

Coors, Jox, in der Schmitten (Hrsg.)

Advance Care Planning

Von der Patientenverfügung zur
gesundheitlichen Vorausplanung

Kohlhammer

Kohlhammer

Michael Coors, Ralf J. Jox,
Jürgen in der Schmitten (Hrsg.)

Advance Care Planning

Von der Patientenverfügung zur
gesundheitlichen Vorausplanung

Verlag W. Kohlhammer

Gefördert von der Deutschen PalliativStiftung (<http://www.palliativstiftung.de/>)

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

1. Auflage 2015

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-028674-0

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-028675-7

epub: ISBN 978-3-17-028676-4

mobi: ISBN 978-3-17-028677-1

Für den Inhalt abgedruckter oder verlinkter Websites ist ausschließlich der jeweilige Betreiber verantwortlich. Die W. Kohlhammer GmbH hat keinen Einfluss auf die verknüpften Seiten und übernimmt hierfür keinerlei Haftung.

Inhalt

Geleitwort	9
<i>Annette Widmann-Mauz</i>	
1 Advance Care Planning: eine Einführung	11
<i>Michael Coors, Ralf J. Jox, Jürgen in der Schmitten</i>	
2 Defizite bisheriger Vorausverfügungen	23
2.1 Ethische Grenzen und Defizite der Patientenverfügung.....	23
<i>Ralf J. Jox, Jürgen in der Schmitten, Georg Marckmann</i>	
2.2 Juristische Fragen und Kritik am Instrument der Patientenverfügung	39
<i>Gunnar Duttge</i>	
2.3 Grenzen der Vorausverfügung in der Intensivmedizin	52
<i>Christiane S. Hartog</i>	
2.4 Wirkungslosigkeit von Patientenverfügungen in der stationären Altenpflege – Einflussfaktoren und Postulate	62
<i>Annette Riedel</i>	
3 Theoretische Grundlagen von Advance Care Planning	75
3.1 Was ist Advance Care Planning? Internationale Bestandsaufnahme und Plädoyer für eine transparente, zielorientierte Definition.....	75
<i>Jürgen in der Schmitten, Georg Marckmann</i>	
3.2 Philosophisch-ethische Gründe für Advance Care Planning	95
<i>Bernard J. Hammes, Thomas D. Harter</i>	
3.3 Gesundheitliche Vorausplanung aus sozialwissenschaftlicher Perspektive.....	109
<i>Maria Wasner</i>	
3.4 Vorausplanung für nicht-einwilligungsfähige Personen – »Vertreterverfügungen«	119
<i>Jürgen in der Schmitten, Ralf J. Jox, Stephan Rixen, Georg Marckmann</i>	

3.5	Gespräche über Leben und Tod: Ethische Beratung zur gesundheitlichen Vorausplanung.....	141
	<i>Michael Coors</i>	
3.6	Gesellschaftliche und ethische Herausforderungen des Advance Care Plannings.....	152
	<i>Gerald Neitzke</i>	
3.7	Rechtliche Aspekte der vorausschauenden Behandlungsplanung (Advance Care Planning).....	164
	<i>Stephan Rixen</i>	
4	Advance Care Planning in der internationalen Praxis.....	181
4.1	Das »Respecting Choices« Advance-Care-Planning-Programm in den USA: ein nachgewiesener Erfolg	181
	<i>Bernard J. Hammes, Linda Briggs</i>	
4.2	Implementierung von Advance Care Planning in Australien: das Programm »Respecting Patient Choices«.....	196
	<i>Karen Detering, William Silvester</i>	
4.3	Das Erfolgsmodell »Our Voice – tō tātou reo«: Advance Care Planning in Neuseeland	207
	<i>Leigh Manson, Shona Muir, Barry Snow</i>	
4.4	Dialog als Vorsorge – Ist die Vorbereitung auf die Krisensituation in Pflegeheimen möglich? Erfahrungen aus Österreich	225
	<i>Sigrid Beyer, Regina Ertl, Karl Bitschnau</i>	
4.5	Das Pilotmodell <i>beizeiten begleiten</i>	234
	<i>Jürgen in der Schmitten, Georg Marckmann</i>	
4.6	Implementierung von <i>beizeiten begleiten</i> in einer Senioreneinrichtung: Ein Erfahrungsbericht.....	258
	<i>Inga Lücke</i>	
4.7	Advance Care Planning im Krankenhaussektor – Erfahrungen aus dem Zürcher »MAPS« Trial.....	270
	<i>Tanja Krones, Theodore Otto, Isabelle Karzig und Barbara Loupatatzis für das MAPS-Trial-Team</i>	
5	Advance Care Planning in speziellen Kontexten	288
5.1	Vorausplanung in der Notfall- und Intensivmedizin	288
	<i>Jürgen in der Schmitten, Stephan Rixen, Georg Marckmann</i>	
5.2	Vorausschauendes Planen in der Palliativmedizin.....	302
	<i>Bernd Alt-Epping</i>	
5.3	Vorausschauende Behandlungsplanung in der Kinderheilkunde ...	311
	<i>Julia D. Lotz, Monika Führer</i>	

