überwand die Thematik der Selbstbestimmung am Lebensende dann doch erst mit der politischen Debatte um die PEG die Begrenzungen der Hinterbühne professioneller Spezialdiskurse.

tanz des Todeswunsches „unheilbar Kranker“, klappte dann aber eine größer werdende Deutungsücke, die weder von der Medizin noch der Ethik eindeutig und allgemeinverständlich beantwortet werden konnte. Somit wurde Anfang des Jahrtausends schließlich die Entscheidung des Subjekts zum Kriterium und folgerichtig das „Ableben-Dürfen“ zu einem (durch eine Patientenverfügung zu schützenden) Rechtsgut.

Die meisten der seit Jahrzehnten bekannten und praktizierten, zum Teil massiven medizinischen Eingriffe in den Körper (Transplantationen, Herz-Lungen-Maschine, Röntgen- und Nuklearbestrahlung, technische und medikamentöse Wiederbelebungstechniken etc.) haben nicht zu den Diskussionen geführt, wie wir sie zur Patientenverfügung erlebten. Auch die Erkenntnis von Mollaret und Goudon (1959), dass die Versorgung des Körpers mit Sauerstoff und Blut über Maschinen keine ausreichenden Anzeichen der Vitalität des Menschen bietet, sondern dies nur über die Funktion des Hirns zu bemessen sei (was die „Erfindung“ des Hirntodes erforderte), hat nicht sofort eine Diskussion um Patientenrechte bei deren Ableben ausgelöst. Es scheint, dass wohl vor allem die Perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG; „Magensonde“), die in Deutschland zuerst 1986 durch Michael Keymeling am Kreis-krankenhaus Bad Hersfeld eingesetzt wurde, die Fragen von Leben und Tod in medizinischen Extremsituationen in den Fokus der allgemeinen Beobachtung brachte. Zum Stein des Anstoßes wurde nun der Umgang mit den sogenannten „Wachkomapatienten“ (Didion 2005; Lauter / Helmchen 2006). In den Medien und einschlägiger Betroffenen- und Insiderliteratur wurden zunächst in den USA, ab den 1990er Jahren auch in den deutschen Medien, immer wieder Fälle besprochen, die nicht nur auf die mangelhafte Pflege Älterer abhoben (die ebenfalls schon länger wahrnehmbar war), sondern die auf die Möglichkeit und bedrohliche Vorstellung hinwiesen, inwiefern in bestimmten Konstellationen (insbesondere im Koma) ein Sterben eben durch die PEG nahezu verunmöglicht werden könnte. Dies ist zwar nicht ganz zutreffend, denn dies wäre durchaus auch ohne PEG möglich. Solche Behandlungen sind meist wesentlich unpraktischer und schmerzhafter (wie eine transnasale Magensonde, die oftmals als „Horror“ galt), jedoch ist eine Lebensverlängerung ohne Heilungsaussicht damit nicht ausgeschlossen. In der einschlägigen Studie von Streckseisen (2001) mit Schwerkranken auf einer Krankenhausabteilung der „inneren Medizin“ spielt z.B. die PEG nicht die entscheidende Rolle. Diese kommt ihr allerdings nicht selten in der Diskussion zu, weil mit ihrer Anwendung die Unterstellung verbunden ist, nicht nur die Behandlung zu erleichtern, sondern damit ein „natürliches Sterben“ zu verhindern. Für den medialen Diskurs förderlich ist die gut kommunizierbare Struktur dieser Therapieform, die sich der Logik binärer Codierung: 1/0 = Nahrung/keine Nahrung fügt. Während bei anderen Behandlungen daran die Leben/Tod-Differenz gebunden ist und hingenommen wird, tritt hier die Unterscheidung „autonom“/„nicht-autonom“ hinzu, obwohl das für alle Behandlungen von komatösen Patienten gilt. Alle anderen existierenden, komplizierteren und abzuwägenden Bedingungen von Behandlungen, bei denen sowohl das Weiterleben als auch die Autonomie in der Hand des Personals liegen, sind wohl weniger plakativ und für die öffentliche Diskussion vereinfachbar. Zudem scheint die PEG im Koma eine mögliche Bedrohung für Jeden und Jede zu sein, auch ohne Disposition (zu Diabetes, Krebs, Demenz) oder besonders Risiko (Alter) – es kann alle betreffen, jederzeit. Die Chance des Eintreffens genau einer solchen medizinischen Indikation, die in der Anlage eines PEG in ein schmerzhaft und unakzeptables Dauerkoma gipfelt, mag objektiv gering sein. Aber kaum eine andere Anwendung scheint dermaßen ultimativ und anschaulich die eigene Autonomie zu negieren. Dies macht für skandalisierende und einfach nachvollziehbare Narrative empfänglich.⁴ Diese werden

4 Global bekannt wurde z.B. der Fall Schiavo (Didion 2005), bei dem eine tragische und komplizierte Fallgeschichte für den politischen Kampf der extremen Konservativen in den USA missbraucht wurde und weltweit (unter Einbeziehung des Papstes) medial thematisiert wurde, wie brutal das Sterben in der modernen Medizin mittlerweile gestaltet sei.

über Ländergrenzen hinweg weiter getragen und erzählen von der Grausamkeit der Medizin wie auch von der Problematik ethisch „richtiger“ Entscheidungen.

Im Zuge der fachlichen und populären Diskussionen um den vermehrten Einsatz von PEGs und die dabei mehr oder weniger stark betonte Möglichkeit ihres Missbrauchs wurde in Deutschland schließlich die entsprechende Gesetzesinitiative umgesetzt. Da sich aus juristischer Perspektive die Entscheidung des Gerichtes zur PEG als beispielhaft auch für andere Formen von Behandlungen verstehen lässt, wurde rechtspraktisch *jede* Behandlung, welche die körperliche Integrität des Patienten oder der Patientin betrifft und durch diese/n abgelehnt wird, zu einer rechtswidrigen Handlung. Da im klinischen Alltag nicht selten Behandlungen bei Patienten/innen zur Anwendung kommen, die nicht ansprechbar sind, deren Willen aber für die Abwägung zwischen notwendiger Hilfe und Körperverletzung juristisch maßgeblich werden kann, sind die möglichst präzisen Willenserklärungen in Form der Patientenverfügung keine Nebensache mehr. Seit im September 2009 das Patientenverfügungsgesetz beschlossen wurde, ist dies zu einer notwendig zu beachtenden Bedingung geworden. Bedeutsam wird die Patientenverfügung in der klinischen Praxis durch die explizite Drohung, dass die Missachtung des in einer Patientenverfügung geäußerten Willens als Körperverletzung gewertet werden könnte, die bekanntlich strafbar ist. Damit gewinnt die Patientenverfügung eine hohe Relevanz für das zuständige medizinische Personal, schon bevor davon auszugehen ist, dass Patienten/innen in nennenswerter Zahl eine solche Verfügung verfasst haben. Die vom Gesetzgeber getroffenen Regeln haben somit die Zuständigkeit allgemeiner individueller Selbstsorge auf diesen sehr schwer plan- und vorhersehbaren Teil des Lebens ausgedehnt, ohne dass alle möglichen Nutzer/innen das Risiko einer dafür notwendigen Behandlungssituation als solche in den Blick nehmen können oder müssen. Das Schema der Patientenverfügung braucht nur noch ausgeführt zu werden, die beteiligten Institutionen sind darauf eingestellt und erwarten diese Form der Selbstbestimmung. Die Annahme einer „letzten Behandlungssituation“ taucht somit nicht plötzlich aus dem Nirgendwo als allgemeingültige neue Perspektive im Leben auf, sondern vor dem oben umrissenen Hintergrund des politischen Streits um die Patientenverfügung, der in sich hochkomplex ist.

3. Soziologische Annäherung: Die biographische Relevanz der Patientenverfügung

Die Ausführungen im Patientenverfügungsgesetz stellten, wie oben dargestellt, keineswegs eine „Neuerfindung“ von Patientenrechten dar, denn deren Grundlagen sind offenbar wesentlich älter. Auch gab es schon länger ähnliche Schriftstücke (zuweilen auch „Patiententestament“ genannt), die auch vor der Gesetzgebung zur Anwendung kamen und durchaus Beachtung fanden (Kopetzki 2000; Virt 2000; Hahn 2009). Mit der oben beschriebenen juristischen Klarstellung durch die Gesetzgebung wurden nicht nur Patientenrechte in den dafür vorgesehenen Grenzfällen gestärkt, also ein ethisches Problem juristisch gelöst. Vielmehr wurden (aus soziologischer Perspektive) damit recht komplizierte Überlegungen für spezifische Krankheitskonstellationen in den Bereich allgemeiner Lebensentscheidungen gerückt.

Selbstverständlich wird damit zunächst die Zustimmungspflicht zu jeglicher Behandlung mit der gesetzlichen Verankerung und den Diskussionen um die Patientenverfügung als Prinzip deutlich zementiert. Dies wird aber erst zu einem relevanten biographischen Problem, wenn angenommen wird, dass eine individuelle Verfügung mit konkreten medizinischen Bestimmungen *allgemein nötig* sei, also zu einer Aufgabe der Selbstsorge wird, die individuell zu verantworten ist. Obwohl erst wenige Deutsche und Österreicher/innen (die

gleichzeitig einem ähnlichen Rechtsweg folgten) eine Patientenverfügung abgefasst haben,⁵ wird jedoch gefordert, dass jede und jeder diese Form der Selbstsorge einlösen sollte. Die Frage der individuellen Relevanz der Patientenverfügung entspringt somit nicht allein einer subjektiv angenommenen Krisensituation, die solche (oder andere alternative) Vorkehrungen erfordern würde, sondern wird nun zu einer vom Staat, Ärzten/innen und weiteren Akteuren geforderten und propagierten Aufgabe, der sich kaum jemand entziehen kann.

Spätestens im Fall einer stationären Aufnahme oder der Vorbereitung dazu wird eine kontingente Regel zur entscheidungsrelevanten Praxis. Die Frage „Haben Sie eine Patientenverfügung?“ fehlt auf keinem der einschlägigen Fragebögen, die Patienten/innen bei der Aufnahme auszufüllen haben, oder wird mündlich (zuweilen noch vor der Frage nach Geschlecht, Alter und Befund, so berichten Experten/innen) an die zu Behandelnden oder deren Angehörigen gerichtet. Welche Bedeutung entwickelt aber die Möglichkeit, eine Patientenverfügung zu erstellen, für die Menschen, bevor es zu einer lebensbedrohlichen Krankheit kommt? Welche Bilder des eigenen Lebensendes werden mit der Diskussion um das Gesetz evoziert und inwiefern wird damit biographische Prospektivität geformt?

Da theoretisch jede und jeder in eine Lage geraten könnte, in der behandelnde Ärzte/innen Behandlungswünsche nicht erfragen können, wäre es naheliegend, dass alle Personen, unabhängig vom Gesundheitsstatus und Alter, eine Patientenverfügung bei sich haben. Die Form dieser Absicherung wurde daher, im Unterschied zu allen anderen Versicherungen, vom Gesetzgeber möglichst niedrigschwellig und kostenfrei angelegt. Da aber Fragen des Sterbens und schwerer Krankheit nicht zum unbefangenen Relevanzhorizont des Alltags gehören, ist das Ablegen einer solchen Verfügung selbst dann noch keine selbstverständliche Praxis, wenn es Möglichkeiten und Forderungen zur Auseinandersetzung dazu gibt. Eine solche Aktivität muss sich für die meisten im Alltag selbst dann noch nicht zwingend aufdrängen, wenn die Existenz rechtlicher Ausführungsbestimmungen wahrgenommen wird und spezifische Informationen bereitstehen. Um in der Alltagswelt handlungs- oder entscheidungsrelevant zu werden, müssen spezifische Imaginationen die Prospektivität auf die vorliegenden gesellschaftlichen Anforderungen ausrichten.

