



Gesundheitliche Vorausverfügungen und die Zeitstruktur guten Lebens

Lena Stange · Mark Schweda

Eingegangen: 22. Oktober 2021 / Angenommen: 24. Februar 2022 / Online publiziert: 14. April 2022
© Der/die Autor(en) 2022

Zusammenfassung Patientenverfügungen und andere Arten gesundheitlicher Vorausverfügungen wie Advance Care Planning und in gewisser Hinsicht auch Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen schließen evaluativ gehaltvolle Annahmen und Werturteile über den weiteren Verlauf des eigenen Lebens ein, die sich als mehr oder weniger angemessen erweisen können und daher einer ethischen Klärung und Reflexion bedürfen. Der Beitrag geht der Frage nach den Grundlagen dieser Annahmen und Urteile nach und argumentiert, dass für ihre Analyse eine strebensethische Perspektive auf Vorstellungen eines guten Lebens in der Zeit besonders geeignet ist. Dazu geben wir zunächst einen kurzen Überblick über die empirische Forschung zu Einflussfaktoren bei der Abfassung gesundheitlicher Vorausverfügungen, insbesondere der Bedeutung von individuellen Wertvorstellungen und Lebensorientierungen. Im nächsten Schritt wenden wir uns vor diesem Hintergrund der Bewertung von Lebensqualität im Lebensverlauf zu. Wie sich dabei zeigt, verweisen die betreffenden Werturteile in mehrfacher Hinsicht auf umfassendere Vorstellungen eines guten Lebens und seines zeitlichen Verlaufs. Daher nehmen wir im Anschluss die Frage des guten Lebens in der Zeit in den Blick und arbeiten typologisierend unterschiedliche Vorstellungen heraus, an denen sich die Implikationen der zeitlichen Erstreckung und Verlaufsstruktur guten Lebens für gesundheitliche Vorausverfügungen deutlich machen lassen. Der Aufsatz formuliert so nicht nur wichtige Perspektiven für eine eingehendere empirische Erforschung evaluativer Aspekte der Abfassung gesundheitlicher Vorausverfügungen. Die Klärung der Bedeutung der Zeitstruktur guten Lebens für solche Verfügungen eröffnet auch einen theoretischen Zugang zu den grundlegenden strebensethischen Fragen, mit denen sich die Betroffenen innerhalb des Rahmens des sollensethisch gut begründeten,

Lena Stange, M.Sc. (✉) · Prof. Dr. Mark Schweda
Abteilung Ethik in der Medizin, Department für Versorgungsforschung, Carl von Ossietzky
Universität Oldenburg, Ammerländer Heerstr. 114–118, 26129 Oldenburg, Deutschland
E-Mail: lena.stange@uni-oldenburg.de

gesellschaftlich weithin anerkannten und gesetzlich abgesicherten Rechtes auf ein selbstbestimmtes Sterben konfrontiert sehen.

Schlüsselwörter Gutes Leben · Lebensqualität · Patientenverfügung · Wertvorstellungen · Zeit

Advance directives and the temporal structure of a good life

Abstract

Definition of the problem Advance directives involve evaluative assumptions about the further course of one's life that can be more or less appropriate and thus call for ethical reflection. This contribution focuses on the basis and criteria of such assumptions. We argue that considerations regarding the temporal structure of a good life constitute a particularly relevant perspective in this context.

Arguments Empirical studies on the individual composition of advance directives point to the important role of personal values and life plans that can change over time. Therefore, we first contextualize advance directives from the perspective of an ethics of the good life and then discuss their implications with regard to different levels of temporality, comprising fundamental parameters of human existence in time, cultural models of the life course, as well as narratives of the individual trajectory of life.

Conclusion Conceptions of a good life and its temporal structure represent an important perspective for drafting and interpreting advance directives. Their consideration provides a more nuanced understanding of the evaluative implications of advance care planning. This can benefit individual patients, service providers, as well as policy makers.

Keywords Good life · Quality of life · Advance directive · Values · Time

Einleitung

Der Tübinger Rhetorikprofessor Walter Jens war stets ein entschiedener Verfechter des selbstbestimmten Sterbens gewesen (Jens und Küng 2009). Gerade die Möglichkeit, dauerhafte und schwerwiegende kognitive Beeinträchtigungen zu erleiden, muss dem angesehenen Gelehrten und öffentlichen Intellektuellen als eine ganz und gar unwürdige und inakzeptable Aussicht erschienen sein. In der eigenen Patientenverfügung hatte er jedenfalls festgelegt, in einem solchen Fall selbst keinerlei lebenserhaltende Maßnahmen erhalten zu wollen (Jens 2016). Als er im vorgerückten Alter tatsächlich an Alzheimer erkrankte, scheint sich seine Haltung allerdings gewandelt zu haben. Wie nahe Angehörige berichteten, soll er nun an ganz einfachen Dingen wie dem Verzehr eines Butterbrots oder dem Spiel mit Tieren auf einem Bauernhof Freude gefunden und in luziden Momenten erklärt haben: „Ich will nicht sterben“ (Jens 2016, S. 146).

Der Fall wurde verschiedentlich als Beispiel für *formale* Bedingungen, Probleme und Grenzen zukunftsbezogener Selbstbestimmung und gesundheitlicher Voraus-

verfügungen mit Blick auf eine mögliche spätere Einwilligungsunfähigkeit herangezogen. Tatsächlich berührt er etwa diffizile Fragen hinsichtlich der Identität von Personen über die Zeit und der Reichweite und Verbindlichkeit von Selbstbindungen. Er verweist allerdings zugleich auch auf einen entscheidenden, bislang aber vergleichsweise wenig beachteten *inhaltlichen* Gesichtspunkt der selbstbestimmten Entscheidungen, die in Patientenverfügungen und anderen gesundheitlichen Vorausverfügungen zur Geltung gebracht werden sollen: Offenkundig schließen derartige Verfügungen evaluativ gehaltvolle Annahmen und Werturteile über den weiteren Verlauf des eigenen Lebens ein, die sich als mehr oder weniger zutreffend bzw. angemessen erweisen können und daher einer ethischen Klärung und Reflexion bedürfen.

Der Beitrag beschäftigt sich mit diesen Wertimplikationen von gesundheitlichen Vorausverfügungen. Dabei geht er der Frage nach den Grundlagen und Maßstäben der evaluativen Annahmen und Urteile über den künftigen Verlauf des eigenen Lebens nach, die in derartigen Verfügungen wirksam werden. Sie erscheinen nicht nur für Patientenverfügungen und gesundheitliche Versorgungsplanungen relevant, die konkrete inhaltliche Festlegungen hinsichtlich gesundheitlicher Zukunftsszenarien vornehmen, sondern ebenfalls für andere Instrumente wie etwa Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen, in die z. B. Ansichten zur Planbarkeit des eigenen Lebens und dem Stellenwert vertrauter Sorgebeziehungen eingehen mögen. Dabei argumentieren wir, dass eine strebensethische, auf Fragen und Vorstellungen des guten Lebens in der Zeit bezogene Perspektive besonders geeignet erscheint, um die in diesem Kontext einschlägigen evaluativen Gesichtspunkte eingehender zu analysieren. Zu diesem Zweck geben wir zunächst einen kurzen Überblick über die empirische Forschung zu Anlässen, Motiven und Zielen bei der Abfassung gesundheitlicher Vorausverfügungen und insbesondere der Bedeutung von Wertvorstellungen und Lebensorientierungen in diesem Zusammenhang. Vor diesem Hintergrund wenden wir uns im nächsten Schritt der Bewertung von Lebensqualität im Lebensverlauf zu. Wie sich dabei zeigt, verweisen die betreffenden Werturteile auf umfassendere Vorstellungen guten Lebens und seiner zeitlichen Dimension. Daher nehmen wir im Anschluss die Bedeutung von Zeit und Zeitlichkeit für Fragen des guten Lebens in den Blick und arbeiten typologisierend unterschiedliche Vorstellungen eines guten Lebens in der Zeit heraus, an denen sich die Implikationen der zeitlichen Erstreckung und Verlaufsstruktur guten Lebens für gesundheitliche Vorausverfügungen deutlich machen lassen. Der Aufsatz formuliert damit nicht nur Perspektiven für die eingehendere empirische Erforschung evaluativer Gesichtspunkte der Abfassung von gesundheitlichen Vorausverfügungen. Die Klärung der Bedeutung der Zeitstruktur guten Lebens für solche Verfügungen eröffnet auch einen theoretischen Zugang zu den grundlegenden strebensethischen Fragen, mit denen sich die Betroffenen innerhalb des Rahmens des sollensethisch gut begründeten, gesellschaftlich weithin anerkannten und gesetzlich abgesicherten Rechtes auf ein selbstbestimmtes Sterben konfrontiert sehen. Sie leistet so letzten Endes auch einen Beitrag zu einer eingehenderen Verständigung darüber, was wir in diesem Zusammenhang eigentlich *wollen sollen* (Coors 2020).