5.4	Vorausplanung und Vorausverfügung in der Psychiatrie	328
	<i>Katja Kühlmeyer, Raoul Borbé</i>	
5.5	Krankheitsspezifische Vorausplanung am Beispiel der Herzinsuffizienz	342
	<i>Lena Werdecker</i>	
6	Advance Care Planning: Perspektiven für Wissenschaft, klinische Praxis und Gesundheitspolitik	354
	<i>Jürgen in der Schmitten, Michael Coors, Ralf Jox</i>	
	Autorenverzeichnis	361

Geleitwort

Annette Widmann-Mauz

Wir sind durch das Grundgesetz dem Schutz der Würde, der körperlichen Unversehrtheit und des Lebens jedes Einzelnen verpflichtet. Das gilt in jeder Lebensphase gleichermaßen, gerade auch am Lebensende. Dies bedeutet für mich, dass sich schwerstkranke und sterbende Menschen darauf verlassen können müssen, dass sie auch in ihrer letzten Lebensphase bis zuletzt gut betreut, versorgt und begleitet werden. Deshalb hat die Bundesregierung das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung auf den Weg gebracht, das die Versorgung und Begleitung schwerstkranker Menschen deutlich verbessern wird. Ziel ist ein flächendeckendes Angebot an Palliativ- und Hospizleistungen in ganz Deutschland. Wir stärken die Palliativversorgung und die Hospizkultur an den Orten, an denen Menschen ihre letzte Lebensphase verbringen – sei es zu Hause, in Pflegeheimen oder in Krankenhäusern.

Wichtig ist, dass jeder Mensch die Hilfe und Unterstützung bekommt, die er in der letzten Lebensphase wünscht und benötigt. Deshalb schaffen wir individuelle Beratungs- und Betreuungsangebote. Hierzu gehört die gesetzliche Grundlage, dass vollstationäre Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen ihren Bewohnerinnen und Bewohnern eine individuelle und ganzheitliche Beratung über Hilfen und Angebote zur medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und seelsorgerischen Betreuung in der letzten Lebensphase anbieten können. Dies kann helfen, Ängste vor Hilfsbedürftigkeit, Isolation oder vor dem Sterben zu mindern und die Selbstbestimmung und Lebensqualität der Menschen in der letzten Lebensphase zu stärken. In Deutschland liegen noch nicht viele Erfahrungen mit einem solchen Angebot vor. Wie diese Veröffentlichung aufzeigt, haben aber andere Länder gute Erfahrungen mit einem solchen – im englischen Sprachraum als »Advance Care Planning« bezeichneten – Beratungsangebot gemacht.

Im Kern geht es darum, dass Menschen mit anderen Menschen *ins Gespräch kommen und umfassend über bestehende Angebote informiert sind*, bevor sie z. B. eine Patientenverfügung verfassen und detailliert über ihre künftige persönliche medizinische und pflegerische Behandlung und Versorgung entscheiden – mit ihrer Ärztin/ihrem Arzt oder qualifizierten nicht-ärztlichen Gesprächsbegleitern und mit ihren nächsten Angehörigen, von denen sie sich im Fall des Falles vielleicht vertreten wissen wollen. Denn Entscheidungen von dieser Tragweite fällen wir in aller Regel nicht, ohne uns mit anderen, die uns wichtig sind und die wir für kompetent erachten, gründlich auszutauschen.