Die Annahme, dass die Patientenverfügung evtl. erst „zu spät“ individuell interessant wird, weil es in intensivmedizinischer Behandlung und lebensbedrohlicher Krankheit keine Zeit und Muße für eine angemessene Entscheidung gäbe, war ein Antrieb für die Umsetzung und Propagierung des Patientenverfügungsgesetzes. Unterstellt wird damit aber, dass sich Individuen über wichtige Bereiche ihres Lebens nicht von sich aus kümmern würden. Sorglosigkeit als impliziter Vorwurf muss beim empirischen Aufschließen des Phänomens auf der Alltagsebene daher immer mitgedacht werden. Das neue Rechtsinstitut zu nutzen setzt voraus, jene Probleme bei eigenen Behandlungen als persönliches Risiko zu erkennen, die z.B. in der Gesetzesvorlage als beispielhafte Gründe genannt wurden. Die Vorstellungskraft, dass ein solcher Fall eintritt, muss dann aber erstens zusätzlich mit einem grundsätzlichen Zweifel daran gepaart sein, dass die Zuständigen (Pfleger, Ärzte/innen, „die Medizin“) den „richtigen“ Zeitpunkt für das Unterlassen weiterer lebenserhaltender Maßnahmen treffen könnten. Zweitens muss gleichzeitig das Vertrauen in die eigene Planungskompetenz und in das Rechtssystem (das den bestimmten Willen im dafür vorgesehenen Fall zur Geltung bringen muss) umso höher sein.

5 Im Juni 2013 waren beim ZVR (Zentralen Vorsorgeregister) Patientenverfügungen von 1,7 Mio. Personen hinterlegt, was unter 5% der Rechtsmündigen betragen würde. Die Zahl der nicht im ZVR erfassten Patientenverfügungen kann nur geschätzt werden und wird deutlich darüber liegen. Im „Gesundheitsmonitor“ der Bertelsmannstiftung haben 83% der Befragten angegeben, keine Patientenverfügung zu haben, Interesse daran äußerten von diesen 56%, 20% sprachen sich klar gegen die Patientenverfügung aus (Klindtworth et al. 2013).

4. Material und Methode

Zur Exploration der Wirkung der Patientenverfügung werden hier Materialien aus dem oben erwähnten interdisziplinären Forschungsprojekt genutzt. Im Rahmen dieser Studie wurden vor allem Gruppendiskussionen und narrative Interviews (insgesamt 96 Teilnehmer/innen) geführt, zusätzlich Gespräche mit 14 Experten/innen und maßgeblichen Protagonisten/innen aus einschlägigen Organisationen der Anti-Aging- und Palliativmedizin sowie mit medizinischem und pflegerischem Personal. Hinzu kommen Beobachtungsprotokolle von drei Kongressen. Hauptsächliche Datenbasis des Projektes (und für diesen Beitrag) sind aber zwölf Gruppendiskussionen, die in vier deutschen Städten (im Norden, Süden und Osten Deutschlands sowie in Berlin) durchgeführt wurden. Diese 2011 und 2012 durchgeführten Gespräche dienten dazu, mittels relativ offener Einstiegs- und Leitfragen eine gegenstandadäquate Annäherung an den oben umrissenen Problemhorizont zu erreichen. Für die Teilnahme an den Gruppendiskussionen und Einzelinterviews wurde mit Flyern, die in Wohngebietsclubs, bei Ärzten/innen und Ämtern ausgelegt worden waren, Aufrufen in einschlägigen Online-Foren und auf relevanten öffentlichen Veranstaltungen sowie per Schneeball-Methode geworben. Bei der Auswahl wurde auf eine balancierte Verteilung nach Alter (20-85 Jahre) geachtet. Die ungleiche Verteilung auf die Geschlechter (48 Frauen, 28 Männer) ist den bekannten Geschlechtsunterschieden geschuldet, sowohl hinsichtlich der Bereitschaft zur Teilnahme an Gruppendiskussionen als auch des Interesses am Themenfeld „Prävention und Lebensplanung“. Für die Teilnahme entscheidend war zunächst nur die Selbstdefinition als „an der Patientenverfügung interessierten Person“, unabhängig davon, wie stark dieses Interesse war oder wie hoch die Vorkenntnisse dazu. Somit können im Folgenden keine Aussagen für Personen gemacht werden, für die die Patientenverfügung irrelevant ist oder die eine solche Themenstellung abstößt, sondern nur für jene, die sich auf die oben umschriebene Weise für das Thema Patientenverfügung interessieren..

Durch die Gesprächsleitung wurde eine Diskussion zum Gegenstandsbereich mit den somit ausgewählten „interessierten Laien“ angeregt, die so weit als möglich deren Erfahrungshorizonten und Lebenswirklichkeit folgte (Bohnsack 1997). Dazu wurden die für Fokusgruppen (Kruger / Casey 2000) typischen diskussionsanregenden und dabei in der Regel dramatisierenden Szenarien („stellen Sie sich vor, eine nahe Verwandte ringt auf einer Intensivstation mit dem Tode...“ etc.) sparsam eingesetzt, möglichst erst dann, wenn sich keine kontroverse Diskussion zum Thema aus der Gruppe selber entwickelte. Die Teilnehmer/innen wurden zunächst nach einer sehr allgemeinen und weit gefassten Umschreibung des Forschungsthemas aufgefordert, sich selber vorzustellen und ihr spezifisches Interesse am Thema einzubringen. Die Diskutierenden standen somit vor der Aufgabe, ohne eindeutige Strukturierungshilfe (Fragebogenvorgabe, konkrete geschlossene Frage, faktenreicher Gesprächsanreiz) bei der Einlassung vor der Gruppe von ihrer kurzen biographischen Selbstdarstellung irgendwie zu einem der gefragten Themen überzuleiten, ohne dies vorher „geübt“ haben zu können. Trotz dieser nicht einfach zu lösenden Problematik wurde die Fassade einer lockeren Gesprächsführung von keiner/m Teilnehmenden in einer der Gruppen implizit (Verweigerung) oder explizit (Auflehnung) durchbrochen. Es wurde von den Teilnehmenden immer versucht, nach einer kurzen Selbstdarstellung selbständig zum Thema zu kommen und dabei die ungezwungene und informationsorientierte Stimmung nicht zu zerstören. Somit verbalisierten die Diskutierenden spontan anschlussfähige Beiträge, bei der die biographische Vorstellung der Person mit einem im Gesprächsfluss erst herzustellenden Relevanzpunkt verbunden werden musste. Dieser kann mangels präziserer Vorgaben nur durch die eigenen als relevant definierten Themen gestaltet werden, was den Teilnehmenden einen höchstmöglichen Spielraum bei der Detaillierung und Kondensierung ihrer Relevanzsetzungen (Schütze 1977) bot. Sie konnten eigene Erzählungen, Argumente oder Begründungen entweder nahtlos in die Vorstellung einbauen, dies dramatisch zuspitzen, neutral berichten

oder durch abrupte Themenwechsel überleiten bzw. auch mit Rückfragen schließen. Die Wahl der intersubjektiv nachvollziehbaren und möglichen Referenzpunkte auf der manifesten Ebene sind objektiv mannigfaltig (bspw. Krankheit, Altern, Sterben, Medizin, Arbeit, Mitleid, Wissenschaft, Ökonomie). Die dabei evozierten quasinatürlichen Darstellungsdynamiken verlangten Gestaltschließungen innerhalb einer impliziten zeitlichen (Wie lange ist es gewollt, dass ich mich hier ausbreite?) und inhaltlichen Begrenzung (Wie ist meine Person/Selbstdarstellung für die Gruppe und die Forschungspersonen interessant und mit dem Thema sinnvoll zu verbinden?), die kaum vorher zurechtzulegen war. Somit waren gerade hier diese Einstiegspassagen von besonderem Interesse bei der Analyse.

Für die Ausgangsfragen, insbesondere die geforderte offene Exploration des Phänomens, stellten die so arrangierten Gruppendiskussionen die bestmögliche Annäherung an das Feld dar. Mit den relativ offen moderierten Gruppengesprächen konnten Situationen festgehalten werden, die eine Rekonstruktion der gesuchten Deutungsschemata und Entscheidungspositionen zur Patientenverfügung ermöglichen. Für die Fragestellung waren Gruppengespräche narrativen Interviews vorzuziehen, da sich die vorgetragenen Erzählungen, Berichte und Argumente im Kreis der „kleinen Öffentlichkeit“ der Gruppe bewähren mussten.

Die Auswertung der Diskussionen erfolgte in mehreren Schritten. Mittels kategorisieren der Verfahren konnte ein Überblick über manifeste Aussagen, gewählte Inhalte sowie Relevanzsetzungen und verwendete Metaphern erlangt werden, der in der Projektgruppe zu unterschiedlichen – den sich nun ergebenden Fragen angemessenen – Analysemethoden führte. Weiterhin wurden im Sinne der dokumentarischen Methode, über die Feststellung von Textsorten und Sprecherwechseln hinaus, ein Überblick über spezifische Dynamiken und Argumentationsverläufe erstellt. Diese Interpretationsschritte werden hier nicht im Einzelnen vorgestellt. Eine Auswahl von Textstellen aus den Transkripten, und zwar in der Regel zunächst die biographischen Eingangssequenzen, wurden sequenziell analysiert (Pilz 2007; Wernet 2006), weil sich hiermit die oben vorgestellte Fragestellung gegenstandsadäquat explorieren ließ. Dies wird im Folgenden an einem ausgewählten Fall offengelegt und nachgezeichnet. Mit der Konzentration auf ein Beispiel lässt sich die Struktur des Phänomens Patientenverfügung methodisch exakt und nachvollziehbar aufschlüsseln, insbesondere die Bedeutung der Prospektivität, der ein eigenes Unterkapitel (5.3) gewidmet wird. Eine Darstellung von aus seinem Kontext gelösten zusätzlichen Interviewmaterial anderer Fälle, wie dies vor allem bei kategorisierenden Verfahren üblich ist, wird hier nicht vorgenommen. Auch wenn bei der Typenbildung andere Fälle hinzugezogen wurden, wird hier zunächst nur auf den Fall „Hajo“ rekurriert. Erst zum Abschluss der Darstellung (5.4) wird ein Überblick über die anderen drei möglichen Typen gegeben.

5. Der biographische Gehalt der Patientenverfügung

5.1 Fallbeispiel Hans Joachim (Hajo): „Seit ich die Patientenverfügung habe, geht es mir bombig“⁶

Hajo ist einer von sechs Gesprächspartner/innen (zwei Frauen und vier Männer) in einer Gruppendiskussion, die in einer nordostdeutschen Stadt geführt wurde. Die Gruppe kannte sich aus dem Freizeitbereich und zeigte sich am Thema Patientenverfügung interessiert. Die Teilnehmenden waren zwischen 49 und 66 Jahre alt, proletarisch sozialisiert, zum Teil mit

6 Die vorgestellte Auslegung bietet einen Einblick in das sequenzanalytische Vorgehen bei der Interpretation, ohne hier eine vollständige Darstellung aller Hypothesen bieten zu können. Ausdrücklich und herzlich gedankt sei hier Klaus Kraimer für die Anregungen bei den Fallwerkstätten in Berlin und Koblenz und Iris Hilbrich, Sandro Bliemetsrieder, Susanne Dungs und Eva-Maria Lutz für die Inputs bei den Interpretationssessions in Kärnten.