Hintergrund: Persönliche Wertvorstellungen und Lebensorientierungen im Kontext gesundheitlicher Vorausverfügungen

In Ratgebern zum Verfassen von Patientenverfügungen wird immer wieder dazu aufgerufen, sich die eigenen Wünsche und Wertvorstellungen bewusst zu machen. So empfiehlt zum Beispiel die Broschüre „Patientenverfügung“ des Bundesministeriums der Justiz und für Verbraucherschutz den Lesenden, „zunächst darüber nachzudenken, was Ihnen im Zusammenhang mit Krankheit, Leiden und Tod wichtig ist, wovor Sie Angst haben und was Sie sich erhoffen“ (BMJV 2019, S. 12). Die Deutsche interprofessionelle Vereinigung Behandlung im Voraus Planen unterstreicht die Bedeutung von „Einstellungen zu Leben, schwerer Krankheit und Sterben“ (DiV-BVP o.J.) für den Gesprächsprozess zur Vorausplanung. Und im Ratgeber „Patientenverfügung“ der Afilio-Gesellschaft für Vorsorge wird geraten, folgende Fragen dazu zu beantworten: „Welche Überzeugungen haben Sie zu den in der Patientenverfügung festgehaltenen Entscheidungen bewegt? Was bedeutet für Sie ein lebenswertes Leben?“ und „Unter welchen Umständen würden Sie nicht mehr leben wollen?“ (Horst 2021). Auch vom Gesetzgeber wird eine Patientenverfügung letztlich als Ausdruck individueller Wertvorstellungen und Lebensorientierungen angesehen und anerkannt (BMJV 2019; Bürgerliches Gesetzbuch § 1901a, Satz 1).

Allerdings haben solche Vorstellungen und Orientierungen in der Forschung zu gesundheitlichen Vorausverfügungen bislang wenig systematische Berücksichtigung gefunden. Allgemein wurden persönliche Einflussfaktoren für die Erstellung von gesundheitlichen Vorausverfügungen wie etwa Patientenverfügungen vor allem in der Soziologie, Psychologie und Medizin untersucht (Lang und Wagner 2007; Jaspers et al. 2010; Levi et al. 2010; Carr 2012; van Wijmen et al. 2014; Genewick et al. 2018). Dabei werden in den einschlägigen Studien zumeist Anlässe und Motive bzw. Gründe einerseits und Ziele bzw. Absichten andererseits unterschieden (Jaspers et al. 2010; Levi et al. 2010; van Wijmen et al. 2014). *Anlässe* bezeichnen die Auslöser bzw. den Anstoß für das Befassen mit der eigenen gesundheitlichen Vorausplanung und das Erstellen einer Vorausverfügung. Nicht immer können die Anlässe trennscharf von den *Gründen* unterschieden werden, die sich auf gewünschte Handlungen oder Unterlassungen beziehen, z. B. Zustimmung oder Ablehnung bezüglich einer therapeutischen Maßnahme. *Ziele* bzw. Absichten bezeichnen wiederum die Intentionen, die mit einer Vorausverfügung verfolgt werden, um bestimmte Zustände zu erreichen bzw. zu vermeiden.

Im Hinblick auf *Anlässe* zeigen unterschiedliche Studien, dass vor allem eine körperliche, psychische oder kognitive Erkrankung bei sich selbst oder im nahen sozialen Umfeld (Carr 2012; van Wijmen et al. 2014; Genewick et al. 2018) oder Fälle, die im weiteren Umfeld oder über die Medien erfahren wurden (Levi et al. 2010; Carr 2012; van Wijmen et al. 2014), einen Anstoß zur Erstellung einer Vorausverfügung geben können. Diese persönlichen Erfahrungen im Laufe eines Lebens, insbesondere der Tod von Angehörigen, stellen oft einen Ausgangspunkt für das Verfassen einer Patientenverfügung dar. Die „persönliche Entscheidung für eine Patientenverfügung [wird] geprägt von arbiträren persönlichen Begegnungen mit dem Sterben im eigenen Umfeld oder auch durch prämorbid Gesundheitsbelastungen“ (Lang und Wagner 2007, S. 2561). Tatsächlich haben Personen, die ihre Gesundheit

selbst eher schlecht bewerten, mit höherer Wahrscheinlichkeit eine Patientenverfügung erstellt, was auf ein persönliches Bedürfnis zurückzuführen sein mag, sich für den Fall einer Manifestierung oder Verschlimmerung einer Erkrankung frühzeitig abzusichern (Lang und Wagner 2007).

Die *Gründe* für das Verfassen von Voraussetzungen lassen sich in aktive und reaktive Gründe einteilen: Aktive Gründe sind eigene Vorstellungen in Bezug auf erwünschte oder abzulehnende medizinische Maßnahmen, reaktive hingegen Vorstellungen, die in Bezug auf das Sterben anderer formuliert werden. Aus diesen Gründen lassen sich im Sinne der mit einer Voraussetzungen verfolgten *Ziele* fünf „Motivationstypen“ ableiten: Das miterlebte Sterben Nahestehender soll für den eigenen Fall (1) vermieden oder (2) wiederholt werden, (3) für unsichere Nahestehende soll eine emotionale Last vermieden werden, (4) eine bestimmte Art zu sterben soll vermieden werden oder (5) es soll aus einer Mischung der genannten Motivationen allgemein vom Selbstbestimmungsrecht Gebrauch gemacht werden (Jaspers et al. 2010). In weiteren Studien werden in ähnlicher Weise intrinsische und extrinsische Faktoren identifiziert, die das Verfassen von Voraussetzungen beeinflussen. Intrinsische Faktoren stellen dabei persönliche Ziele dar, die mit dem eigenen Wunsch nach Autonomie und Kontrolle zusammenhängen. Beispielsweise möchten Verfasserinnen bzw. Verfasser von Voraussetzungen ihre Autonomie und Würde im Sinne einer Selbstsorge wahren und/oder für sich selbst schweres Leid und Schmerzen vermeiden. Extrinsische Faktoren beziehen sich auf das soziale Umfeld. Dies kann das Anraten von Familienmitgliedern oder Behandelnden sein, eine Voraussetzungen zu verfassen, oder der eigene Wunsch, Nahestehende in Bezug auf mögliche künftige Entscheidungen zu entlasten (Levi et al. 2010; van Wijmen et al. 2014).