Es geht auch darum, die Strukturen unseres Gesundheitswesens so zu verändern, dass gründlich überlegte und aussagekräftige Vorausplanungen in Klinik

und Praxis auch zuverlässig wahrgenommen werden und Beachtung finden. Dazu sind an vielen Stellen Veränderungen nötig. Vor allem aber müssen die Teams, die Menschen an unterschiedlichen Orten im Gesundheitswesen behandeln, ob in Pflegeeinrichtungen, im Rettungswagen, auf der Aufnahmestation oder im OP, sich so miteinander vernetzen, dass im Voraus geäußerte Behandlungswünsche der richtigen Person im richtigen Augenblick bekannt sind und von ihr berücksichtigt werden können. Nach den im Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland vorgesehenen Regelungen haben Einrichtungen, die ein solches Beratungsangebot einführen, dies durch Koordinierung der verschiedenen Versorgungsangebote und Kooperation mit den dafür zuständigen Leistungserbringern und Einrichtungen sicherzustellen. Die Beratung, die situations- und bedarfsgerecht auch in mehreren Terminen oder mit verschiedenen Beteiligten durchgeführt werden kann, soll wegen des medizinisch-pflegerischen Schwerpunkts von den gesetzlichen Krankenkassen finanziert werden. Ärztlicher Sachverstand ist zwingend einzubeziehen, damit Fragen z. B. über medizinische Abläufe, Ausmaß, Intensität und Grenzen medizinischer Interventionen und auch Konsequenzen eines etwaigen Therapieverzichts umfassend im Rahmen der Beratung beantwortet werden. Denn nur wer gut und umfassend informiert ist, kann selbstbestimmt individuelle Entscheidungen treffen.

Ich hoffe, dass viele Einrichtungen dieses Angebot wahrnehmen und in Vernetzung mit Hausärzten, Rettungsdiensten, Krankenhäusern und anderen Versorgungspartnern inhaltlich im Sinne ihrer Bewohner ausgestalten. Denn die Politik kann nur Rahmenbedingungen setzen. Es sind die Verantwortlichen vor Ort in den Städten und Regionen, die die neuen Regelungen mit Leben füllen und ausgestalten.

Deshalb begrüße ich es sehr, dass Advance Care Planning, ein bisher vor allem in angloamerikanischen Ländern etabliertes Konzept, erstmals in einem deutschsprachigen Buch einer breiteren Öffentlichkeit zugänglich gemacht wird. Ich wünsche diesem Buch viele interessierte und engagierte Leser unterschiedlichster Berufe und Tätigkeitsfelder und hoffe, dass die Lektüre mit dazu beiträgt, in Deutschland das Beratungsangebot zur Vorausplanung am Lebensende in die Fläche zu bringen.

1 Advance Care Planning: eine Einführung

Michael Coors, Ralf J. Jox, Jürgen in der Schmitt

Advance Care – was? Es ist bemerkenswert, wie lange und wie hartnäckig das im Englischen als Advance Care Planning bezeichnete Konzept von der wissenschaftlichen Debatte, dem öffentlichen sowie gesundheitspolitischen Diskurs und der klinischen Praxis im deutschen Sprachraum (weitgehend) ignoriert worden ist, während es in der angloamerikanischen Literatur seit den 1990er Jahren in zunehmender Breite diskutiert und seit Beginn dieses Jahrzehnts mit wachsendem Tempo in verschiedenen Regionen und Gesundheitssystemen der Welt implementiert wird. Stellvertretend für die fortgeschrittene internationale gesundheitspolitische Entwicklung erwähnen wir hier nur einen Leitfaden des britischen Gesundheitswesens (Henry und Seymour 2008), einen diesbezüglichen Bericht des US-amerikanischen Gesundheitsministeriums an den Kongress (U. S. Department of Health and Human Services 2008) sowie ein Strategiepapier des australischen Bundesstaats Victoria (Australian Department of Health 2014) zu diesem Thema. Diesen programmatischen Papieren liegt eine breite wissenschaftliche Diskussion zugrunde und sie werden von Initiativen zur Sensibilisierung und Einbeziehung der Bevölkerung flankiert (vgl. zum Beispiel <http://conversationthatcount.org.nz>).