Bildungsaufstiegen (zum Ingenieur und einfachen Leitungsfunktionen), verfügten über geringe Einkommen und waren seit 1990 mehr oder minder drastisch von Armut bedroht und hatten oder haben noch Erfahrungen mit prekärer Beschäftigung. Die Rentenbezieher/innen unter ihnen verfügen über gesicherte Einkommen und Wohneigentum. Hier sollen jedoch weder sozialökonomische Daten aller Gesprächspartner/innen noch deren Biographien in ihrer Gänze näher vorgestellt werden, sondern nur eine der Eingangssequenzen. Hajo ist dabei der Letzte in der hier ausgewählten Runde, der sich vorstellen muss. Er wird dabei an die Themenvorgaben seiner Vorredner/innen anschließen. Diese hatten, dem ersten Redebeitrag folgend, einen starken Bezug zur eigenen Krankheitsgeschichte als hauptsächlichen Bezugspunkt gewählt. Die Verständigung über die Beteiligung am Gespräch wurde in der Gruppe somit über die Offenlegung des eigenen Gesundheitsstatus⁴ gewählt (in der Art: „Seitdem ich erfahren habe, von der Medizin abhängig sein zu können, interessiere ich mich für die Patientenverfügung und die Vorsorgevollmacht.“). Welche Haltung zur Patientenverfügung wird Hajo in seiner Vorstellung anlegen? Er beginnt folgendermaßen:

„Ich bin 66, bis 60 Jahre nie krank gewesen, weder Schnupfen=ich hatte nichts, meine ganze Familie nicht. Meine Kinder haben nicht einmal in der Schule gefehlt, meine Frau hat nicht einmal im Betrieb gefehlt“.

Der Redner beginnt mit dem Alter (statt z.B. dem beruflichen Status: „Rentner“ oder der Interessenbekundung „ich bin hier, weil“ oder einem Namen, weil er davon ausgeht, das ihn die Anderen schon kennen), um umgehend seine Person als „fundamental gesund“ vorzustellen. Hajo geht es nicht nur meist oder immer gut, sondern er gibt an, „nie krank gewesen“ zu sein. Diese extrem stabile eigene Gesundheit scheint sich auch auf die nahen Familienmitglieder (Frau und Kinder) übertragen zu haben, die ebenfalls keine „Fehlzeiten aufweisen“. Der Hinweis auf die angeblich lückenlose Präsenz und stetige Leistungsfähigkeit ist in diesem Zusammenhang bemerkenswert. Es geht hier gleich zu Beginn der Einlassung eben nicht nur um das eigene Wohlbefinden – vielmehr wird über die Dauerhaftigkeit der Gesundheit der Familie ein Bezug zur Arbeitswelt bzw. zu jenen Institutionen hergestellt, in denen krankheitsbedingte Abwesenheiten negativ konnotiert sind. Ob Hajos Familie tatsächlich „nie gefehlt hat“, ist hier für den Sinn der Sequenz irrelevant. Bedeutsam ist vielmehr, dass es im Relevanzrahmen des Redners offenbar wichtig erscheint, diese Zuverlässigkeit für sich und seine Familie hier zuerst und prinzipiell klarzustellen, bevor weitere biographische oder andere themenbezogene Details präsentiert werden. Vor allen anderen möglichen Relevanzen der Selbstdarstellung wird die Darstellung eines „fundamental Gesunden“ gewählt, der das Versicherungssystem nicht ausnutzt, einen Beitrag zum gesellschaftlichen Wohlstand (ohne Fehlzeiten) leistet. Würde „Krankfeiern“ und wehleidiges Einklagen von auch nur kurzem Pflegebedarf nicht den strikten normativen Ansprüchen des Arbeitsethos vollkommen widersprechen bzw. zum unhinterfragten Hintergrund seiner Lebenswelt gehören, würde dies kaum so dargestellt werden können. Anderenfalls müssten sich nun umfangliche Erklärungen anschließen. Er kann auf so etwas verzichten, weil er annimmt, mit dem Hinweis auf seine gute Gesundheit auch die damit implizierten, aber nicht näher erklärungsnotwendigen, Sozial- und Arbeitsnormen verstanden zu wissen, die er hier mit seiner prägnanten Einlassung transportiert. Begründungsnotwendig ist viel mehr die zweite Altersangabe, die einen Wendepunkt ankündigt. Dementsprechend fährt er fort:

„Aber mit 60, Punkt 60 (unverständlich) und so weiter, ne. Aber das kam war stressbedingt. Ich bin ja vorher zur See gefahren, aber nicht lange, weil meine Frau gesagt hat, sie ist keine Seemannsfrau, sie braucht jemanden zu Hause. So, so umgelernt, war ich war ich zum Schluss Bauleiter. Nur Stress, nur Stress, von morgens bis abends. Bau muss, wenn es geht, gestern fertig sein.“

Die Angabe des Alters ist notwendig, weil hier ein Wendepunkt in die „gesunde“ Karriere einbricht. Dessen bestimmte Form wird unverständlich (Infarkt? Anfall?) ausgesprochen. Angeschlossen ist gleich der Grund, wobei sich der Erzähler maximal passiv darstellt („das kam“) und damit einem extern angenommenen Faktor zugewiesen wird: berufsbedingter Stress. Interessant ist, dass hier die Chance genutzt wird, eine auf das Mindestmaß gekürzte Berufsbiographie einzubauen. Diese ist nicht frei von Brüchen. Es sind lebensgeschichtliche Einschnitte, die in kurzen Nennungen auftauchen und Krankheitsursachen (und schließlich auch die Motive für die Patientenverfügung) erklären sollen. In der Analyse wurde deutlich, dass sich hier der eigentliche Schlüssel zum individuellen biographischen Konzept verbirgt, dessen Zentrum um die Aufrechterhaltung der Partnerschaft und den verhinderten Lebensraum (Seefahrer) kreist. Ordnung wird dabei hergestellt, indem die immer schneller und extern an ihn gerichteten Zumutungen („Bau muss gestern fertig sein“) ihrerseits möglichst schnell und bündig abgeschlossen werden, was mit dauerhaftem Stress verbunden ist. Dieser hat radikale Folgen:

„So, und dadurch kam nun der Schrittmacher ne, und so weiter. Aber ansonsten, und jetzt, seit dem ich den hab, geht es mir bombig. Ja.“

Hierbei umgeht der Erzähler alle alternativen Deutungen, die ebenso zu seiner Diagnose führen könnten (Nikotin, Alkohol, Koffein, fettes Essen etc.). Dies hätte seiner Einlassung zu seiner „Einsatzfähigkeit“ zu Beginn auch nicht entsprochen. Mehr noch: es handelt sich um ein gesundmachendes Schicksal, dessen Ursache und persönlicher Anteil vollkommen ausgeblendet bleibt. Der Schrittmacher kam ja sicher nicht „einfach so des Weges“, wie das hier dargestellt wird. Erwartbar wäre die Wendung „bekam ich“ gewesen, womit aber eine Krankheit hätte beschrieben werden müssen, was offenbar umgangen werden soll. Die nur in Kurzform erwähnte medizinische Apparatur, die offenbar sein Leben verlängerte, bleibt im Mittelpunkt der Darstellung als magisches Subjekt, das wie aus dem Nichts erscheint und heilt. Es ist dafür zuständig, dass er den Zuhörenden hier und jetzt ein erwähnenswert hohes („bombiges“) Wohlbefinden kundtun kann. Dies wird mit einem abschließenden „Ja.“ bekräftigt. Offen bleibt bislang aber, was mit seinem „und so weiter“ gemeint sein könnte. Dies wird nun nachgeschoben.

„Wurde zwar noch drei viermal was nachgebessert, von unten verhöhlen und von oben noch was rein,... aber seitdem (unverständlich) ich. Und ich hab auch eine Patientenverfügung gemacht.“

Offenbar verbergen sich hinter der lapidaren Floskel recht umfängliche Komplikationen in Zusammenhang mit den medizinischen Eingriffen bei oder nach der Implantation des Herzschrittmachers. Diese werden eher handwerklich-technisch („von unten verhöhlen und oben noch was rein“), nicht „medizinisch“ erklärt. Dass er weder für die umfänglichen Behandlungen, noch für eine seiner Krankheiten übliche Begriffe findet, entspricht einerseits seinem restringierten Sprachcode. Andererseits müssten auch ohne elaboriertes Vokabular und geringes medizinisches Halbwissen zumindest einige zentrale Begriffe („Schlaganfall“, „Infarkt“, „Stent“, „Durchblutungsstörung“, „Operation“) abgerufen werden können. Nur einmal, in der vorletzten Sequenz, wird der Herzschrittmacher erwähnt – allerdings arg verkürzt als „Schrittmacher“. Hajo kann oder möchte hier den – sicher nicht einfachen, wahrscheinlich schmerzhaften und komplizierten – Abbruch seines gesunden Arbeitslebens nicht ausführlich thematisieren. Die repetitive Bekräftigung seines durch die Medizin wiederhergestellten Wohlbefindens wird schließlich plötzlich mit einem hier eher überraschenden Versuch zur Gestaltschließung beendet: mit der auf einen schlichten Satz gebrachten Mitteilung, auch eine Patientenverfügung abgefasst („gemacht“) zu haben. Die Gestaltschließung wirkt aber so nicht, denn der Grund für die Patientenverfügung bleibt somit eher unvermittelt. Hier muss eine Erklärung folgen, die prompt angeschlossen wird.

„Denn von mir einen Bekannten den haben sie jetzt, der liegt schon ewig im Bett vor=allem=den=ganzen=Tag (?) den haben sie jetzt noch ein Bein abgenommen, und was nicht alles. Was soll der Quatsch?.. Die wussten dass er eingehen wird aber, haben ihn trotzdem noch so behandelt als wenn er noch, noch noch (unverständlich) soll.“

Es ist nicht nachvollziehbar, dass die eigene Krankengeschichte bzw. die zunächst extreme Gesundheit, die in plötzlicher und komplizierter medizinischer Intervention endet, zum Abfassen einer Patientenverfügung führt, die ja Behandlungen verbieten könnte, die dort angewandt wurden. Es wird daher eine vollkommen andere Geschichte eingeschoben. Dass dies einer allgemeinen Strukturlogik folgt, wurde nach der Analyse des weiteren Verlaufs und weiterer Fälle bestätigt.⁷ Die Patientenverfügung – so fern das zu versichernde Ereignis auch sein mag, und so nahe es läge, die eigene Krankengeschichte für sich zu reflektieren, dabei zwangsläufig auch zu eher skeptischeren Schlüssen zu kommen – führt bei einigen Diskutanten zum überstarken Befürworten der Patientenverfügung, die jede Skepsis ausschließen. Dafür müssen schon bei der Einlassung entsprechende Argumentationen angelegt werden. Im Fall Hajo führt die Geschichte zum dargestellten Hochgefühl zunächst von der Patientenverfügung weg und muss nun zum eigenen biographischen Hintergrund wieder rückgebunden werden. Dies gelingt hier mit dem plötzlichen Einführen einer (noch unbekannten) dritten Person außerhalb der Familie, die doch zunächst so zentral für die Selbstdarstellung war. Diese Person ist der unbestimmte „Bekannte“, er bleibt namenlos, den anderen Anwesenden fremd, ist kein Kollege, Verwandter oder anderweitig prominent. Seine Rolle in der Erzählung ist auf das Wesentlichste verkürzt, bar jeglicher ausschmückender Details. Das Auftreten in der Darstellung führt direkt zu einer allgemeinen und allumfassenden Begründung des Sinns der Patientenverfügung. Die argumentative Paraphrase: „Auf ewig den ganzen Tag im Bett liegen, und dennoch weiterbehandelt werden, ist sinnlos und überflüssig“ (auch direkt kurz: „Quatsch“) ist radikal und nahe einer euthanasistischen Sicht. Mit der vorher dargestellten eigenen biographischen Konstellationen ließe sich der gleiche Schluss ja nur schwer ziehen. Die Begründung der Patientenverfügung, die mit dem guten Gefühl der Heilung verbunden werden sollte, gerät nun zu einer klaren normativen Positionierung, die jegliche Krankheit abwertet. Detailliert kann dies nun nur mit der unbekannten dritten Person dargestellt werden, deren Lebensgeschichte nicht ausgeführt werden muss, sondern bei der es ausreicht, das Fehlen der Patientenverfügung zu unterstellen. Hier kann kein „gutes Gefühl“ herrühren, das Hajo jetzt mit der Patientenverfügung haben will. Solche kurzen, plakativen Berichte von mehr oder weniger entfernten Bekannten und deren Leiden am (verhinderten) Lebensende bilden ein typisches Narrativ, welches bei den Gesprächen zur Praxis der Patientenverfügung auftaucht. Sie kamen in den Gruppendiskussionen zur Sprache, ohne dass einmal deren Gehalt oder Alternativen in der Gruppe auch nur vorsichtig angezweifelt oder gar ausführlich evaluiert wurden. Es sind teilbare Imaginationen der letzten Behandlung, die bei den Befürwortern/innen der Patientenverfügung immer als subjektiv „schlimmster anzunehmender Zustand“ ausgeführt werden. Da die Imaginationen als allgemein geteilt angenommen werden, werden sie wie indexikalische Begriffe genutzt, und es sind entsprechend wenige Worte und Andeutungen (z.B. „Schläuche“) nötig, um deren Schreckenspotential abzurufen.