Zusammenfassend erweisen sich Anlässe wie die eigene Gesundheits- bzw. Krankheitserfahrung oder Erfahrungen mit dem Sterben und Tod im näheren sozialen Umfeld demnach zunächst als ein maßgeblicher Ausgangspunkt für die Auseinandersetzung mit der Möglichkeit gesundheitlicher Voraussetzungen. Bei näherer Betrachtung spielen dabei allerdings auch evaluativ gehaltvolle Annahmen und Werturteile über den weiteren Verlauf des eigenen Lebens eine entscheidende Rolle als Gründe bzw. Ziele für konkrete Entscheidungen oder Festlegungen. So beeinflusst zum einen offenbar die subjektive Einschätzung der eigenen (gesundheitsbezogenen) Lebensqualität und Lebenslage und ihrer weiteren Entwicklung im Lebensverlauf das Verfassen einer Patientenverfügung bzw. ihre inhaltliche Ausgestaltung. Zum anderen kommen dabei persönliche Wertvorstellungen und Lebensorientierungen wie beispielsweise die Ausrichtung auf persönliche Autonomie und Kontrolle oder die Sorge um eine mögliche Belastung von Angehörigen zum Tragen. Diese Wertvorstellungen und Lebensorientierungen bestimmen, wie mögliche zukünftige Verläufe des eigenen Lebens bewertet und welche praktischen Konsequenzen daraus für die Ausgestaltung gesundheitlicher Voraussetzungen gezogen werden. Allerdings liegen die einschlägigen Annahmen und Erwägungen sowie ihre konkrete Bedeutung für die Abfassung und Ausgestaltung solcher Verfügungen noch weitgehend im Dunkeln. Insbesondere evaluativ gehaltvolle Annahmen und Werturteile über den weiteren Verlauf des eigenen Lebens sind als solche bislang kaum eingehender empirisch erforscht und ethisch analysiert worden.

Perspektiven guten Lebens in der Zeit und ihre Bedeutung für gesundheitliche Vorausverfügungen

Im Folgenden gehen wir zunächst der für gesundheitliche Vorausverfügungen relevanten Frage nach der Einschätzung von Lebensqualität und ihrer Entwicklung über die Zeit nach. Dabei argumentieren wir, dass derartige Einschätzungen implizit oder explizit auf umfassendere Vorstellungen vom zeitlichen Verlauf eines guten Lebens verweisen. Aus diesem Grund wenden wir uns im Anschluss Fragen des guten Lebens in der Zeit zu und arbeiten typologisierend unterschiedliche Vorstellungen eines guten Lebens und seiner zeitlichen Aspekte heraus, an denen sich die Implikationen der zeitlichen Erstreckung und Verlaufsstruktur guten Lebens für gesundheitliche Vorausverfügungen exemplarisch deutlich machen lassen.

Lebensqualität im Lebensverlauf

Die Behandlungspräferenzen, die im Sinne zukunftsbezogener Selbstbestimmung im Rahmen einer Vorausverfügung formuliert werden, sind in hohem Maße mit Zeitlichkeit verknüpft. Beim Verfassen einer solchen Verfügung kommen *antizipierende Vorstellungen und Bewertungen* der eigenen Lebenssituation und Lebensqualität zu einem späteren Zeitpunkt im Leben zum Tragen. Da die Reichweite von Patientenverfügungen nicht auf den Sterbeprozess im engeren Sinne beschränkt ist, muss es dabei keineswegs ausschließlich um diese allerletzte Lebensphase und die damit berührten Entscheidungen am unmittelbaren Lebensende gehen. So können beispielsweise auch gesundheitliche Szenarien nach einer möglicherweise wiedererlangten Einwilligungsfähigkeit und allgemein Erwartungen bezüglich künftiger Lebensperspektiven in die betreffenden Überlegungen hineinspielen.

Nun lautet allerdings ein verbreiteter Vorbehalt gegenüber gesundheitlichen Vorausverfügungen wie Patientenverfügungen, dass sich der ihnen zugrundeliegende Gedanke einer zukunftsbezogenen Selbstbestimmung letztlich als illusorisch erweise, da es überhaupt nicht möglich sei, sich die betreffenden gesundheitlichen Zukunftsszenarien *ex ante* angemessen vorzustellen und sie entsprechend zu beurteilen (Olick 2014). Grundsätzlich sei Lebensqualität überhaupt allenfalls begrenzt objektivierbar, da sie letzten Endes immer im momentanen subjektiven Erleben und Befinden der Betroffenen selbst gründe. Gerade die subjektive Erlebnisqualität schwerer Erkrankungen, die etwa mit grundlegenden Veränderungen des körperlichen Empfindens und psychischen Erlebens einhergehen können, scheint für gesunde Menschen nur schwer vorstellbar zu sein (Coors 2014; Kaelin 2016; Hole und Selman 2019). Entsprechend zeigen empirische Studien etwa, dass chronisch kranke Menschen ihre eigene Lebensqualität vielfach durchaus anders einstufen, als dies aus einer Außenperspektive zu vermuten wäre (Ehlich 2019). Die Entwicklung von prozeduralen Ansätzen, die Versorgungsplanung als kontinuierlichen Prozess begreifen, trägt diesem Umstand Rechnung (In der Schmitt et al. 2016).

Die eingangs angesprochenen demenziellen Erkrankungen stellen in dieser Hinsicht eine besondere Herausforderung dar. Neben der allgemeinen Nicht-Antizipierbarkeit von Lebensqualität im Lebensverlauf spielt hier auch die Frage der (In-)Stabilität der zu Grunde liegenden Wertmaßstäbe selbst eine Rolle. In diesem Zusammenhang

wird mitunter auch von Demenz als einer „transformativen Erfahrung“ (Walsh 2020) gesprochen, die die Betroffenen in den Grundfesten ihres Personseins verändert und daher auch mit einem moralisch bedeutsamen Wandel von Präferenzen einhergehen kann oder ihn zur Folge hat, der die Anwendbarkeit gesundheitlicher Voraussetzungen grundsätzlich in Frage stellen kann (Walsh 2020). Tatsächlich zeigen empirische Untersuchungen z. B., dass Familienangehörige wie auch generell Außenstehende die Lebensqualität von Menschen mit Demenz tendenziell schlechter einschätzen als diese selbst (Moyle et al. 2012). Dabei scheinen neben eigenen Belastungen im Fall pflegender Angehöriger auch ein von rationaler Selbstbestimmung und Lebensgestaltung geprägtes Menschenbild und Lebensmodell eine maßgebliche Rolle zu spielen (Schweda 2018).

Auch allgemein kann die Einschätzung der eigenen Lebensqualität zu einem späteren Zeitpunkt im Leben und insbesondere im höheren Lebensalter eine erhebliche Herausforderung darstellen. So sind etwa negative, defizitorientierte Bilder des Alterns und höheren Alters im Zeichen von Schmerzen, Belastungen und zunehmenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen weit verbreitet (Ng et al. 2015; Beyer et al. 2017; Hahn und Kinney 2020). Dagegen deuten empirische Untersuchungen darauf hin, dass die tatsächliche Entwicklung des subjektiven Wohlergehens über den Lebensverlauf eine U-Kurve beschreibt: Die selbsteingeschätzte Lebenszufriedenheit liegt in Kindheit und Jugend auf einem vergleichsweise hohen Niveau, fällt jedoch ab Anfang 20 kontinuierlich ab und erreicht um die Lebensmitte eine Talsohle, bevor sie wieder ansteigt und im höheren Alter erneut das Ausgangsniveau erreicht (Schwandt 2013; Blanchflower 2020). Entsprechend beurteilen ältere Menschen selbst die eigene Lebensqualität im fortgeschrittenen Lebensalter vielfach höher, als es von jüngeren vermutet oder für sich selbst erwartet wird (Popp 2017). So berichten die 65- bis 85-Jährigen in der Altersstudie 2017 von einer hohen Lebenszufriedenheit (Altersstudie 2017). Als eine Erklärung für die unerwartete Entwicklung des subjektiven Wohlergehens und der selbsteingeschätzten Lebenszufriedenheit im höheren Alter wird unter anderem die Adaptationsleistung einer sukzessiven Anpassung der eigenen Zielsetzungen und Bewertungsmaßstäbe an die zunehmend begrenzteren Möglichkeiten diskutiert (Schwandt 2013).