Im deutschsprachigen Raum ist Advance Care Planning dagegen bis vor Kurzem praktisch unbekannt geblieben. Die wenigsten Menschen hier dürften bisher mit dem Begriff oder seinen Übersetzungen wie »gesundheitliche Vorausplanung«, »vorausschauende Behandlungsplanung«, »vorausschauende Versorgungsplanung« oder »Vorausplanung der gesundheitlichen Versorgung« etwas anfangen können oder gar ein präzises Verständnis der Sache haben. Dennoch gibt es auch im deutschen Sprachraum ganz aktuell Bewegung und zwar gleich an höchster Stelle: So erwähnt und empfiehlt die Bioethikkommission des österreichischen Bundeskanzleramtes in einer Stellungnahme vom Februar 2015 ausdrücklich Advance Care Planning (<http://www.bundeskanzleramt.at/DocView.axd?CobId=58509>, Zugriff am 16.04.2015), und das Konzept findet (unter dem Begriff »individuelle/gesundheitliche Versorgungsplanung«) Eingang in einen Gesetzentwurf der Bundesregierung, über den im Herbst 2015, kurz nach dem avisierten Erscheinen dieses Buches, im Deutschen Bundestag abgestimmt werden soll (► **Geleitwort** zu diesem Buch). Bezeichnenderweise haben viele Medienberichte über den Entwurf für ein Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung den Passus zur Implementierung von Advance Care Planning in Einrichtungen der Seniorenpflege praktisch unberücksichtigt gelassen – man darf mutmaßen, dass er von vielen Berichterstattern in seiner Bedeutung und Tragweite nicht verstanden worden ist. Auch in die medizinische Wis-

senschaft findet das Konzept von Advance Care Planning langsam Eingang: Die soeben veröffentlichte S3-Leitlinie Palliativmedizin (<http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Palliativmedizin.80.0.html>, Zugriff am 05.05.2015) beinhaltet konsensbasierte Empfehlungen zur »vorausschauenden Versorgungsplanung« bei Menschen mit Tumorerkrankungen (Abschnitt 9.6).

Die jahrzehntelange Misere aber, aus der Advance Care Planning einen Ausweg verspricht, ist im deutschsprachigen Raum nicht weniger bekannt und zu beklagen als anderswo. Die moderne Medizin, die durch intensivmedizinische Maßnahmen wie Wiederbelebung und Beatmung seit den 1960er Jahren wahre Wunder zu vollbringen scheint, hat eine hässliche, von vielen gefürchtete Kehrseite: apparativ gestützte Lebensverlängerung um jeden Preis, monatelanges Quälen im Kampf gegen den zuletzt doch unausweichlichen Tod oder chronisches, jahrelanges Siechtum bei immer geringeren Möglichkeiten der sozialen Teilhabe. Da häufig zu Beginn einer Therapie nicht vorhersagbar ist, welches Behandlungsergebnis erreicht werden kann, und da in einer säkularen, pluralistischen Gesellschaft auch Ärzte uneins sind, wann medizinisch mögliche Behandlungen zu unterlassen oder abubrechen sind, schienen Patientenverfügungen die einzige Antwort auf das Problem: Dokumente also, in denen Betroffene die von ihnen gewünschten individuellen Grenzen lebensverlängernder Behandlung im Voraus festlegen.

Ein neues Konzept

Die in den letzten vier Jahrzehnten gepflegte, hier als »traditionell« bezeichnete Herangehensweise an Patientenverfügungen hat jedoch, wie die Kapitel in Abschnitt 2 dieses Buchs deutlich machen, die in sie gesetzten Erwartungen nicht erfüllt. Ungezählte wissenschaftliche Artikel haben in diesem Zeitraum das Für und Wider von Patientenverfügungen erörtert, in Deutschland haben eine ganze Reihe höchstrichterlicher Urteile und schließlich das sogenannte Patientenverfügungsgesetz aus dem Jahr 2009 ihre rechtliche Verbindlichkeit untermauert. Doch letztlich zeigen konzeptionelle Einwände, empirische Befunde und die klinische Realität, dass das traditionelle Konzept von Patientenverfügungen (»living wills«) als gescheitert angesehen werden muss – mit dem Titel eines fulminanten wissenschaftlichen Verrisses dieses Konzepts durch US-amerikanische Bioethiker: »Enough. The Failure of the Living Will« (Fagerlin und Schneider 2004). Die Gründe für dieses Scheitern bzw. für die Grenzen der traditionellen Herangehensweise von Patientenverfügungen werden in den vier Beiträgen zu Kapitel 2 aus ethischer (► Kap. 2.1), juristischer (► Kap. 2.2), intensivmedizinischer (► Kap. 2.3) und pflegerischer (► Kap. 2.4) Perspektive zusammengetragen.