In den typischen Geschichten zur Angst vor dem Sterben erwächst eine Bedrohung nicht primär aus der Angst vor der Krankheit per se, sondern wird durch die Abhängigkeit von einem (als bedrohlich wahrgenommenen) Medizinsystem getrieben. Da die Folge dieser Abwehr von Medizin auf den Körper der eigene Tod sein kann, taugt auch die eigene Krankengeschichte natürlich kaum als Begründung für eine Patientenverfügung. Es müssen zusätzlich externe Beispiele extremer Situationen bemüht werden, die die Schutzfunktion der Pati-

7 Dies wird im Unterkapitel 5.3 nochmals zusammenfassend aufgegriffen.

entenverfügung sinnhaft vermittelbar machen. In der Regel ernten die Autor/innen dieser Geschichten dann auch positive Response in der Gruppe. So auch Hajo. Daraufhin schließt er die Einführungsrunde der Gruppe mit seiner stark zugespitzten Darstellung ab. Dabei wird wieder aus der Perspektive der Familie argumentiert.

„Und da haben wir auch eine Patientenverfügung gemacht, dass da.. nix mehr hier von wegen noch „flüssigernähren“ und so weiter und so fort. Ja. Mir geht es bombig. Jetzt mit 66, keine Sorgen mehr. Zu Hause stimmt alles. Ich bin – komm – ich bin jetzt – ich hab bald Goldene Hochzeit, mir geht es bombig.“

Die Verknüpfung aus der Praxis der Patientenverfügung und der übertrieben erscheinenden Verbindung zu dem superlativen Hochgefühl („bombig“, das mehrfach auftritt), wirkte in der Gesprächssituation selber eher unverdächtig und konnte als logische Begründung im Zusammenhang als plausibel gelten. In der Analyse erwies sich diese Wortwahl jedoch auffällig, weil die Verbindungen zwischen den Quellen des Hochgefühls keineswegs evident sind. Sicher hätte Hajo auch ohne Patientenverfügung eine Goldene Hochzeit vor sich. Es könnte ihm deswegen evtl. auch sehr gut gehen. Die gute Stimmung speist sich aus mehreren biographischen Quellen, weswegen er auch mehrfach ansetzen muss („Ich bin, komm, ich bin jetzt, ich hab bald“). Es wird gleichzeitig an die erfolgreiche berufliche Umorientierung, finanzielle Unabhängigkeit, gerettete Ehe und das Überleben der dramatischen Krankheit angeknüpft, die hier alle als „Erfolg“ dargeboten werden. Aber es muss die eigene aktuelle Aktion sein, die für das Hochgefühl sorgen soll, in scharfer Abgrenzung zum passiven Herumliegen und Nichtentscheiden sowie zu den anderen früheren (damalige Hochzeit) und fremden Leistungen (Partnerschaft, Heilung durch die Medizin).

Die Sorgenfreiheit wird hier nicht als ein Schicksal (der Geburt, Glück wie bei der „Gesundheit“) dargestellt, sondern als Produkt richtiger Entscheidungen. Hajo hat sich „gekümmert“. Viele Freunde und ehemalige Kollegen, vor allem die Generation der Kinder in Hajos Bekanntenkreis, sind überdurchschnittlich stark von Arbeitslosigkeit betroffen und zum Teil hoffnungslos in Abhängigkeit von familiären und staatlichen Transfers gefangen. Der populäre Vorwurf an diese ist – oft kaum berechtigt – immer der, sich nicht genügend „angestrengt“ zu haben. Hajo kann mit seiner kurzen und radikalen Begründung zeigen, weitsichtig handeln und selbständig Sicherheit erzeugen zu können.

Entsprechend der Gruppenmeinung manifestiert sich schnell die allgemeine Aussage: „Mit einer Patientenverfügung bin ich rundum glücklich und sorgenfrei“. Dies würde als gute Begründung für eine Patientenverfügung ausreichen, wäre aber verwunderlich. Die Patientenverfügung wird hier zum zentralen Vehikel der Prospektivität. Sie ist gleichsam zuständig für die Abwehr der Gefahr erneuten Leidens wie offener Krisen. Der Wert des erreichten glücklichen Status⁴ (gerettet, gesund, gesichert) wird hier weniger mit der nahe liegenden Wirkung des „Schrittmachers“ verbunden, sondern plakativ der Patientenverfügung zugeschrieben, was nicht nur dem Tenor der Gruppendiskussion entspricht, sondern noch weit über ihn hinausweist. Die Patientenverfügung könnte wie eine Versicherung oder ein Testament wirken: beruhigend, Sicherheit herstellend. Kaum denkbar ist es aber, das Abfassen eines Nachlasses oder die Unterschrift unter einer Haftpflichtversicherung mit einem „bombigen“ Gefühl zu verbinden. Solche Gefühle sind typischerweise mit Empfindungen verbunden, die mit überraschender Allmacht, wiedererlangter Vitalität, übersprudelnder Leiblichkeit einhergehen und ein Aus-Sich-Herauskommen dokumentieren, das gerade nicht Ruhe und Gelassenheit beschreibt. Die in diesem Fall vorgestellte extreme Zuspitzung der Wirkung der Patientenverfügung bringt daher seine radikale Deutung der Patientenverfügung hervor, die mit einer „bombigen“ Praxis biographischer Einbettung einhergeht. Seine Erzählung bezieht ein erstaunliches Potential an rückerlangter Entscheidungssicherheit und Selbstvergewisserung im Hier und Jetzt. Eine Auseinandersetzung mit möglichen Proble-

men (biographisch retrospektiver Art oder Unsicherheiten bezüglich der Ausführung der Patientenverfügung) werden in diesem Fall alleine durch das Wissen um die Existenz der Verfügung und ihre ultimative Wirkung letztendlich als „überwunden“ angesehen und damit obsolet.

Das prospektive Potential der Patientenverfügung zeigt sich hier überdeutlich. Hajo kann mit ihr alles in den Griff bekommen: sein Sterben, sein bisheriges Leben (Retrospektive), sein zukünftiges Leben und das seiner Familie. Nicht von ungefähr nimmt ja Hajo bei den weitreichenden Entscheidungen seine Familie (zumindest die Partnerin) einfach mit. Beides, die omnipräsente Gesundheit zu Beginn des Spannungsbogens sowie die Wirkung der Patientenverfügung am Ende der Gestaltschließung, ist auf die Familie bezogen: „*Und da haben wir auch eine Patientenverfügung gemacht*“. Dabei wird nicht ausgeführt, ob beide die gleiche oder eine unterschiedliche Verfügung ausgeformt haben, oder ob es sich alleine um die Patientenverfügung von Hajo handelt. Zuvor sprach er noch von „seiner“ Patientenverfügung („*Und ich hab auch eine Patientenverfügung gemacht*“) und es ist durchaus möglich, dass er „seine“ Verfügung gleichzeitig als Projekt einer Wir-Gruppe versteht, insofern diese an eine Vorsorgevollmacht gebunden ist, die auf eine oder mehrere Personen aus seinem Umfeld (Gattin, Kinder) zugeschnitten sein muss. Die auffällige Gestalt der Übertragung seines Gesundheitszustandes auf die Familie wird hier wieder bestätigt und geschlossen: „Was ich tue, hat auch meine Familie (an sich)“. Dass zurückliegende Konflikte in der Familie mit der Aussicht auf eine möglicherweise lange Pflegebedürftigkeit (z.B. bei einem erneuten Herzanfall) aufzubrechen drohen, kann mit der demonstrativen Ablehnung eines hilflosen Zustandes („bettlägerig“, „ohne Bein“) ebenso abgewehrt werden. Jedenfalls gibt es keinen zusätzlichen Antrieb, seine Machtposition im System Familie vor dem Hintergrund einer antizipierten Lebensphase der Schwäche und Hilflosigkeit zu reflektieren. Die Patientenverfügung wirkt hier als Versicherung mittels der Fiktion, bis zum letzten Atemzug Selbstbestimmung und Autonomie aufrechterhalten zu können, selbst in Situationen der extremen Abhängigkeit bis zum Koma – in dem schlicht der radikale Abbruch der Behandlung gefordert wird. Dieses Fallcharakteristikum konstituiert einen ersten Typ von Prospektionen, den der „radikalen Fiktion“.

5.2 Der Typ der „radikalen Fiktion“

Angst vor körperlichem Leid am Lebensende ist für alle am Thema interessierten Gesprächspartner/innen ein starkes Motiv. Die Frage ist nur, inwiefern der Patientenverfügung eine Wirkung zugewiesen wird, Selbstbestimmung zu garantieren, um die letzte Behandlung nicht im „schlimmsten anzunehmenden Zustand“ gipfeln zu lassen, der als zwangsläufige Entwicklung erachtet wird, sofern den Fachleuten keine Stoppregeln gegeben werden. Für den Typ der „radikalen Fiktion“ kann sich ein „bombiges“ Gefühl aus der Imagination ergeben, mit dem Abfassen des Schriftstücks der Patientenverfügung ein (möglicherweise wiederkehrendes) Leiden abzuwehren, in dem für diesen Fall strikt das Ableben von den Behandelnden gefordert wird. Mit der Praxis des Abfassens und Niederlegens der Patientenverfügung wird bei diesem Typ somit schließlich der eigene Tod selbstbestimmt gefordert. Dabei ist eine genaue Beschreibung dessen, ab wann denn diese Situation eintreten soll, eher unbestimmt und wenig ausgeformt. Die eigene Existenz als in einem von anderen gepflegten Körper wird dabei als unmögliche (bzw. unwerte) Lebenssituation definiert, wobei die Imaginationen dieses Zustandes plakativ dunkel bleiben und jegliche Differenziertheit oder Chancen ausgeblendet werden. Ziel der Patientenverfügung ist die Wiederherstellung der eigenen Integrität im Vorhinein, für das Hier und Jetzt, wobei der eigene Tod nicht ein paradoxes Schicksal, sondern die konsequente Schlussfolgerung und radikale Lösung des imaginierten Problems darstellt.

Die gefundene Lösung kann erst am allerletzten Ende der Existenz eintreten, muss dann aber endgültig und schnell vollzogen sein. Die Prospektivität der Patientenverfügung bedingt eine neue Qualität der Einheit des Individuums für die Lebenszeit. Mit dem geschriebenen Papier der Patientenverfügung wird das Selbst in diesem Typ erst richtig autonom und handlungssicher, in dem eben jener ferne Fall möglicher Hinfälligkeit und Abhängigkeit von den Entscheidungen und Zuwendungen nahestehender oder professioneller Hilfe radikal ausgeschlossen wird. Diese Überlegung führt als vollendet gedachter Plan zu den im obigen Fall gezeigten Hochgefühlen. Ohne diese bliebe die Radikalität des Typs sinnentleert.