Unter dem Strich verdeutlichen die angeführten Beispiele somit nicht nur einige zentrale Herausforderungen bei der Entwicklung der für gesundheitliche Voraussetzungen relevanten antizipierenden Annahmen und Bewertungen hinsichtlich der eigenen Lebenssituation und Lebensqualität zu einem späteren Zeitpunkt im Leben. Sie werfen zugleich auch ein Licht auf die grundlegende Bedeutung umfassenderer Wertmaßstäbe und Lebensorientierungen für solche Annahmen und Bewertungen. Dass gesundheitsbezogene Lebensqualität mit individueller Wahrnehmung, Vorstellung und Zielverfolgung zusammenhängt, deutet sich bereits in medizintheoretischen Überlegungen zu einem normativistischen Verständnis von Gesundheit und Krankheit an (Nordenfelt 1987). Ihre Beurteilung verweist damit letzten Endes auf mehr oder weniger explizite Vorstellungen davon, was ein gutes, sowohl subjektiv erfülltes als auch objektiv gelingendes Leben im Kern ausmacht (Kipke 2016). Allerdings hat sich ebenfalls herausgestellt, dass derartige maßgebliche Zielsetzungen und Lebensorientierungen keineswegs ein für alle Mal gleichbleiben, sondern sich im Laufe des Lebens verändern und so für verschiedene Lebensphasen ganz unter-

schiedlich ausfallen können. Gerade unter dem Eindruck schwerer Erkrankungen, aber auch im Zuge des Älterwerdens kann es zu einer verstärkten Auseinandersetzung mit und Verschiebung von grundlegenden Wertvorstellungen und Lebensorientierungen kommen (Schwartz und Sprangers 2000). Ein umfassenderes Verständnis der Wertimplikationen gesundheitlicher Vorausverfügungen setzt demnach eine eingehendere Auseinandersetzung mit Vorstellungen guten Lebens und ihrer zeitlichen Dimension voraus.

Vorstellungen guten Lebens und gesundheitsbezogene Zukunftsszenarien

Strebensethische Fragen guten, gelingenden Lebens haben in den vorrangig sol-lensethisch ausgerichteten Diskursen der Medizinethik bislang kaum systematische Berücksichtigung gefunden. Während man sich auf Fragen der moralischen Akzeptabilität medizinischer Entscheidungen und Handlungen und die wechselseitigen Rechte und Pflichten von Ärztinnen bzw. Ärzten und Patientinnen bzw. Patienten konzentrierte, wurden individuelle Wert- und Lebensorientierungen vielfach als Sache ethisch nicht weiter hinterfragbarer subjektiver Präferenzen angesehen. Dennoch spielen Vorstellungen guten Lebens gerade im Kontext von Medizin und Gesundheitsversorgung vielfach eine entscheidende Rolle (Kipke 2013; Kipke und Rütter 2021). Welche Bedeutung sie für die Bewertung des Verlaufs des eigenen Lebens haben können, lässt sich anhand der bekannten Typologie hedonistischer, subjektiver und objektiver Theorien des guten Lebens (Steinfath 1998) exemplarisch verdeutlichen, auch und gerade im Hinblick auf gesundheitliche Vorausverfügungen.

Für *hedonistische Theorien* sind Lust und Unlust die maßgeblichen Gesichtspunkte zur Beurteilung der Güte eines Lebens. Ein gutes Leben ist für Hedonisten demnach letztlich eines, das möglichst viele lustvolle, also von Freude, Genuss und Vergnügen geprägte Erlebnisse, und möglichst wenig gegenteilige Erfahrungen wie Leid, Schmerz und Verdruss beinhaltet (Steinfath 1998). Eine solche hedonistische Perspektive scheint mit Blick auf gesundheitsbezogene Zukunftsszenarien von Krankheit und höherem Alter eher kein gutes Leben erwarten zu lassen. Zum einen lassen die Möglichkeiten des Erlebens von Freude und Vergnügen einer verbreiteten Vorstellung zufolge krankheits- sowie altersbedingt nach, etwa aufgrund körperlicher Einschränkungen oder einer weniger empfänglichen psychischen Disposition. Zum anderen scheinen Schmerzen, Beeinträchtigungen und Unannehmlichkeiten in Folge von Krankheit, Gebrechlichkeit und körperlichen Verschleißerscheinungen, aber auch psychischer Verstimmung, Verlusterfahrungen und Einsamkeit zuzunehmen (Ng et al. 2015; Beyer et al. 2017). Aus einer rein hedonistischen, also auf die Maximierung von Lust und die Vermeidung von Leid ausgerichteten Perspektive scheinen Krankheit und höheres Lebensalter somit wenig zu einem guten, erstrebens- und lohnenswerten Leben beitragen zu können. Tatsächlich spielen derartige Gesichtspunkte in gesundheitlichen Vorausverfügungen eine nicht zu unterschätzende Rolle. Insbesondere die Aussicht auf ein freudloses Dahinvegetieren und die Furcht vor unerträglichem Leid und Schmerzen am Ende des Lebens kann die Abfassung von Patientenverfügungen bestimmen und den Wunsch nach einer restriktiven Handhabung lebenserhaltender Maßnahmen sowie einer extensiven Palliation begründen (Levy et al. 2000; Altenbericht 2010).

Für subjektive Theorien wie insbesondere *Wunschtheorien* steht dagegen die Erfüllung der eigenen zentralen und wohlinformierten Wünsche im Vordergrund. Ein gutes Leben ist demnach eines, in dem die maßgeblichen persönlichen Vorhaben realisiert und Ziele erreicht werden können (Steinfath 1998). In einer solchen Perspektive erscheint die Einschätzung von Entscheidungen am Lebensende keineswegs so eindeutig wie in einem hedonistischen Bezugsrahmen. Leid und Schmerz mögen sogar in Kauf genommen werden, um bestimmte zentrale Wünsche zu verwirklichen, etwa eine bewusste Abschiednahme von Angehörigen oder die Beilegung eines lange bestehenden Konfliktes (Wuermeling 2000). Letzten Endes hängen die Aussichten eines guten Lebens in Krankheit oder höherem Lebensalter aus Perspektive der Wunschtheorie vom konkreten Inhalt der jeweiligen lebensbestimmenden Präferenzen ab. Auf den ersten Blick mag es dabei erscheinen, als verlöre ein Leben jeden Sinn, dessen wesentliche Ziele und Vorhaben entweder nicht mehr zu verwirklichen oder bereits verwirklicht sind. Tatsächlich scheinen etwa Diskussionen um die Bedeutung der Vorstellung eines vollendeten Lebens („completed life“) im höheren Alter für Entscheidungen am Lebensende auf diesen Gedanken zu rekurrieren (Gilleard 2020). Allerdings darf nicht übersehen werden, dass Wünsche keineswegs über den Lebensverlauf konstant bleiben müssen. Wie bereits angesprochen, können speziell Erfahrungen von Krankheit, Einschränkung und Behinderung dazu führen, dass eigene Ziele und Vorhaben überdacht und im Lichte der gegebenen Möglichkeiten angepasst werden (Sprangers und Schwartz 1999; Eton 2010). Gerade die mit lebensbedrohlichen Erkrankungen einhergehende Konfrontation mit der eigenen Sterblichkeit kann zu einer grundlegenden Infragestellung und Neuausrichtung der maßgeblichen Präferenzen und Prioritäten einer Person führen, die sich auch in ihrer gesundheitlichen Vorausplanung niederschlägt (Schwartz und Sprangers 2000; Lykins et al. 2007).