Was also ist demgegenüber Advance Care Planning? Auch im deutschen Sprachraum ein breites Bewusstsein dafür zu schaffen, dass mit Advance Care Planning eine wirklich neue, grundlegend andersartige konzeptionelle Alternative zur traditionellen Herangehensweise an Patientenverfügungen gegeben ist und worin sie genau besteht, ist Anliegen dieses Buches. Es wendet sich an alle,

die sich mit der heutigen Realität tagtäglicher Therapieentscheidungen in Unkenntnis des Patientenwillens und dem damit häufig verbundenen großen Leid für Patienten, Angehörige und das behandelnde Personal nicht abfinden wollen und die allen Patienten das Recht zubilligen, dem medizinischen Imperativ des Machbaren auch dann durch den eigenen Behandlungswillen Grenzen zu setzen, wenn sie aktuell nicht mehr in der Lage sind, diesen Willen zu äußern.

Bei wichtigen, schwierigen und womöglich folgenreichen *aktuell anstehenden* Entscheidungen, z. B. über eine Krebsbehandlung oder eine Herzklappenoperation, finden schon heute regelmäßig vorab ausführliche Gespräche zwischen den behandelnden Ärzten, den Betroffenen und – häufig – deren nächsten Angehörigen statt, um eine informierte Einwilligung der Betroffenen (*Informed Consent*) zu ermöglichen, wie es ethisch geboten und seit vielen Jahren auch rechtlich vorgeschrieben ist. Der Prozess, in dem Patienten, gegebenenfalls ihre Angehörigen und die behandelnden Ärzte idealerweise partnerschaftlich zu der für den Betroffenen in seinen Augen bestmöglichen Entscheidung gelangen, wird als gemeinsame Entscheidungsfindung (*Shared Decision Making*) bezeichnet.

Advance Care Planning ist die Annäherung an das Ideal einer gemeinsamen Entscheidungsfindung für *künftige* Behandlungsentscheidungen im Fall hypothetischer Krankheits Szenarien, in denen der Betreffende selbst krankheitsbedingt nicht einwilligungsfähig ist und daher die Entscheidung nicht mehr aktuell beeinflussen kann. Im Zentrum von Advance Care Planning steht ein qualifizierter Gesprächsprozess zwischen dem Betroffenen, wo möglich seinem designierten Vertreter (oder nahen Angehörigen) und einer hierfür geschulten Gesundheitsfachperson (*facilitator*). Diese steuert als professioneller Moderator diesen Prozess, in welchem der Betroffene seine Werte, Grundhaltungen und Ziele reflektiert, relevante künftige hypothetische Szenarien kennen- und so weit wie nötig verstehen lernt und seine entsprechenden individuellen Behandlungspräferenzen im Austausch mit seinem designierten Vertreter (Angehörigen) entwickelt und artikuliert. In den bisherigen Implementierungen von Advance-Care-Planning-Projekten werden die professionellen Moderatoren in der Regel aus verschiedenen nicht-ärztlichen Gesundheitsberufen rekrutiert, während die behandelnden Ärzte meist abschließend in den Gesprächsprozess einbezogen werden und durch ihre Unterschrift eine Mitverantwortung für die schriftliche Patientenverfügung übernehmen.

Der schriftliche Niederschlag dieses zentralen und unersetzlichen Gesprächsprozesses ist eine im formalen Aufbau möglichst regional einheitliche, inhaltlich aber mit Unterstützung des professionellen Prozessbegleiters individuell ausgefüllte Patientenverfügung als Ausdruck einer informierten Einwilligung in bzw. Ablehnung von etwaigen künftigen Behandlungsmaßnahmen unter den im Gespräch erörterten Bedingungen (*Informed Consent* bzw. *Refusal*). Da sich die Behandlungswünsche für künftige hypothetische Krankheits Szenarien im Laufe des Lebens ändern, abhängig vom Gesundheitszustand und von sozialen Gegebenheiten, versteht sich Advance Care Planning nicht als einmaliger Akt, sondern als dauerhafter Gesprächsprozess, der anlassbezogen oder nach höchstens fünf Jahren wieder aufgenommen und aktualisiert werden sollte – ein weiterer

kategorialer Unterschied zur traditionellen Herangehensweise an Patientenverfügungen.

Damit diese neuartigen, aussagekräftigen und validen Patientenverfügungen im lokalen und regionalen Gesundheitssystem auch tatsächlich Beachtung durch das Gesundheitsfachpersonal finden, fordert und fördert Advance Care Planning einen tiefgreifenden »kulturellen« Wandel von Gesundheitssystemen und -institutionen mit dem Ziel, patientenzentrierte Behandlung ganz in den Mittelpunkt des Denkens und Handelns zu stellen.