Das radikale Bemühen um Selbstbestimmung in einem Zustand der Krankheit, der momentan ja nicht aktuell droht, verweist auf einen Imaginationshintergrund, der durch prekäre soziale Lagen geformt ist. Das Abfassen einer Patientenverfügung ermöglicht dem radikalen Typ auch ein subjektives Stabilisieren des aktuellen Sozialstatus, weil damit Deprivierungsängste und Diskreditierungserfahrungen kompensiert werden können. Wer das Verfassen einer Patientenverfügung befürwortet, kann damit ein hohes Maß an prospektiver Kompetenz nachweisen: Verantwortung, Planungskompetenz und Weitsicht. In individualisierten Gesellschaften, die soziale Lagen vorrangig der Leistung des Individuums zuschreiben (zumal wenn Ressourcen und Strukturen dafür objektiv nicht hinreichen), werden Möglichkeiten der symbolischen Darstellung (im Sinne von Soeffner 2010) von Selbstbestimmung dankend angenommen.⁸

Ob der gewünschte Grad der Selbstbestimmung später auch so „wirkt“ wie vorgesehen, kann – wie oben gezeigt – nicht kontrolliert werden, weil dies biographiekonstitutiv unmöglich ist. Der Typ der radikalen Fiktion muss auf die Wirkung des Schriftstücks „meine Patientenverfügung“ bauen. Dessen Wirkung erhält somit eine symbolische Aufladung, die Schutz vor Qualen verheißt. Als markantes Symbol der Selbstbestimmung wird sie vorrangig dort gesucht, wo im sozialen Kontext Halt und Sicherheit verloren gegangen sind. Mit der Patientenverfügung eröffnet sich eine Möglichkeit der Darstellung biographischer Sorgsamkeit und Vorausschau. In sozialen Milieus, in denen massive Abstiegsängste und prekarierte Zustände herrschen, kann somit Lebenslaufkompetenz nachgewiesen werden, die in anderen relevanten Feldern abgesprochen (nicht rechtzeitig in den Westen gegangen, umgeschult, studiert, privat versichert, Wohneigentum angeschafft, etc.) oder bezweifelt wird.

Darüber hinaus ist für den radikalen Typ der Befürwortung der Patientenverfügung typisch, dass diese Entscheidung rationalisiert wird, indem Krankheit per se als „unproduktiv“ – und daher als verwerflich – angesehen wird. Dabei tritt eine Ordnungsvorstellung hervor, die den Wert des eigenen Lebens (und dem anderer) an dessen Leistungsbilanz bindet. „Langes Rumliegen“ ist sinnlos, zumal, wenn dies nicht mit einem Heilungsprozess enden kann und Produktivität somit absehbar nicht wieder herstellbar ist. Als vollends unredlich gilt, wenn „lange Fehlzeiten“ auftreten, die praktisch nur Krankheitskosten verursachen. Pflegebedürftigkeit rückt somit in die Nähe von „gesellschaftlichem Schmarotzertum“, auch in vollem Bewusstsein, dass solche Lagen vollkommen unverschuldet eintreten können (z.B. durch unvermeidbaren Stress, nicht etwa nur durch mangelnde Gesundheitsvorsorge). Nicht von ungefähr neigt dieser Typ von Patientenverfügung-Nutzern auch zu radikalen bis men-

8 Das bedeutet nicht, dass die Patientenverfügung insgesamt bei Personen mit geringeren Einkommen und in prekären sozialen Lagen stärker angenommen wird, sondern nur, dass *innerhalb der Gruppe der Befürworter/innen* der hier vorgestellte radikale Typ sich eben dort am deutlichsten hörbar macht. Damit ist noch nicht gesagt, er könne in Mittel- und Oberschichten kaum oder weniger auftreten. Im Gegenteil: Eine differenzierte Kenntnis zur Patientenverfügung ist Voraussetzung dazu, dies als relevante Option in den Vorstellungshintergrund aufnehmen zu können. Dies scheint mit Einkommen (und damit auch Bildung) korreliert zu sein (Lang / Wagner 2007: 14). Nun deutet sich hier an, dass über die Verteilung von Vorsorgehandlungen nach Schichten hinaus interessant ist, wie sich dies in jeweiligen milieuspezifischen Kontexten verselbstständigt.

schenverachtenden Ansichten und Äußerungen. So nutzt Hajo beispielsweise im Gespräch später die Wendungen: „...wenn du nur gefüttert werden musst und du ein lebend Stück Fleisch...“ und gar „Ab in die Gaskammer“, als jemand die rhetorische Frage stellt, was man denn in der Voraussicht von Koma und PEG tun solle. Die Frage, ab wann denn ein Arzt oder eine Ärztin eine dermaßen radikale Patientenverfügung einhalten solle, liegt außerhalb des Relevanzhorizontes des radikalen Typs und wird implizit mehr oder weniger willkürlich beantwortet. Hajo ist sich wohl bewusst, dass er ohne „künstliche“ Hilfen (Beatmung etc.) seine komplizierten Herzoperationen keinesfalls überlebt hätte: „wenn ich den Schrittmacher nicht hätte, wäre ich auch schon über die Bühne“. Eine Imagination, Idee, Reflexion dazu, dass sich in klinischen Grenzfällen weder die Überlebenswahrscheinlichkeit noch die vermutete Lebensqualität exakt bestimmen lassen könnte, fehlt hier. Daher kommt bei den Fällen des Typs der radikalen Fiktion auch keine Skepsis gegenüber der Praktikabilität und Notwendigkeit einer Patientenverfügung auf. Entscheidendes Strukturmerkmal des radikalen Typs ist ja nicht die rationale Abwägung von Überlebenswertigkeit und -möglichkeit, sondern die demonstrative Abgrenzung gegenüber Krankheit und Kranken bzw. denjenigen, die bei der vorsorgenden Abwehr von autonomiebedrohenden Lagen zu zögerlich sind. Dies als „Unwissenheit“, „geringe Empathie“ oder gar „kognitive Schwäche“ abzutun, wäre eine triviale Missdeutung des Typs. Viel entscheidender ist doch, dass in einem ökonomisch und soziokulturell unsicheren Kontext mit der Patientenverfügung ein attraktives Sicherheitspaket geboten wird, das die oben beschriebene radikale Fiktion als lebenspraktische Risikominimierung geradezu aufdrängt.

Allerdings wird damit (für einen nur vage bestimmbar Zustand ohne Wissen um die dann tatsächlich eintretende Gefühlslage) immerhin das eigene Ableben verfügt, weil die Gestaltungsmöglichkeit dafür geboten wird und dies attraktiver erscheint als zu leiden. Jetzt schon explizit den eigenen Tod zu fordern, erscheint frappant – aber nur auf den ersten Blick, denn weder ein impliziter Suizid noch die Problematik des letzten anzunehmenden Behandlungsfalls werden mit der somit legitimierten Praxis der Patientenverfügung bearbeitet. Dies wird verständlicher, wenn die zeitliche Perspektive des biographischen Planungshorizontes unter die Lupe genommen wird.

5.3 Die besondere Zukunftsperspektive der Patientenverfügung

Warum kann mit der Patientenverfügung der eigene Tod in Kauf genommen werden? Es könnte nahe liegen, diesen Prozess als ökonomische Abwägung zu deuten, die das zu investierende Leiden und den erwartbaren Grenznutzen gegenüberstellt. Auch eine gewisse Paranoia, psychologisch erklärbares Zwangsverhalten, könnte dafür verantwortlich gemacht werden. Beide Zugänge entsprächen einer verkürzten Vorstellung von Lebensplanung und biographischen Entscheidungen. Denn dabei käme die besondere zeitliche Dimension der Prospektion aus dem Blick, die für jede biographische Planung kennzeichnend ist. Sie verweist aus dem Hier und Jetzt der alltäglichen Lebenswelt auf eine vorgestellte Zukunft, und gleichsam mit der Annahme der Wirkung wieder zurück in die aktuelle Situation. Dabei weist die hier diskutierte Prospektivität ein besonderes Kennzeichen auf. Biographische Entscheidungen richten sich meist auf ein bestimmtes „Morgen“, finden im „nächsten Jahr“, „nach meinem 65.“ oder „ein paar Monate nach meiner Verrentung“ statt. Nicht so die Wirkung der Patientenverfügung. Sie tritt dann ein, wenn „es losgeht“, und zwar nachdem „die letzte Krankheit unerträglich geworden sein wird“. In der Praxis der Patientenverfügung wird somit versucht, das in den Griff zu bekommen, was Alfred Schütz (2003) als das Ergebnis des zukünftigen „Handelns im Futur II“ bezeichnete. Damit ist die Vorstellung auf mein Handeln als eine Sache gemeint, „die vollbracht worden sein wird, auf die Handlung, die von mir vollzogen worden sein wird. Im Entwerfen blicke ich schon auf das Ergebnis meiner Handlung in der Zeitform der vollendeten Zukunft zurück, ich betrachte sie *modo*

futuri exacti“ (Schütz 2003: 190). Der somit im Jetzt imaginierte Handlungserfolg ist dann aber vom Ergebnis der dann später abgeschlossenen und vergangenen Handlung unabhängig. Eben dies fasst der oben eingeführte Begriff der *Prospektivität*: Ein lebenspraktisch bedeutsamer Handlungsentwurf wirkt unmittelbar auf mein Selbstbild, unabhängig von der Möglichkeit der Erfolgsmessung. Natürlich könnte ich theoretisch zu einem späteren Zeitpunkt tatsächlich rückblickend darauf reflektieren können, inwieweit die vergangenen Antizipationen Wirklichkeit geworden sind. Dies ist der Bilanzaspekt jeder biographischen Voraussicht (Kohli 1994). Objektiv lässt sich ja nie das laufende Handeln, sondern nur das vollzogene evaluieren. Prospektivität als temporale Struktur der Lebenslaufplanung muss aber zwangsläufig auf den Imaginationen des später gewünschten Zustandes aufbauen. Notgedrungen müssen Vorstellungen der Zukunft für die Entscheidung im Präsens ausreichen, um das Futur II vollenden zu können. Da aber die Richtigkeit der Präventionspraxis als biographisches Projekt niemals vom Subjekt selber ex post (hier bei der Patientenverfügung wäre das ja: *post mortem*) eingeschätzt werden kann, ist die getroffene Bestimmung recht einfach zu verfügen. Jedenfalls ist aus säkularer Sicht die Gefahr gering, jemals Rechenschaft ablegen zu müssen oder die Konsequenzen einer Bestimmung zu *erleben*, wenn sie denn zum Tode führt. Die Praktiker/innen der Patientenverfügung können deswegen so kühl „rational“ abwägen, weil die hier zu bewältigende Situation nicht einfach nur in der fernen Zukunft angesiedelt ist, sondern sich auf eine Phase bezieht, die klar außerhalb der Erfahrbarkeit (praktisch „hinter“ dem Futur II) liegt. Die überraschende Gleichzeitigkeit von Imagination und Vertrauen in der Patientenverfügung kann sich daher nur entfalten, weil die Bestimmung auf ein *unbestimmtes* Datum in einer Zukunft ausgerichtet ist, die im Jenseits der eigenen leiblichen Erfahrung liegt. Dies ist auch für testamentarische Verfügungen typisch. Aber bei einer Patientenverfügung wird nicht über den materiellen oder ideellen Nachlass nach dem Tod entschieden, sondern für und gegen bestimmte Behandlungsmethoden, womit das Ende des eigenen Lebens verfügt werden kann. Es geht nicht um die Endlichkeit der Existenz und eine trotzig Reaktion auf den Verlust des Glaubens an ein jenseitiges „ewige Leben“, sondern um eine typische prospektive Sicherheitskonstruktion, die zwar explizit das Ableben im Irgendwann fordert, aber damit eine immense Wirkung für die aktuelle Alltagswelt und deren Erleben entfaltet, die mit „bombig“ tatsächlich treffend umschrieben ist. Für den Typ der radikalen Fiktion bietet die Patientenverfügung daher eine überaus praktikable und nahe liegende Form der Symbolisierung von Autonomie, die im prekär erlebten Alltag prospektiv – damit im Hier und Jetzt – sofort wirkt.