Im Rahmen *objektiver Theorien* des Guten bemisst sich das Gelingen eines Lebens schließlich weder an subjektiven Lustempfindungen noch an persönlichen Präferenzen, sondern an bestimmten Gütern, Werten oder Zwecken, die unabhängig davon als gut, sinnvoll oder erstrebenswert anzuerkennen sind (Steinfath 1998). Ungeachtet der kontrovers diskutierten Frage, wie sich eine solche objektive Perspektive überhaupt begründen ließe und welche konkreten inhaltlichen Bestimmungen sie dem guten Leben verleihen würde, lassen sich doch auch hier gewisse allgemeine Implikationen für die Einschätzung von Entscheidungen am Lebensende aufzeigen. Je nach Inhalt und Struktur der „objektiven Liste“ erscheint ein gutes Leben hier auch im höheren Alter oder am Lebensende zunächst durchaus möglich, gegebenenfalls sogar gerade dann. Zeitgenössische objektive Theorien wie Martha Nussbaums Befähigungsansatz entfalten etwa auf einer anthropologischen Grundlage eine differenzierte Darstellung wesentlicher menschlicher Befähigungen, die z. B. körperliche Integrität, aber auch geistige Betätigung und soziales Eingebundensein als grundlegende Bedingungen guten Lebens einschließen (Nussbaum 2011). Auch wenn die systematische Explikation dieser Bedingungen mit Blick auf das höhere Lebensalter oder gar das Lebensende noch aussteht, können sie doch auch hier von erheblicher Bedeutung sein (Pfaller und Schweda 2019). Darüber hinaus kann das höhere Lebensalter dem Individuum auch ganz neue Wertdimensionen eröffnen. In klassischen Theorien des Guten wie der platonischen wird ein gelingendes Leben

beispielsweise mit der Erlangung bestimmter wesentlicher Einsichten und der Ausprägung entsprechender charakterlicher Einstellungen in Zusammenhang gebracht, die Zeit in Anspruch nehmen und daher überhaupt erst in einem höheren Alter oder angesichts des Lebensendes zu erreichen sind (McKee und Barber 2001). Neuere gerontologische Theorien wie die der Generativität oder der Gerotranszendenz greifen derartige traditionelle Vorstellungen auf und suchen sie in einem zeitgemäßen theoretischen Bezugsrahmen neu zu formulieren. Auch und gerade das höhere Lebensalter eröffnet dem Individuum demnach neue Entfaltungsperspektiven und Erfüllungsmöglichkeiten durch Einrücken in umfassendere historische, kosmische oder spirituelle Zusammenhänge, die auch bei gesundheitlicher Vorausplanung zu berücksichtigen sind (Jeong et al. 2012).

Die Zeitstruktur guten Lebens und gesundheitliche Vorausverfügungen

Um eine differenziertere Sicht auf die Bedeutung der Zeitstruktur guten Lebens für gesundheitliche Vorausverfügungen zu entwickeln, erscheint es überdies sinnvoll, auch verschiedene Ebenen menschlicher Zeitlichkeit auseinanderzuhalten. So lassen sich zunächst mindestens drei solcher Zeitebenen unterscheiden: (1) grundlegende Koordinaten und Parameter der menschlichen Existenz in der Zeit, wie etwa die Endlichkeit, Prozessualität und Irreversibilität des Lebens, (2) die stark durch soziale und kulturelle Vorgaben geprägte und mit ihnen variierende zeitliche Verlaufsstruktur und Stufenfolge des Lebens und schließlich (3) die individuelle Lebensgeschichte in ihrer unverwechselbaren, letztlich unabsehbaren und unplanbaren biographischen Verlaufsstruktur (Schweda 2020). Auf jeder dieser Ebenen ergeben sich unterschiedliche Konsequenzen von Perspektiven guten Lebens in der Zeit für gesundheitliche Vorausverfügungen.

Was zunächst die *grundlegenden Koordinaten und Parameter der menschlichen Existenz in der Zeit* angeht, so spielt gerade der Aspekt der Endlichkeit als Sterblichkeit offenkundig eine maßgebliche Rolle. Je nachdem, ob diese Endlichkeit vorrangig als grundlegende Voraussetzung oder aber als wesentliches Hindernis eines guten Lebens aufgefasst wird, ergeben sich andere Bewertungen und Schlussfolgerungen mit Blick auf den Umgang mit gesundheitlichen Vorausverfügungen. Im ersten Fall erscheint die ausdrückliche Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben und Tod als ein durchaus wichtiges und sinnvolles Anliegen, was auch die Bereitschaft zur Beschäftigung mit und Abfassung von gesundheitlichen Vorausverfügungen erhöhen mag (Lynn et al. 2016). Im zweiten Fall dürfte es dagegen eher nahe liegen, die einschlägigen Themen und Fragestellungen zu meiden und entsprechende Überlegungen oder gar Vorkehrungen mit Bezug auf das eigene Lebensende entsprechend zu verweigern, aufzuschieben oder zu delegieren, etwa in Form von Vorsorgevollmachten oder Betreuungsverfügungen (Lynn et al. 2016). Doch nicht nur die äußere Veranlassung, sondern auch die konkrete inhaltliche Ausgestaltung gesundheitlicher Vorausverfügungen bleibt von den existenziellen Fragen, die sich auf dieser grundlegenden Ebene menschlicher Zeitlichkeit stellen, nicht unberührt. Das betrifft offenkundig an erster Stelle Präferenzen hinsichtlich der Möglichkeiten medizinischer Lebensverlängerung. So mag eine Akzeptanz der eigenen Endlichkeit, etwa im Sinne eines natürlichen Zyklus des menschlichen Lebens, eher den Wunsch nach

einer Begrenzung medizinischer Maßnahmen am Lebensende begründen (Seymour et al. 2004). Wer in der Endlichkeit hingegen kein Gut zu erkennen vermag, sondern lediglich die ultimative Limitierung aller positiven Lebensmöglichkeiten, mag einer extensiveren Nutzung medizinischer Möglichkeiten der Lebenserhaltung oder -verlängerung aufgeschlossener gegenüberstehen (Seymour et al. 2004). Auch die Einsicht in die Prozessualität und Irreversibilität des menschlichen Lebensverlaufs kann eine erhebliche Bedeutung für die gesundheitliche Vorausplanung haben. So mag sie ein Bewusstsein für die Wandelbarkeit der Wünsche und Wertvorstellungen vermitteln, die gesundheitlichen Voraussetzungen zu Grunde liegen, und damit die Notwendigkeit einer fortlaufenden Auseinandersetzung mit und gegebenenfalls auch Revision von Voraussetzungen plausibel erscheinen lassen. Neuere Ansätze des Advance Care Planning tragen diesem Umstand systematisch Rechnung, indem sie die Versorgungsplanung von vornherein als einen anhaltenden (Selbst-)Verständigungsprozess konzipieren (In der Schmitt et al. 2016).