Grundlagen und Theorie von Advance Care Planning

Die erste grobe Skizze des Konzepts Advance Care Planning wird in den Beiträgen zu Kapitel 3 vertieft und detaillierter ausgeführt. Eine Auseinandersetzung mit dem Begriff des Advance Care Plannings und seiner Verwendung in verschiedenen Kontexten (► **Kap. 3.1**) zeigt auf, dass das vorstehend skizzierte Verständnis von Advance Care Planning zwar als Mainstream gelten darf (und allen den Herausgebern bekannten regionalen Advance-Care-Planning-Projekten zugrunde liegt), dass aber der Begriff nicht geschützt und es gerade bei wissenschaftlichen Veröffentlichungen keineswegs immer klar ist, was als Advance Care Planning angesehen wird und was nicht. Daran schließt sich eine philosophisch-ethische Herleitung und Untermauerung von Advance Care Planning an (► **Kap. 3.2**). In diesem Beitrag wird nicht zuletzt deutlich, dass der Nutzen von Advance Care Planning sich nicht erst in einem eventuell künftig eintretenden Anwendungsfall der Patientenverfügung realisiert, sondern sich bereits während und in der Folge der vorausschauenden Gespräche entfaltet: Die gedankliche und emotionale Vorbereitung des Patienten, der Angehörigen und nicht zuletzt des behandelnden multiprofessionellen Teams auf mögliche Komplikationen und Verschlechterungen des gesundheitlichen Zustands kann dazu dienen, die Krankheitssituation besser anzunehmen, ein Gefühl der Selbstwirksamkeit zu bewahren und damit auch schon lange vor der vielleicht irgendwann anstehenden Entscheidung Autonomie und Lebensqualität zu fördern.

Ein Beitrag aus sozialwissenschaftlicher Perspektive (► **Kap. 3.3**) wendet sich der oben beschriebenen anspruchsvollen Aufgabe der professionellen Moderation eines solchen Gesprächsprozesses zu, die im Englischen als »facilitation« bezeichnet wird. Diese Aufgabe setzt kommunikative Fähigkeiten voraus, wie sie u. a. aus der klientenzentrierten Gesprächsführung bekannt sind (Rogers 1994, Weinberger 2013), und erfordert darüber hinaus spezifische Kenntnisse und Fertigkeiten, um dem Betroffenen medizinische Szenarien anschaulich zu machen und seine Präferenzen und Festlegungen auf den Prüfstand zu stellen, ohne sie suggestiv oder gar manipulativ zu verändern. Als »facilitator« kommen Angehörige verschiedener Gesundheitsprofessionen in Betracht, insbesondere, wie dieser Beitrag aufzeigt, auch Mitarbeiter der Sozialen Arbeit.

Exkurs

An dieser Stelle wollen die Herausgeber in einem kurzen Exkurs auf die Schwierigkeit hinweisen, die englischen Begriffe »facilitation« und »facilitator« ins Deutsche zu übertragen. Diese Frage stellte sich zum einen bei den eigenen Buchbeiträgen und in besonderer Weise auch bei den von den Herausgebern verantworteten Übersetzungen der vier eigens für dieses Buch angefertigten Beiträge englischsprachiger Autoren. »To facilitate« bedeutet »erleichtern«, »unterstützen«, »fördern« oder »bahnen«, und genau das ist unstreitig die Aufgabe der professionellen Moderation des Prozesses der gesundheitlichen Vorausplanung. Aber welche griffige deutsche Entsprechung eignet sich für die Übersetzung von »facilitation/facilitator«? Es liegt auf der einen Seite nahe, vor dem Hintergrund eines etablierten professionellen Begriffs der psychosozialen Beratung (z. B. in der humangenetischen, der Schwangerschaftskonflikt- oder auch der Kinderwunschberatung) auf die Begriffe »Beratung« und »Berater« zurückzugreifen (so z. B. in ► Kap. 3.5 und 4.7). Dabei ist Beratung als non-direktive, ergebnisoffene Unterstützung von Menschen im Prozess einer Entscheidungsfindung zu verstehen. Dieses Verständnis von Beratung beruht wesentlich auf dem schon genannten Konzept der klientenzentrierten Gesprächsführung sowie der nicht-direktiven Beratung (Rogers 1994, Weinberger 2013) und akzentuiert die aktive Rolle des facilitators. Dem steht auf der anderen Seite entgegen, dass der Beratungsbegriff im allgemeinen Sprachgebrauch leicht im Sinne eines direktiven Erteilens von »Rat-Schlägen« missverstanden werden kann. Dies stellt insbesondere vor dem Hintergrund der Tradition eines immer noch nicht gänzlich verschwundenen ärztlichen Paternalismus ein Problem dar. Zudem fehlt dem Beratungsbegriff die Komponente der Moderation, die im Englischen deutlich wird, wenn von »facilitation of a conversation« gesprochen wird.