5.4 Die Konstruktion der Typen „Skepsis“, „Versicherung“ und „Verweigerung“

a) Typenkonstruktion durch maximalen Kontrast

Dass im Fall Hajo so extreme Glücksgefühle mit der Praxis der Patientenverfügung manifest werden, mag der Dynamik der Gesprächssituation sowie seiner Biographie geschuldet sein. Dass sich dies in anderen Fällen weniger brutal und übertrieben darstellt, ändert nichts an den charakteristischen Sinnstrukturen des Typs. Alternative Deutungen, mit einer Situation von Vulnerabilität umzugehen, sind beim radikalen Typ nahezu ausgeschlossen. Die Patientenverfügung bietet hier jene neue „glatte Lösung“ (Thielicke), die jede Unsicherheit von ambivalenten oder gar dialektischen Lösungen ersetzt. Eine autonome Auseinandersetzung mit Fragen des Schicksals wird somit verstellt und Demut überflüssig. Die Radikalität des Typs drückt sich schließlich durch die Negation bzw. drastische Abwehr von jeglicher Skepsis aus, die zu einem starken Glücksgefühl mit und durch die Patientenverfügung führt. Ausschließen von Skepsis und das Erreichen eines Glücksgefühls im Hier und Jetzt durch eine Patientenverfügung waren daher die konstitutiven Merkmale des Typs.

Um die Forschungsfrage nach den Wirkungen der Patientenverfügung auf biographische Konstruktionen zu beantworten, liegt es nun nahe, im Sinne des Theoretical Samplings der Grounded Theory Typen durch maximale Kontrastierung zu rekonstruieren und im Material zu suchen. Wenn wir bei dem Glücksgefühl und der starken Abkürzung jeden Zweifels ansetzen, der zu radikalen Fiktionen führte, müsste dem ein möglicher Gegensatz gegenüber gestellt werden können, also Sinnkonstruktionen, die diese Strukturkennzeichen gerade nicht verkörpern. Es sollte also im Material nach Fällen gesucht werden, die die Festlegung schneller Eineindeutigkeit gerade abschreckt, die das Abfassen einer Patientenverfügung daher auch kaum glücklicher macht, Deutungen die der verkürzten und drastischen Fiktionen des Zustandes der letzten Behandlung als größtes anzunehmendes Unglück nicht entsprechen. Tatsächlich lassen sich solche Gegenargumente in den Diskussionen bestimmten Fällen zuordnen, die einen eigenen Typ konstituieren.

b) Der Gegenpol „reflexive Skepsis“

Skepsis (an der Wirkung und dem Sinn der Patientenverfügung) ist typenbildender Charakter und Gemeinsamkeit von Sinnlogiken, die sich in den Diskussionen gegen radikale Deutungen und Lösungen positionieren. Naheliegender Weise fehlt hier die rigorose Kontrollfiktion des ersten Typs. Ein Hochgefühl mit der Patientenverfügung kann sich bei Fällen, die dieser Deutung folgen, nicht einstellen. Demgegenüber wird hier ein reflektiertes und differenziertes Umgehen mit Risiken deutlich, das sich auch auf andere Lebensbereiche erstrecken kann. Die prinzipielle Unsicherheit mit Fragen der Zukunft wird aber gerade in dem heiklen Bereich wie dem eigenen Ableben und schwerer Krankheit nicht aufgehoben – eben und gerade nicht durch eine Patientenverfügung. Eine ausdrückliche Reflexion mit ambivalenten und schwer kalkulierbaren Situationen und Zuständen in der Zukunft wird daher bei diesen Fällen nicht umgangen, sondern kritisch evaluiert.

Die Gefahr, dass Quellen der Unsicherheit und Risiko auf unabsehbare Zeit weitere Entscheidungsdilemmata und offene Fragen hervorbringen, wird dabei in Kauf genommen. Bei den Reflexiven kann sich eine Imagination von Verzweiflung und Ohnmacht gegenüber dem letzten anzunehmenden Krankheitszustand nicht durch ein Schriftstück wie die Patientenverfügung einfach in Sicherheit verwandeln, wie dies den Radikalen so eindrücklich gelang. Da im Typ Skepsis die Verunsicherung zur Sprache kommt, wird mit der neuen Möglichkeit, die die Patientenverfügung bietet, die Reflexion der eigenen Lebenspraxis und allgemeiner ethischer Vorstellungen zu wermut/unwertem Leben angeregt. Die Patientenverfügung fördert hier die Auseinandersetzung mit dem Sterben, wie sie dies im ersten Fall abschließen sollte. Die Frontstellung beider Positionen – zwischen der Patientenverfügung als Lösung eines dramatisch imaginierten Problems und der Problematisierung eben dieser Lösung – zeichnete sich deutlich während der Gruppengespräche ab, zwischen diesen Positionen formierten sich die dominanten Diskussionslinien.

Der skeptische Typ ergab sich somit diskursiv in der Gesprächssituation, somit bei der Analyse fallogisch und schließlich theoretisch aus der Explikation des maximalen Vergleichs. Dabei muss darauf verwiesen werden, dass die Reflexiven sich durchaus nicht einer Patientenverfügung vollkommen verschlossen haben. Aber selbst wenn sie eine solche Verfügung abfassten, blieb die Skepsis. Von dieser Sinnkonstruktion der Patientenverfügung kann somit auch kein Glücksgefühl ausgehen. Die prospektive Planung der letzten Lebensphase bewirkt natürlich auch hier eine Stabilisierung im Hier und Jetzt, aber durch Reflexion und Abwägen. Demut gegenüber der eigenen (und fremden) finalen Krise muss nicht ausgeschlossen werden, sondern ist geradezu Bedingung für eine ambivalente Zustimmung oder eben noch Ablehnung der Patientenverfügung.

c) Der Typ „bürokratische Versicherung“

Ließe sich nun auch ein weiterer Typ rekonstruieren, der sich weder durch die Zweifel der Skeptiker, noch das Hochgefühl der Radikalen auszeichnet? Eine solche dritte Form des Umgangs mit der Patientenverfügung steht zwischen beiden Typen, ohne die Radikalität und Glücksproduktion der ersten, aber auch ohne die Unsicherheit der zweiten Gruppe.

Im Fallmaterial bilden solche Fälle, die weder als Skeptische noch als Radikale zu deuten sind, die größte Gruppe. Sie sehen die Patientenverfügung als schlichte, aber wirksame Versicherung an. Der Sinn der Patientenverfügung liegt hier also vorrangig in einem hohen Sicherheitsgefühl. Die solchermäßen als „Versicherte“ Bezeichneten neigen dabei ähnlich wie die Radikalen zu einer Abwehr von Überlegungen zur Ambivalenz bei Krankheit und sehen den drohenden Autonomieverlust per se als Unfall. Jedoch folgen sie den Radikalen weder bei deren Euthanasiephantasien noch können sie aus dem Abfassen einer Patientenverfügung ein Glücksmoment ziehen. Zu Stabilisierung der aktuellen Position reicht es aus, wenn eine Patientenverfügung wie eine Versicherung abgeschlossen wird. Als bürokratischer Akt ist sie rational abzuwägen und praktisch auszuformen. Vorschläge zu einem nationalen Register aller Patientenverfügungen im Internet kommen von dieser Seite. Den Radikalen sind solche Details eher fremd, die Deklaration in der Diskussion oder vor Freunden, eine Patientenverfügung zu haben, scheint zu reichen (oder sie werfen eher ironisch gemeint ein, sich die Patientenverfügung eintätowieren lassen zu können). Demgegenüber sind die Fälle des bürokratischen Typs ernsthaft vor allem an der Machbarkeit des Instruments interessiert. Sie sehen sich erst wirklich versichert, wenn sie ein solides und ausgefeiltes Schriftstück mit einem entsprechenden Hintergrund institutioneller (eben bürokratischer) Organisation haben. Dieser Typ knüpft daher am deutlichsten an die medialen Diskurse der juristischen Optimierung der Patientenverfügung an, die die Situation von Personen ohne eine solche Verfügung („Unversicherte“) blamieren. Ansonsten bleibt auch hier Skepsis – aber nicht die des skeptischen Typs, denn es geht hier nicht um die Ambivalenz der Pflege- oder Krankheitssituation am Lebensende. Dies ist für die Versicherten weniger relevant, problematischer ist rein die bürokratische Umsetzung des verfassten Willens: „Ist dann jemand da, der/die das weiß oder weiß, wo das liegt?“ Hier liegen die von den Bürokraten eingebrachten Argumente und Details, die für die Skeptischen diskutabel, aber eigentlich irrelevant, für die Radikalen relevant, aber dann doch nachrangig sind.

In den Diskussionen können die „Versicherten“ zum Teil den radikalen Sichtweisen des Fiktionstyps folgen und unterstützen auch entsprechende Narrative mit eigenen und zustimmenden Beispielen. Sie tun das aber nicht, um Ideologien von wertem und unwertem Leben für ein eigenes Hochgefühl zu propagieren, sondern nur, um die drängende Verbesserung der Wirksamkeit einer absolut sicheren Patientenverfügung zu betonen. Die Verunsicherungen der Skeptischen können sie im Gegensatz zu den Radikalen sogar teilen, aber sie ziehen einen deutlich anderen Schluss, nach dem Motto: „sicher ist sicher“. Im Prinzip wird mit dem Abfassen der Patientenverfügung von den Versicherten die Schublade regelnder Vorsorge dennoch versucht, ein für alle Mal zu schließen. So offen und unbestimmt wie dies die Reflexiven halten, will es der Typ der bürokratischen Versicherung gerade nicht. Trotzdem arbeiten die Versicherten an ihrer Patientenverfügung weiter, während den Radikalen die Ausformung weitgehend egal ist.

d) Ein Typ „souveräner Verweigerung“

Rein theoretisch müsste es auch Akteure geben, die die (noch so zwangsläufige) Argumentation pro Patientenverfügung abweisen und sich dieser Denkweise verweigern. Sie müssten

sich konstruktionslogisch nicht nur von den radikalen und bürokratischen Zustimmungsförmungen zur Patientenverfügung unterscheiden, sondern auch von der Unsicherheit der Skeptischen. Dieser letzte sich theoretisch konstruierende Typ würde auf eine „souveräne Verweigerung“ hinauslaufen. Leider findet sich in den Gruppendiskussionen nur ein einziger solcher Fall, wahrscheinlich deswegen, weil sich Personen mit einer ablehnenden Haltung von den im Rahmen des Projektes veranstalteten Diskussionen nicht angesprochen geföhlt haben.⁹ Einen solchen Typ anhand eines einzigen empirischen Falles darzustellen, erscheint vor dem Hintergrund der Heterogenität innerhalb der ersten Typen methodisch gewagt. Es soll daher zum Zweck der Darstellung hier ein prominenter Vertreter hinzugezogen werden, der den Umgang mit der Patientenverfügung dieses Typs verdeutlichen könnte und nicht aus dem eigenen Fallmaterial der Gruppendiskussionen stammt. Es war kein geringerer als Klaus Dörner – in den 1970ern mit seiner haschen Kritik an der Psychiatrie („Irren ist Menschlich“, „Öffnet die Anstalten“) bekannt geworden, heute aktiv für zivilgesellschaftliche Formen der Altenpflege, der in der Diskussion um die Patientenverfügung selber aktiv und familiär betroffen war –, der in einer Fernsehdiskussion bemerkte:

„Ich habe eigentlich nichts gegen Patientenverfügungen. Wenn ich so etwas abschließen würde, wäre es für mich aber ein Bruch mit der Art und Weise, wie ich bisher mein Leben geführt habe. Bisher habe ich auch keine Versicherung mit der Zukunft für mich gemacht und habe mich offen gehalten. Und so will ich es eigentlich auch tun für die letzte Lebensphase des Sterbens.“¹⁰