Auch auf der Ebene der *zeitlichen Verlaufsstruktur und Stufenfolge des menschlichen Lebens* ergeben sich entscheidende Gesichtspunkte für den Umgang mit gesundheitlichen Voraussetzungen. So können kulturell vorgegebene Lebensverlaufsmodelle zunächst schon mit Blick auf die Anlässe und Motive entscheidend für die Bereitschaft zur Abfassung gesundheitlicher Voraussetzungen sein. Sie können gleichsam einen „Fahrplan“ für die Lebensstrecke vorzeichnen und damit auch einen Maßstab für angemessene oder aber vermeintlich verfrühte bzw. verspätete Zeitpunkte für eine Befassung mit derartigen Fragen und Planungen bilden. So ist etwa noch immer die Auffassung verbreitet, gesundheitliche Voraussetzungen seien eine Angelegenheit des höheren Lebensalters und betreffen jüngere Menschen noch nicht (Triphen und Elrod 2017). Auch auf der inhaltlichen Ebene der Ziele und Absichten können Vorstellungen von der zeitlichen Verlaufsstruktur des menschlichen Lebens in gesundheitliche Voraussetzungen hineinwirken, indem sie etwa einen allgemeinen Erwartungshorizont künftiger Lebensperspektiven vorzeichnen (Furstenberg 2002). Das betrifft insbesondere auch Annahmen hinsichtlich der Wahrscheinlichkeit und Akzeptabilität gesundheitlicher Beeinträchtigungen im weiteren Lebensverlauf. Verbreitet ist etwa die Vorstellung, gewisse körperliche oder geistige Einschränkungen seien im höheren Lebensalter eher hinzunehmen als in jungen Jahren, wobei hier nicht selten stereotype defizitorientierte und defätistische Altersbilder im Spiel sind, die einer kritischen Reflexion bedürfen (Altenbericht 2010; Beyer et al. 2017). Auch die damit zusammenhängende Intuition eines angemessenen oder aber verfrühten bzw. verspäteten Zeitpunktes für Sterben und Tod gehört hierher und dürfte für Entscheidungen über den Nutzen bzw. die Vergeblichkeit und Unangemessenheit lebenserhaltender Maßnahmen von einiger Bedeutung sein (Jecker und Schneiderman 1994). Eine reflexive Einsicht in die historische und soziokulturelle Variabilität solcher Lebensverlaufsmodelle sensibilisiert nicht zuletzt für die Relevanz des Alters bzw. der Generationszugehörigkeit sowie des sozialen und kulturellen Hintergrundes einer Person für die inhaltliche Ausgestaltung und Interpretation ihrer Verfügung, aber auch für den gesellschaftlichen Wandel von Ansprüchen und Erwartungen an Lebensphasen wie gerade das höhere Alter (Schick Tanz 2008; Ilkic 2008).

Was schließlich die Ebene der *individuellen Lebensgeschichte* angeht, also des unabsehbaren schicksalhaften Verlaufs und der unverwechselbaren narrativen Strukturierung des Lebens, so ergeben sich auch hier in mehreren Hinsichten wichtige Implikationen für gesundheitliche Voraussetzungen. In der jüngeren philosophischen Auseinandersetzung mit der Zeitgestalt des guten Lebens wird etwa die Frage erörtert, inwiefern nicht nur die Menge und Dauer, sondern auch die konkrete Reihenfolge glücklicher oder wertvoller Ereignisse oder Phasen für die Bewertung eines Lebens insgesamt eine Rolle spielt (Velleman 1991; Campbell 2015). In diesem Zusammenhang ist etwa die These vertreten worden, dass ein Leben, das in dieser Hinsicht einer aufsteigenden Kurve folge, einem absteigenden Verlauf vorzuziehen sei (Kauppinen 2012; Dorsey 2015). Mit Blick auf Anlässe und Motive für die Abfassung gesundheitlicher Voraussetzungen unterstreicht diese individuelle Zeitebene die Kontingenz und Unabsehbarkeit des konkreten Verlaufs des individuellen Lebens und vermag so je nach Lebensorientierung sowohl Entscheidungen für als auch solche gegen gesundheitliche Voraussetzungen zu begründen. Sie mag einerseits die Notwendigkeit der Planung und Absicherung der Zukunft begründen, andererseits aber auch die Überzeugung von der Vergänglichkeit allen Planens nahelegen. Auf der Ebene der inhaltlichen Ausgestaltung wiederum verweist sie auf die Relevanz der Projektstruktur des individuellen Lebens und die Frage der Verwirklichung bzw. Unabgeschlossenheit von Lebensprojekten. Und schließlich erschließt sich von hier aus auch die Bedeutung biographischer Narrative im Zusammenhang gesundheitlicher Voraussetzungen, etwa die Vorstellung der Vollendung eines Zyklus oder das Bild einer offenen Reise ins Unbekannte. In diesem Sinne heißt es etwa in der Sterbenswort-Studie: „Die Wünsche auf der psychologischen Dimension sind stärker auf die eigene Person und Biografie ausgerichtet, so etwa das Bestreben, am Ende des Lebens zufrieden zurückschauen zu können. Die Teilnehmer beziehen sich damit nicht auf die Sterbephase an sich, sondern darauf, was vorher ‚im Leben‘ dafür zu tun ist. Die Lebensverlaufsforschung belegt, dass es für Menschen mit zunehmendem Alter wichtiger wird, sich zu erinnern und das eigene Leben zu beurteilen. Ältere entwickeln dabei häufig ein harmonischeres Verhältnis zu ihrer eigenen Biografie: Das Leben erscheint in der Rückschau stimmig“ (Heiermann et al. 2020, S. 37). Dieses Bestreben, dem eigenen Leben im Rückblick eine kohärente narrative Struktur zu verleihen, kann auch einen erheblichen Einfluss auf die Sicht des Lebensendes und damit auch auf die Ausgestaltung gesundheitlicher Voraussetzungen haben (Streeck 2019).

Schluss

Im medizinethischen und medizinrechtlichen Diskurs um gesundheitliche Voraussetzungen stand zunächst vor allem die Durchsetzung des individuellen Rechts auf Selbstbestimmung am Lebensende im Mittelpunkt. Damit wurde der Fokus vor allem auf sollensethische Fragen des Respektes vor der Patientenautonomie, des Rechtes auf selbstbestimmtes Sterben und der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen gelegt. Dabei blieb allerdings weitgehend unbeachtet, dass sich *innerhalb* der damit eröffneten und rechtlich abgesicherten Freiheitsspielräume zugleich stre-

bensethische Grundsatzfragen stellen: Was ist ein gutes Leben? Was sollte ich mit Blick auf das spätere Leben und das Lebensende wollen? Und welche Rolle sollte die Medizin dabei spielen?

Die Auseinandersetzung mit derartigen Fragen ist entscheidend für gesundheitsbezogene Vorausverfügungen. Sie kann wie aufgezeigt mitunter weitreichende Implikationen für die Einschätzung und Bewertung der biographischen Zukunftsszenarien haben, auf die sich Patientenverfügungen und andere Formen gesundheitsbezogener Vorsorge beziehen. Vor diesem Hintergrund kommt der Entwicklung strebensethischer Perspektiven auf gesundheitliche Vorausverfügungen eine wichtige Bedeutung zu. Auch wenn Vorstellungen guten Lebens bislang kaum Beachtung in der medizinethischen Fachdiskussion gefunden haben, erscheint ihre systematische Berücksichtigung gerade für eine eingehendere Auseinandersetzung mit gesundheitlicher Vorausplanung unumgänglich. Sie vermag ein moralphilosophisch differenziertes und empirisch angereichertes Verständnis der Wertmaßstäbe und Lebensorientierungen zu vermitteln, die bei der Abfassung und Auslegung gesundheitlicher Vorausverfügungen im Spiel sind und auf dem Spiel stehen, und so z. B. eine eingehendere Prüfung ihrer Informiertheit, inneren Kohärenz und lebensgeschichtlichen Authentizität ermöglichen.

Tatsächlich wächst im Zuge der Beschäftigung mit Fragen gesundheitlicher Versorgungsplanung inzwischen das Bewusstsein für die Bedeutung dieser Aspekte. Auf internationaler Ebene gibt es bereits eine Reihe von Konzepten zur eingehenderen Auseinandersetzung mit Wert- und Lebenseinstellungen, insbesondere im US-amerikanischen, australischen und neuseeländischen Kontext (vgl. die Beiträge in Coors et al. 2015). Dabei wird gerade auch der Zeitlichkeit derartiger Einstellungen mittlerweile systematisch Rechnung getragen. Schon mit Blick auf klassische Patientenverfügungen wurde vielfach eine regelmäßige Revision und Adaption empfohlen. Und Programme des Advance Care Planning stellen letztlich eine institutionelle Verankerung und prozedurale Umsetzung dieses Gedankens dar. Hier ist die Auseinandersetzung mit den eigenen Wertorientierungen und Lebenseinstellungen von vornherein als ein kontinuierlicher Gesprächsprozess angelegt, um Behandlungswünsche im Verlauf des Lebens immer wieder überdenken und etwaige Festlegungen bei Bedarf entsprechend überarbeiten zu können (In der Schmitt et al. 2016).