Darum wurden im Rahmen des Projektes *beizeiten begleiten* die Begriffe »Gesprächsbegleitung« und »Gesprächsbegleiter« etabliert (► Kap. 4.5 und 4.6). Auch in den aus dem Englischen übersetzten Texten haben wir in diesem Buch die Begriffe »Gesprächsbegleitung« bzw. »Gesprächsbegleiter« gewählt, wenn im Englischen von »facilitation« bzw. »facilitator« die Rede ist. Der Begriff der Begleitung akzentuiert den Aspekt von »facilitation«, den Betroffenen als Experten für die für ihn richtigen Behandlungsentscheidungen zu betrachten und in dieser Rolle zu stärken, und reflektiert zudem die Komponente der Moderation. Gegen »Begleitung« (ebenso wie gegen »Moderation«) spricht allerdings, dass damit der vom facilitator geforderte Grad der Aktivität nicht hinreichend deutlich wird. Menschen im Prozess der Entscheidungsfindung zu unterstützen, verlangt mehr als nur ein Dabeisein, sondern aktive Hilfe, Information und Führung von Seiten der unterstützenden Person. Auch das Konzept des Shared Decision Making, das der Idee von Advance Care Planning zugrunde liegt, geht davon aus, dass die unterstützende Person aktiver Teil des Entscheidungsprozesses wird. Ähnlich wie bei der Übersetzung von »facilitator« mit »Berater« ein non-direktives

Verständnis des Beratungsbegriffs vorausgesetzt wird, ist also die Verwendung von »Gesprächsbegleiter« auf ein aktives Verständnis des Begriffs der Gesprächsbegleitung angewiesen, um die jeweiligen Kernaspekte von »facilitation« nicht zu verfehlen.

Nach diesem Exkurs kehren wir zurück zu unserer Führung durch Kapitel 3, dessen nächster Beitrag (► **Kap. 3.4**) sich der Frage zuwendet, was Advance Care Planning für Personen zu bieten hat, die aufgrund einer bereits manifesten, unwiderruflichen Entscheidungsunfähigkeit nicht mehr in der Lage sind, selbst an dem beschriebenen Gesprächsprozess teilzunehmen und die Vorausplanung aktiv zu gestalten. Die Antwort ist ein Plädoyer dafür, stattdessen mit den Vertretern (Bevollmächtigten oder Betreuern) dieser Personen in einen Vorausplanungsprozess einzutreten, um mögliche Entwicklungen zu antizipieren und Behandlungsentscheidungen für relevante (insbesondere Notfall-)Szenarien so weit wie möglich in deren Sinne zu erarbeiten und in sogenannten Vertreterverfügungen zu dokumentieren.

Wenn bis hierher der Eindruck entstanden ist, dass die Herausgeber das Konzept des Advance Care Planning gegenüber dem traditionellen Umgang mit Patientenverfügungen als einen enormen Fortschritt und eine echte Entwicklungchance im Sinne einer patientenzentrierten Medizin ansehen, so ist das richtig, bedeutet jedoch keineswegs, dass alle Fragen beantwortet und keine Fehlentwicklungen mehr zu befürchten wären. Dem tragen die beiden folgenden Beiträge in unterschiedlicher Weise Rechnung. In einer ethischen Analyse des hier mit »Beratung« übersetzten »facilitation«-Prozesses (► **Kap. 3.5**) werden das Spannungsfeld von Selbstbestimmung und Fürsorge, die Grenzen und die Möglichkeiten der ethischen Urteilsbildung für *künftige* Ereignisse sowie die Herausforderungen einer qualifizierten Unterstützung bei dieser Urteilsbildung erarbeitet. Das Ergebnis sind Parameter, die ein solcher Beratungsprozess berücksichtigen sollte, und Kompetenzen, über die ethische Berater oder Gesprächsbegleiter (facilitators) verfügen sollten, um den an sie gestellten Anforderungen gerecht zu werden. Nach Überzeugung der Herausgeber kann die Bedeutung einer spezifischen Qualifikation für die neue Rolle des Beraters/Gesprächsbegleiters kaum hoch genug eingeschätzt werden, und der Erfolg der Implementierung von Advance Care Planning in nationale oder regionale Gesundheitssysteme wird davon abhängen, wie entschlossen in diese Qualifikation investiert wird. Nichts anderes zeigen auch die in diesem Buch repräsentierten internationalen Advance-Care-Planning-Projekte, auf die gleich einzugehen sein wird.