Das bedeutet, dass die Patientenverfügung für diesen Typ keineswegs unbekannt ist, sondern eine klare Position dagegen manifest wird. Das Vertrauen in die für die letzte Behandlung relevanten Institutionen, Personen und Rollen ist hier vergleichsweise hoch. Ebenso muss die Imaginationskraft dramatischer Situationen im Sinne von „Worst-Case-Szenarien“ am Lebensende deswegen nicht zwangsläufig geringer sein als bei den Radikalen. Zum entscheidenden prospektiven Charakter wird hier aber die aktuelle lebenspraktische Souveränität, die sich durch dramatische Fiktionen, Skepsis oder Versicherungsglauben nicht erschüttern lässt. Der Umgang mit dem Wissen um die eigene Vulnerabilität führt zu praktischen Lösungen und konkreten biographischen Plänen (bei Dörner könnten das die von ihm propagierten „autonomen Pflegegruppen“ sein). Damit wird eine tiefere Auseinandersetzung mit Hilfsbedürftigkeit gefordert, die resignative Prospektionen weitgehend ausschließen. Der Umgang mit der Patientenverfügung ist daher hier nicht skeptisch reflexiv, sondern souverän verweigernd. Das Instrument selber müsste vom reinen Typ ad absurdum geführt werden. Während eine Zustimmung zu Verfügungsvollmachten möglich bliebe, erscheint eine Annahme der Patientenverfügung weitgehend ausgeschlossen. Da aber diese Hypothesen in weiten Teilen auf der spekulativen Gegenüberstellung mit den vorhandenen Fällen beruhen und das dazugehörige Fallmaterial fehlt, kann hier nicht von einer empirischen Sättigung des Feldes gesprochen werden. Solange kein weiteres Fallmaterial von expliziten Verweige-

9 Bei der SOEP Auswertung der Welle von 2007 sprachen sich noch die Hälfte (!) der Befragten gegen die Patientenverfügung aus (Lang / Wagner 2007). Im Gesundheitsmonitor (mit anderer Formulierung) waren es 2011 noch 20%; s. auch Fußnote 7. Daraus zu schließen, die Ablehnung der Patientenverfügung würde stetig bis auf ein kaum wahrnehmbares Maß fallen, wäre aber nicht nur methodisch unzulässig, sondern auch theoretisch nicht ausgemacht. Es ist nicht zu erkennen, warum und wie sich der der Patientenverfügung prinzipiell verweigernde Typ jemals von dem jetzigen Instrument überzeugen lassen sollte. Wie groß die Anzahl derer ist, kann nur mittels quantitativer Erhebungen geschätzt werden. Die Fallauswahl des hier genutzten Projektes lässt Schlüsse in dieser Richtung nicht zu.

10 WDR Fernsehsendung „Tacheles: Sterben à la carte?“ am 1.11.2005, war abrufbar unter: <http://www.tacheles.net/archiv.php?id=28>, letztes Abrufdatum: 22.12.2014. Vgl. dazu auch ausführlich Dörner 2008.

ren vorliegt und analysiert wurde, gelten die hier umrissenen Facetten des Typs nur als hypothetische Konstruktion zur Vervollständigung des theoretischen Typenhorizontes.

6. Fazit: Kein Ende ohne Schrecken

Mit den vorliegenden Ausführungen sollte die Wirkung der noch neuen Rechtsinstitution Patientenverfügung aus der Perspektive der alltäglichen Praxis gedeutet werden. Exploriert werden sollte, wie die Patientenverfügung als Möglichkeit in den Wahrnehmungshorizont rückt, welche biographischen Erfahrungen und Perspektiven damit angesprochen und welche Sinnkonstruktionen im Alltag damit produziert werden. Dazu wurde zuerst an einige zentrale mediale und rechtliche Argumente erinnert. Dieser emotional und politisch geführte Diskurs strukturiert die bei den Subjekten evozierten Überlegungen zum letzten anzunehmenden Behandlungsfall. Die biographische Voraussicht auf ein als Katastrophe konzipiertes Lebensende wird in den Gruppendiskussionen somit verständlich. Der politische Entscheidungszwang, für jegliche Situation am Lebensende eine allgemeine Regel – für alle denkbaren Situationen und Konstellationen – zu finden, wiederholt sich strukturell bei den Argumentationen aus dem Alltagswissen. Es scheint für viele unbedingt notwendig, eine Patientenverfügung möglichst schnell zu verfassen – zumindest sobald die letzte Behandlungssituation als permanente Bedrohung wahrgenommen wird.

Dem Entscheidungsdruck wird mit der Patientenverfügung am einfachsten Folge geleistet, wenn deren Ambivalenz geleugnet bzw. unterdrückt wird. Dies führt zwangsläufig zu bürokratischen oder radikalen Lösungen. Es zeigt sich, dass mit dem Gesetz zur Patientenverfügung weniger hintergründige Reflexionen und Auseinandersetzungen mit Vertrauen, Abhängigkeit, Pflegebedürftigkeit oder dem Sterben, sondern jene Überzeugungen struktureller Euthanasie gefördert werden können, die eine Unterscheidung von wertem und unwerthem Leben erfordern und zu strikten, vereinfachten Lösungen tendieren. Da die Bedrohung der eigenen Lebensqualität und dem Lebenswillen zu dieser Zeit kaum vorgegriffen werden kann, werden für die Begründungen von Patientenverfügungen drastische Imaginationen des Leidens am Lebensende notwendig, werden wie ein persönlich zu erwartender GAU als „schlimmste anzunehmende Behandlung“ imaginiert. Dies ist der rationalisierte Grund – zumindest bei den Typen „radikale Fiktion“ und „bürokratisches Versichern“ – für ultimative und schnelle Problemlösungen. Die Selbstbestimmungsforderung des Gesetzes wendet sich in diesen Fällen dabei zwangsläufig nicht nur gegen einige (als sinnlos erachtete) medizinische Eingriffe und deren zuständige Professionen (Medizin, Pflege), sondern ggf. auch gegen die Kompetenz der eigenen Nahestehenden und schließlich gegen den eigenen („schwerstkranken“ und damit dysfunktionalen) Körper selber. Strukturell wird der Körper (als vergängliche Apparatur) gegen ungewollte Behandlungen juristisch bewehrt und damit das richtige Tempo des eigenen Sterbens ohne langes Leid als individueller Wille der Außenwelt kundgetan. Deutlich sollte werden, dass dies nicht als vorweggenommener Suizid missdeutet werden darf, sondern die Patientenverfügung dazu dient, die aktuelle biographische Position zu stabilisieren. Dies ist eine imposante Wirkung der Prospektivität, die es schafft, aus der Bestimmung über einen als Bedrohung imaginierten Zustand Selbstsicherheit zu gewinnen, obwohl weder der imaginierte Krisenzustand eintreten muss, noch die Wirkung der Patientenverfügung je überprüft werden kann. Prospektion durch die Patientenverfügung läuft für den radikalen Typ auf das Motto hinaus: „Ich fühle mich jetzt wohl, weil ich bestimme, dass mir das später auf alle Fälle erspart bleiben wird.“ Im Fall des bürokratischen Typs: „Ich fühle mich sicherer, weil mein Wille auch im Katastrophenfall sichtbar sein wird.“

Für die anderen Typen (skeptische und die verweigernde) ist die strukturelle Wirkung der Prospektivität ebenso fundamental. Aber bei ihnen bietet das Ablegen der Patientenverfü-

gung hierfür keine wirkliche Hilfe. Die Skepsis gegenüber der Patientenverfügung bleibt im Zentrum. Eine schriftliche Niederlegung von Anweisungen, „wie mit mir umzugehen sei“, für eine Lebensphase festzulegen, deren Ausmaße und dann gültigen Empfindungen und Wünsche prinzipiell nicht vorhersehbar sind, wird kaum als sinnvoller Lebensplan angesehen und bleibt somit eine biographisch kaum sinnhafte Lösung. Die Skeptischen können mit der Ausformung einer Patientenverfügung keine „glatte Lösung“ anstreben, da sie ja deren Gestalt anzweifeln. Motto der Prospektion ist für sie: „Ich fühle mich jetzt sicherer, wenn ich mich mit der dann möglichen Situation genau auseinandersetze und mich nicht zu früh auf ein Formular festlege, das mir auch schaden könnte, sondern erst wenn sich dies auch nach ausreichender Reflexion alternativer Lösungen ausgeschlossen ist.“ Die mit der Patientenverfügung wird daher bei diesem Typ zum Antrieb verstärkter Auseinandersetzung über existenzielle Fragen. Auch damit kann das Selbst durch prospektive biographische Planung stabilisiert und gefestigt werden. Sogar die Fälle des verweigernden Typs werden mit der Möglichkeit der Darstellung ihrer ablehnenden Haltung zusätzlich Stabilität gewinnen können. Prospektion hat hier allerdings auch ohne Patientenverfügung diese Wirkung. „Ich kann auf solch ein einfaches Stück Papier verzichten, da mir das Vertrauen in diejenigen, die sich dann um mich kümmern würden, wichtiger ist und mich dies jetzt in meinem Handeln stärkt“, wäre das Motto dieses Typs. Damit ist explizit eine Aktivierung sozialer Bindungen und Netzwerke gefordert, die einen weit in der Zukunft liegenden Fixpunkt hat und gleichzeitig eine souveräne Bestätigung der bis dato getroffenen Entscheidungen darstellt. Da die Souveränen diese Wirkung jedoch nicht aktiv suchen, sind sie an solchen wie den von uns veranstalteten Diskussionen zur Patientenverfügung und ähnlichen Foren systematisch weniger beteiligt. Ihre Souveränität macht eine andauernde diskursive Bestätigung für sie selber weitgehend überflüssig.

Frappant wird die Wirkung dieser Struktur für weitere öffentliche Diskussionen zum Thema sein. Da die Position der Verweigerung den Befürworter/innen der Patientenverfügung latent unterstellen, sie würden einem „faulen Zauber“ aufsitzen, wird dies ihre Selbstkonstruktion unmittelbar angreifen. Die Position der Verweigerer muss daher verdrängt oder negiert werden. Auch die skeptischen Positionen verwirren alle diejenigen, die durch die Patientenverfügung Sicherheit zu gewinnen suchen. Daher könnte sich im öffentlichen Diskurs um die Patientenverfügung das reproduzieren, was sich in unseren Gruppendiskussionen angedeutet hat: Während Argumente und vorgebrachte Problematiken den reflexiven Typ anregen, sich mit der Thematik des Lebensendes auseinanderzusetzen und nach Lösungen zu suchen, scheint dies für die Mehrheit des radikalen und des bürokratischen Typs eher zu einer Bestätigung der eigenen Position und somit zum Abschluss von Überlegungen zu führen, die als Quelle von Unsicherheit und Ohnmacht ausgemacht wurden. In einer insgesamt als unsicher und riskant erlebten „Gesellschaft der Angst“ (Bude 2014) wird die Patientenverfügung als Möglichkeit der Eigenermächtigung dankend aufgenommen, und eine Verweigerung dieser Möglichkeit bleibt unverstanden.