Freilich lassen sich Fragen nach den zeitlichen Bedingungen guten Lebens in modernen pluralistischen Gesellschaften nicht mehr ohne Weiteres allgemeingültig beantworten. Gerade deswegen kann die empirisch informierte ethische Beschäftigung mit ihnen jedoch wichtige Beiträge zur Auseinandersetzung mit gesundheitlichen Vorausverfügungen leisten. So kann sie erstens den wissenschaftlichen Fachdiskurs über solche Verfügungen auf medizinethischer, soziologischer und gesundheitswissenschaftlicher Ebene bereichern, indem sie ein differenzierteres Verständnis der einschlägigen Wertvorstellungen und Lebensorientierungen vermittelt. Zweitens kann sie Entscheidungstragenden in Gesundheitspolitik und Organen der Selbstverwaltung sowie Leistungserbringenden wie ärztlichem und pflegerischem Personal sowie Beschäftigten in der Hospiz- und Palliativversorgung wichtige Informationen für die Begleitung gesundheitlicher Vorausplanung und die Anwendung gesundheitlicher Vorausverfügungen liefern. Insbesondere für die Ausbildung von Gesprächsbegleitenden für gesundheitliche Versorgungsplanung nach § 132g (So-

zialgesetzbuch V) erscheint die Sensibilisierung für Vorstellungen guten Lebens in seinem zeitlichen Verlauf von großer Bedeutung. Auf diese Weise vermag die Auseinandersetzung – drittens – auch den Betroffenen selbst eine Orientierungshilfe zu bieten: Sie kann dazu beitragen, dass sich Menschen über die Wertimplikationen ihrer Überlegungen in Bezug auf gesundheitliche Voraussetzungen bewusstwerden und so genuin selbstbestimmte Entscheidungen treffen können. Oder wie es die Autorinnen und Autoren der Sterbenswort-Studie ausdrücken: „Unser Umgang mit dem Sterben sollte sich daran ausrichten, wie Menschen sich ihr Lebensende wünschen. Das setzt voraus, dass die Einzelnen ihre Bedürfnisse und Vorstellungen kennen“ (Heiermann et al. 2020, S. 46).

Danksagung Wir danken Dr. Evelyn Kleinert, Joelle-Marie Krautz und Dr. Rieke Schnakenberg für hilfreiche Anmerkungen und Hinweise.

Funding Diese Publikation entstand im Rahmen der Forschungsgruppe 5022 „Medizin und die Zeitstruktur guten Lebens“ (Sprecherin Claudia Wiesemann, Universitätsmedizin Göttingen), gefördert durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG), Projektnummer 424883170.

Funding Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

Open Access Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt L. Stange gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht. M. Schweda ist Mitglied des Beirats der Zeitschrift Ethik in der Medizin.

Ethische Standards Für diesen Beitrag wurden von den Autor*innen keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Literatur

- Bericht der Sachverständigenkommission an das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2010) Sechster Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Altersbilder in der Gesellschaft. <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/101922/b6e54a742b2e84808af68b8947d10ad4/sechster-altenbericht-data.pdf>. Zugegriffen: 1. Sept. 2021
- Beyer AK, Wurm S, Wolff JK (2017) Älter werden – Gewinn oder Verlust? Individuelle Altersbilder und Altersdiskriminierung. In: Mahne K, Wolff J, Simonson J, Tesch-Römer C (Hrsg) Altern im Wandel. Springer VS, Wiesbaden https://doi.org/10.1007/978-3-658-12502-8_22

- Blanchflower DG (2020) Is happiness u-shaped everywhere? Age and subjective well-being in 132 countries. NBER Working Paper No. 26641
- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (2019) Patientenverfügung: Leiden – Krankheit – Sterben. Wie bestimme ich, was medizinisch unternommen werden soll, wenn ich entscheidungsunfähig bin? BMJV, Berlin
- Campbell SM (2015) When the shape of a life matters. *Ethical Theory Moral Pract* 18(3):565–575. <https://doi.org/10.1007/s10677-014-9540-x>
- Carr D (2012) “I don’t want to die like that ...”: The impact of significant others’ death quality on advance care planning. *GERONT* 52(6):770–781. <https://doi.org/10.1093/geront/gns051>
- Coors M (2014) Alter und Lebensqualität. Einleitende Beobachtungen zu Spannungsfeldern der ethischen Bewertung. In: Coors M, Kumlehn M (Hrsg) *Lebensqualität im Alter. gerontologische und ethische Perspektiven auf Alter und Demenz*. Kohlhammer, Stuttgart, S 9–26
- Coors M (2020) Müssen alle etwas wollen sollen?! *Ethik Medizin* 32:1–3. <https://doi.org/10.1007/s00481-019-00559-w>
- Coors M, Jox R, in der Schmitt J (Hrsg) (2015) *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Kohlhammer, Stuttgart
- DiV-BVP e. V. BVP Konkret. <https://div-bvp.de/bvp-konkret/>. Zugegriffen: 21. Jan. 2022
- Dorsey D (2015) The significance of a life’s shape. *Ethics* 125(2):303–330. <https://doi.org/10.1086/678373>
- Ehlich BC (2019) Vergleichende Studie der Selbst- und Fremdeinschätzung von Lebensqualität, Depressivität und Wunsch nach beschleunigtem Versterben bei Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS), ihren Angehörigen und gesunden Außenstehenden. Dissertation. Universität Ulm, Ulm
- Eton DT (2010) Why we need response shift: an appeal to functionalism. *Qual Life Res* 19:929–930. <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9684-7>
- Furstenberg A (2002) Trajectories of aging: Imagined pathways in later life. *Int J Aging Hum Dev* 55(1):1–24. <https://doi.org/10.2190/3H62-78VR-6D9D-PLMH>
- Generali Deutschland (2017) *Wie ältere Menschen in Deutschland denken und leben*. Springer, Berlin Heidelberg (Altersstudie)
- Genewick JE, Lipski DM, Schupack KM, Buffington ALH (2018) Characteristics of patients with existing advance directives: evaluating motivations around advance care planning. *Am J Hosp Palliat Med* 35(4):664–668. <https://doi.org/10.1177/1049909117731738>
- Gilleard C (2020) Finitude, choice and the right to die: age and the completed life. *Ageing Soc*. <https://doi.org/10.1017/S0144686X2000149X>
- Hahn S, Kinney M (2020) When I’m 75: College students’ self perceptions of the challenges of aging. *Int J Aging Hum Dev* 91(4):404–420. <https://doi.org/10.1177/0091415020912930>
- Heiermann AC, Kiziac K, Hinz C (2020) *Auf ein Sterbenswort – Wie die alternde Gesellschaft dem Tod begegnen will*. Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Berlin. https://www.berlininstitut.org/fileadmin/Redaktion/Publikationen/PDF/BI_Auf-ein-Sterbenswort_Online_201005.pdf. Zugegriffen: 20. Okt. 2021
- Hole B, Selman L (2019) Illness as transformative experience: Implications of philosophy for advance care planning. *J Pain Symptom Manage* 59(1):172–177. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.02.025>
- Horst C (2021) Wertvorstellung Patientenverfügung: Darum ist sie wichtig. Afilio-Gesellschaft für Vorsorge (Hrsg), Berlin. <https://www.afilio.de/ratgeber/patientenverfuegung/wertvorstellung-patientenverfuegung>. Zugegriffen: 25. Mai 2021
- Ilkic I (2008) Die kultursensible und kultursensitive Patientenverfügung in einer wertpluralen Gesellschaft am Beispiel muslimischer Patienten. *Ethik Med* 20(3):221–229. <https://doi.org/10.1007/s00481-008-0572-4>
- Jaspers B, Becker M, King C, Radbruch L, Voltz R, Nauck F (2010) *Ich will nicht so sterben wie mein Vater!* Thieme, Stuttgart New York
- Jecker NS, Schneiderman LJ (1994) Is dying young worse than dying old? *GERONT* 34(1):66–72. <https://doi.org/10.1093/geront/34.1.66>
- Jens I (2016) *Langsames Entschwinden. Vom Leben mit einem Demenzkranken*. Rowohlt, Reinbek bei Hamburg
- Jens W, Küng H (2009) *Menschenwürdig sterben*. Piper, München
- Jeong SY, McMillan M, Higgins I (2012) Gerotranscendence: the phenomenon of advance care planning. *J Religion Spiritual Aging* 24(1–2):146–163. <https://doi.org/10.1080/15528030.2012.632712>
- Kaelin L (2016) Lebensqualität bewerten und Krankheit erfahren. Zur Problematik der prospektiven Einschätzung von Lebensqualität. In: Kovács L, Kipke R, Lutz R (Hrsg) *Lebensqualität in der Medizin*. Springer, Wiesbaden, S 261–272 <https://doi.org/10.1007/978-3-658-10679-9>

- Kauppinen A (2012) Meaningfulness and time. *Philos Phenomenol Res* 84(2):345–377
- Kipke R (2013) Das „gute Leben“ in der Bioethik. *Ethik Med* 25:115–128. <https://doi.org/10.1007/s00481-012-0204-x>
- Kipke R (2016) Was ist Lebensqualität in der Medizin? In: Kovács L, Kipke R, Lutz R (Hrsg) *Lebensqualität in der Medizin*. Springer, Wiesbaden, S 261–272 <https://doi.org/10.1007/978-3-658-10679-9>
- Kipke R, Rütther M (2021) Die Sinnfrage in der Medizinethik. *Ethik Med* 33:435–438. <https://doi.org/10.1007/s00481-021-00664-9>
- Lang F, Wagner GG (2007) Patientenverfügungen in Deutschland: Bedingungen für ihre Verbreitung und Gründe der Ablehnung. *Dtsch Med Wochenschr* 132:2558–2562. <https://doi.org/10.1055/s-2007-993097>
- Levi BH, Dellasega C, Whitehead M, Green MJ (2010) What influences individuals to engage in Advance Care Planning? *Am J Hosp Palliat Med* 27(5):306–312. <https://doi.org/10.1177/1049909109355280>
- Levy B, Ashman O, Dror I (2000) To be or not to be: The effects of aging stereotypes on the will to live. *Omega J Death Dying* 40(3):409–420. <https://doi.org/10.2190/Y2GE-BVYQ-NF0E-83VR>
- Lykins ELB, Segerstrom SC, Averill AJ, Evans DR, Kemeny ME (2007) Goal shifts following reminders of mortality: reconciling posttraumatic growth and terror management theory. *Pers Soc Psychol Bull* 33(8):1088–1099. <https://doi.org/10.1177/0146167207303015>
- Lynn T, Curtis A, Lagerwey MD (2016) Association between attitude toward death and completion of advance directives. *Omega J Death Dying* 74(2):193–211
- McKee P, Barber CE (2001) Plato's theory of aging. *J Aging Identity* 6(2):93–104
- Moyle W, Murfield JE, Griffiths SG et al (2012) Assessing quality of life of older people with dementia: a comparison of quantitative self-report and proxy accounts. *J Adv Nurs* 68:2237–2246. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03688.x>
- Ng R, Allore H, Trentalange M, Monin J, Levy B (2015) Increasing negativity of age stereotypes across 200 years: evidence from a database of 400 million words. *PLoS ONE*. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0117086>
- Nordenfelt L (1987) *On the nature of health: an action-theoretic approach*. Springer, Dordrecht <https://doi.org/10.1007/978-94-015-7768-7>
- Nussbaum M (2011) *Creating capabilities: the human development approach*. Belknap Press of Harvard University, Cambridge <https://doi.org/10.1080/10705422.2012.699712>
- Olick RS (2014) On the scope and limits of advance directives and prospective autonomy. *Advance directives*. Springer, Dordrecht https://doi.org/10.1007/978-94-007-7377-6_4
- Pfäller L, Schweda M (2019) Excluded from the good life? An ethical approach to conceptions of active ageing. *Soc Inclusion* 7(3):44–53. <https://doi.org/10.17645/si.v7i3.1918>
- Popp R (2017) Zukunft – Alter(n) – Lebensqualität. In: Likar R, Bernatzky G, Pinter G, Pipam W, Janig H, Sadjak A (Hrsg) *Lebensqualität im Alter, Therapie und Prophylaxe von Altersleiden*, 2. Aufl. Springer, Berlin, S 27–36
- Schickanz S (2008) Zwischen Selbst-Deutung und Interpretation durch Dritte: Zum Wechselverhältnis von soziokulturellen und ethischen Aspekten von Patientenverfügungen. *Ethik Med* 20:181–190. <https://doi.org/10.1007/s00481-008-0571-5>
- In der Schmittgen IJ, Nauck F, Marckmann G (2016) Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning): ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen. *Z Palliativmed* 17:177–195. <https://doi.org/10.1055/s-0042-110711>
- Schwandt H (2013) Unmet aspirations as an explanation for the age u-shape in human wellbeing. CEP Discussion Paper No 1229. <https://www.econ.uzh.ch/dam/jcr:a26ca232-72e3-4301-b769-8fcbcd74e167d/UnmetAspirations.pdf>. Zugegriffen: 20. Okt. 2021
- Schwartz CE, Sprangers MAG (Hrsg) (2000) Adaptation to changing health: response shift in quality-of-life research. *American Psychological Association* <https://doi.org/10.1037/10382-000>
- Schweda M (2018) Das größte Unglück? Demenz zwischen persönlichem Erleben und gesellschaftlicher Repräsentation. *Psychiat Prax* 45(S1):31–35. <https://doi.org/10.1055/a-0586-1146>
- Schweda M (2020) The autumn of my years. Aging and the temporal structure of human life. In: Schweda M, Coors M, Bozzaro C (Hrsg) *Ageing and human nature: Perspectives from philosophical, theological, and historical anthropology*. Springer, Cham, S 143–159 https://doi.org/10.1007/978-3-030-25097-3_10
- Seymour J, Gott M, Bellamy G, Ahmedzai SH, Clark D (2004) Planning for the end of life: the views of older people about advance care statements. *Soc Sci Med* 59(1):57–68

- Sprangers MA, Schwartz CE (1999) Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med* 48(11):1507–1515. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(99\)00045-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(99)00045-3)
- Steinfath H (1998) Was ist ein gutes Leben? Philosophische Reflexionen. Suhrkamp, Frankfurt/M.
- Streeck N (2019) Jedem seinen eigenen Tod. Authentizität als ethisches Ideal am Lebensende. Campus, Frankfurt/M.
- Tripken JL, Elrod CS (2017) Young adults' perspectives on advance care planning. *Am J Hospice Palliat Med* 35(4):627–634. <https://doi.org/10.1177/1049909117727456>
- Velleman JD (1991) Well-being and time. *Pac Philos Q* 72(1):48–77. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0114.1991.tb00410.x>
- Walsh E (2020) Cognitive transformation, dementia, and the moral weight of advance directives. *Am J Bioeth* 20(8):54–64. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1781955>
- van Wijmen MPS, Pasman HRW, Widdershoven GAM, Onwuteaka-Philipsen BD (2014) Motivations, aims and communication around advance directives: a mixed-methods study into the perspective of their owners and the influence of a current illness. *Patient Educ Couns* 95(3):393–399. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.03.009>
- Wuermeling HB (2000) *Ars dimittendi*. Springer, Wien https://doi.org/10.1007/978-3-7091-6787-8_4