Abschließend bleibt zu fragen, ob die Befunde zum prospektiven Beitrag der Patientenverfügung für die individuellen Biographien auch für die Zukunft des Verhältnisses zwischen medizinischem Personal und Patienten/innen sowie deren Angehörigen, deren Verbesserung ja Ziel des Gesetzes war, bedeutsam sein könnten. Es zeichnet sich ab, dass eine als juristisch und bürokratisch erforderlich erscheinende Regelung existenzielle Fragen aus sich nicht lösen kann (und dies auch nie sollte). Die Anerkennung und der Umgang mit dem Willen von unheilbar Kranken, die sich selber nicht äußern können, sollte jedenfalls (auch und gerade mit der Existenz der Patientenverfügung als neuer lebenslauffrelevanter Option) jenseits ökonomischer Maximierung und dramatisierter Entscheidungszwänge sozial gestaltbar und gesellschaftlich bearbeitbar bleiben. So unterschiedlich der Sinn sein mag, der sich mit der Patientenverfügung verbindet und so nötig eine Regelung in dieser Hinsicht erscheint:

professionelle Beratung zum Thema, fallspezifische Lösungen und individuelle Reflexion können damit nicht umgangen werden. In diese Richtung arbeiten seit Jahren jedenfalls maßgebliche Vertreter/innen der Palliativmedizin und Pflege. Diese können zu jenen Kreisen gezählt werden, die die Gesetzesinitiative zur Patientenverfügung einst gefordert hatten. Heute geht auch von ihnen eine eher skeptische Positionierung aus. Die sich mit dem wesentlich leiser, aber gesundheitspolitisch weitreichenderen, etablierten Recht auf palliative Versorgung bildenden Teams der „spezialisierten ambulanten Palliativversorgung“ (SAPV) fördern eine mindestens dreistufige Beratung zur Patientenverfügung, die die nächsten Angehörigen einbezieht. Auch seitens der Ethik wird die Umgestaltung der Einbeziehung der Patienten/innen von einer einfachen juristischen Rahmung zu einer sozialen Beratung im Sinne des „Advance Care Planning“ (ACP) deutlich gefordert (in der Schmitt / Marckmann 2013). Insofern ist die angemessene Auseinandersetzung mit dem letzten anzunehmenden Behandlungsfall nicht nur eine neue Aufgabe individualisierter biographischer Langsicht, sondern auch professioneller sozialer und psychotherapeutischer Dienste. Insofern könnte die mit der Patientenverfügung gesuchte Rechtssicherheit zukünftig eine angemessene (und im Krisenfall professionell zu begleitende) Konfrontation mit dem eigenen Leben und Sterben durchaus anstoßen bzw. forcieren. Im beschriebenen Typ „Skepsis“ ist dies angelegt. Wer aber angenommen hatte, dass sich Leid und damit verbundene Kosten durch einfach formulierte Patientenverfügungen ein für alle Mal umgehen oder einsparen lassen, wird zwangsläufig enttäuscht werden.

Literatur

- Adloff, F. (2012): Zwischen Aktivität und Scham: Eine kultur- und emotionssoziologische Perspektive auf die Anti-Aging-Medizin, in: S. Schicktanz / M. Schweda (Hrsg.), Pro-Age oder Anti-Aging? Altern im Fokus der modernen Medizin, Frankfurt / Main – New York / NY, S. 327-343.
- Adloff, F. (2013): Gefühle zwischen Präsenz und implizitem Wissen. Zur Sozialtheorie emotionaler Erfahrung, in: C. Ernst / H. Paul (Hrsg.), Präsenz und implizites Wissen. Zur Interdependenz zweier Schlüsselbegriffe der Kultur- und Sozialwissenschaften, Bielefeld, S. 97-124.
- Beck, U. (1986): Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne, Frankfurt / Main.
- Beckert, J. (2013): Imagined Futures. Fictional Expectations in the Economy, in: Theory and Society 42, S. 219-240.
- Bohnsack, R. (1997): Gruppendiskussionsverfahren und Milieuforschung, in: B. Friebertshäuser / A. Prengel, (Hrsg.), Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft, Weinheim / München, S. 492-501.
- Bohnsack, R. (2007): Typenbildung, Generalisierung und komparative Analyse, in: R. Bohnsack / I. Netwig-Gesemann / A.-M. Nohl (Hrsg.), Die dokumentarische Methode und ihre Forschungspraxis. Grundlagen qualitativer Sozialforschung, Wiesbaden, S. 225-253.
- Borasio, G./ H. Heßler / U. Wiesing (2009): Patientenverfügungsgesetz. Umsetzung in der klinischen Praxis, in: Dtsch. Ärzteblatt 106: A, S. 1952-1957.
- Brauer, K. (2008): „Was hast Du erreicht?“. Höhere Lebenserwartung und höhere Erwartungen an die Biographie, in: K.-S. Rehberg (Hrsg.), Die Natur der Gesellschaft. Verhandlungen des 33. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in Kassel 2006, Frankfurt / Main – New York / NY, S. 1543-1555.
- Bude, H. (2014): Gesellschaft der Angst, Hamburg.
- Castoriadis, C. (1984): Gesellschaft als imaginäre Institution. Entwurf einer politischen Philosophie, Frankfurt / Main.
- Didion J. (2005) The case of Theresa Schiavo, in: New York Review of Books 52 / 10, 9.6.2005.

- Dörner, Klaus (2008): „Der gute Arzt“ im Spannungsfeld zwischen Patientenwille und medizinischer Indikation. In: Charbonnier, Ralph/ Dörner, Klaus/ Simon, Steffen (Hg.): Medizinische Indikation und Patientenwille. Behandlungsentscheidungen in der Intensivmedizin am Lebensende, Stuttgart., S. 1-6
- Esposito, E. (2007): Die Fiktion der wahrscheinlichen Realität, Frankfurt / Main.
- Glaser, B.G. / A.L. Strauss (1968): Time for Dying, Chicago / IL.
- Glaser, B.G. / A.L. Strauss (2009): The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research, Chicago / IL.
- Hahn, E. (2009): Die „neue“ Rechtslage zur Patientenverfügung, in: KU Gesundheitsmanagement 12/2009, S. 53-54
- Herbrink, R. (2013): Das Imaginäre in der (Wissens-)Soziologie und seine kommunikative Konstruktion in der empirischen Praxis, in: R. Keller / J. Reichertz / H. Knoblauch (Hrsg.), Kommunikativer Konstruktivismus, Wissen, Kommunikation und Gesellschaft, Wiesbaden, S. 295-315.
- Hirschauer, S. (2004): Praktiken und ihre Körper. Über materielle Partizipanden des Tuns, in: K. Hörning / J. Reuter (Hrsg.), Doing culture. Neue Positionen zum Verhältnis von Kultur und sozialer Praxis, Bielefeld, S. 73-91.
- Honer, A. (2011): Kleine Leiblichkeiten. Erkundungen in Lebenswelten, Wiesbaden.
- Schmitt J, in der / G. Marckmann (2013): Sackgasse Patientenverfügung. Neue Wege mit Advance Care Planning am Beispiel von beizeiten begleiten, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 59, S. 229-243.
- Jens, W. / H. Küng (1995): Menschenwürdig sterben. Ein Plädoyer für Selbstverantwortung, München.
- Klindtworth, K. / N. Schneider N / L. Radbruch / S. Jünger (2013): Versorgung am Lebensende, in: Zeitschrift für Palliativmedizin 2013 / 14, S. 22-28.
- Kohli, M. (1981): Zur Theorie der biographischen Selbst- und Fremdwahrnehmung, in: J. Matthes (Hrsg.), Lebenswelt und soziale Probleme. Verhandlungen des 20. Soziologentages, Frankfurt / Main, S. 502-520.
- Kohli, M. (1985): Die Institutionalisierung des Lebenslaufs, in: Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie 37, S. 1-27.
- Kohli, M. (1994): Zukunft und Erwartung aus der Sicht der Biographieforschung, in: E. Holst / J. Rinderspacher (Hrsg.), Erwartungen an die Zukunft, Frankfurt / Main, S. 119-138.
- Kopetzki, C. (Hrsg.) (2000): Antizipierte Patientenverfügung. „Patiententestament“ und Stellvertretung in Gesundheitsangelegenheiten, Wien.
- Krueger, R.A. / M.A. Casey (2000): Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research, Thousand Oaks / CA.
- Lang F. / G. Wagner (2007): Patientenverfügungen in Deutschland: Empirische Evidenz für die Jahre 2005 bis 2007, SOEP Papers on Multidisciplinary Panel Data Research 71, Berlin.
- Lauter, H. / H. Helmchen (2006): Vorausverfügter Behandlungsverzicht bei Verlust der Selbstbestimmbarkeit infolge persistierender Hirnerkrankung, in: Nervenarzt 2006 / 77, S. 1031-1039.
- Mollaret P. / M. Goulon (1959): The depassed coma, in: Rev Neurol 101, S. 3-15.
- Nassehi, A. / S. Brüggen / I. Saake (2002): Beratung zum Tode. Eine neue ars moriendi?, In: Berliner Journal für Soziologie 12 / 1, S. 63-85.
- Nauck F. / B. Jaspers (2011): Patientenverfügung als vertrauensbildende Maßnahme, in: G. Höver / H. Baranzke / A. Schaeffer (Hrsg.), Sterbebegleitung: Vertrauenssache. Herausforderungen einer person- und bedürfnisorientierten Begleitung am Lebensende, Königshausen. S.XX-YY.
- Pilz, D. (2007): Krisengeschöpfe: Zur Theorie und Methodologie der Objektiven Hermeneutik, Wiesbaden.

- Saake, I. (2003): Die Performanz des Medizinischen. Zur Asymmetrie in der Arzt-Patienten-Interaktion, in: Soziale Welt 54, S. 429-459.
- Saake, I. (2006): Die Konstruktion des Alters. Eine gesellschaftstheoretische Einführung in die Altersforschung, Wiesbaden.
- Saake, I. (2008): Moderne Todessemantiken. Die Biographisierung des Sterbenden, in: I. Saake / W. Vogd (Hrsg.), Moderne Mythen der Medizin. Studien zu Problemen der organisierten Medizin, Wiesbaden, S. 237-264.
- Schütz, A. (1971): Das Problem der Relevanz, Frankfurt / Main.
- Schütz, A. (2003): Über die mannigfaltigen Wirklichkeiten, in: Alfred Schütz Werkausgabe, Band V.1. Theorie der Lebenswelt I. Die pragmatische Schichtung der Lebenswelt, Konstanz, S. 181-239.
- Soeffner, H.-G. (2010): Symbolische Formung. Eine Soziologie des Symbols und des Rituals, Weilerswist.
- Stollberg, G. (2008 a): Informed Consent und Shared Decision Making. Ein Überblick über medizinische und sozialwissenschaftliche Literatur, in: Soziale Welt 59, S. 394-408.
- Stollberg, G. (2008 b): Kunden der Medizin: Der Mythos vom mündigen Patienten, in: I. Saake / W. Vogd (Hrsg.), Moderne Mythen der Medizin. Studien zur organisierten Krankenbehandlung. Wiesbaden, S. 345-361.
- Streckeisen, U. (2001): Die Medizin und der Tod, Opladen.
- Thielicke, H. (1968): Illusion der „glatten Lösung“: Ethische Fragen der modernen Medizin, in: Langenbecks Arch Chir 321, S. 1-34.
- Thielicke, H. (1979): Wer darf sterben? Grenzfragen der modernen Medizin: Sterbehilfe, Wahrheit am Krankenbett, Recht auf Selbstmord, Organtransplantation, Hochleistungssport und Medizin, die Krankenhauskrise, Freiburg / Breisgau.
- Van Oorschot B. (2008): Patientenverfügungen aus Bevölkerungs- und Patientensicht. Eine Übersicht über empirische Studien aus dem deutschen Sprachraum, in: Bull Soc Sci Med Grand Duche Luxemburg 2008 / 3, S. 443-454.
- Wernet, A. (2006): Einführung in die Interpretationstechnik der Objektiven Hermeneutik. Qualitative Sozialforschung Bd. 11, Wiesbaden.

FH-Prof. Dr. Kai Brauer
 Fachhochschule Kärnten
 Professur für Soziale Arbeit mit dem Schwerpunkt Alter/Altern
 Hauptplatz 12
 A-9560 Feldkirchen in Kärnten
 k.brauer@fh-kaernten.at

Prof. Dr. Frank Adloff
 Larissa Pfaller M.A.
 Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg
 Institut für Soziologie
 Kochstraße 4
 91054 Erlangen
 frank.adloff@fau.de
 larissa.pfaller@fau.de