Aus gesellschaftlicher Perspektive sind mögliche Fehlentwicklungen von Advance Care Planning denkbar, wie der nächste Beitrag (► **Kap. 3.6**) aufzeigt. So ist bei einer systematischen Implementierung etwa in Einrichtungen der Seniorenpflege auf die Freiwilligkeit des Advance-Care-Planning-Angebots zu achten, und das Bemühen um eine möglichst umfassende und im Krankheitsfall aussagekräftige Planung darf nicht zu neuen Machbarkeitsphantasien führen in dem

Sinne, dass künftige Verläufe und die dann gewünschten Behandlungen lückenlos geplant und die Vermeidung menschlichen Leidens garantiert werden könnten (vgl. Maio 2011). Besondere Aufmerksamkeit verdienen zudem Interessenskonflikte, die durch zwischen den beteiligten Institutionen (z. B. Altenheim, Krankenhaus, Krankenkasse) unter Umständen unterschiedliche und bisher kaum transparente gesundheitsökonomische Konsequenzen von systematischer Vorausplanung entstehen können. Hier ist der Ruf nach Forschung und Transparenz dringend zu unterstützen.

Kapitel 3 wird durch eine Darstellung der rechtlichen Rahmenbedingungen von Advance Care Planning abgeschlossen (► **Kap. 3.7**). Dabei wird deutlich, dass die Anforderungen des Advance-Care-Planning-Konzepts, nach dem Patientenverfügungen grundsätzlich nur als Ergebnis qualifizierter Gesprächsbegleitungen und möglichst unter Beteiligung der designierten Vertreter entstehen sollen, weit über die formalen Mindestbedingungen hinausgehen, die in Deutschland im sogenannten Patientenverfügungsgesetz festgelegt wurden. Dieses Gesetz ist jedoch nicht als abschließende Regelung, sondern als »Ermöglicungsordnung« zu verstehen; Advance Care Planning nutzt den gebotenen Spielraum und realisiert die vom Gesetzgeber intendierte, wenn auch formal nicht detailliert vorgeschriebene Befähigung des Einzelnen zu einer selbstbestimmten, aussagekräftigen und validen Vorausplanung künftiger Behandlungsentscheidungen.

Internationale Advance-Care-Planning-Projekte

In Kapitel 4 findet sich eine kleine, exemplarische Auswahl der mittlerweile international etablierten Advance-Care-Planning-Projekte. Die Herausgeber sind sehr dankbar, dass sich die Entwickler von Respecting Choices in den USA (► **Kap. 4.1**), Respecting Patient Choices in Australien (► **Kap. 4.2**) sowie (ganz aktuell und auch auf Englisch bisher noch nicht in dieser Ausführlichkeit veröffentlicht) Our Voice in Neuseeland (► **Kap. 4.3**) die Zeit genommen haben, diese Leuchtturmprojekte für das vorliegende Buch zu beschreiben und – in einer von den Herausgebern verantworteten Übersetzung – so erstmals einer breiten deutschen Leserschaft zugänglich zu machen. Die Beiträge machen deutlich, dass Advance Care Planning das Potenzial hat, zu einem wesentlichen strukturierenden Element regionaler oder sogar, wie im Fall Australiens und Neuseelands, nationaler Gesundheitssysteme zu werden. Voraussetzung ist freilich der gesundheitspolitische Wille, eine entsprechende Qualifizierung von Gesundheitsfachpersonal als »facilitators« zu ermöglichen und deren Rolle und Aufgabe nachhaltig im System zu verankern, wie dies das Beispiel von Neuseeland eindrucksvoll zeigt. Andere Länder, die Advance Care Planning ebenfalls bereits in unterschiedlichem Ausmaß und mit unterschiedlichen Schwerpunkten in ihren Gesundheitssystemen etabliert haben, wie z. B. Kanada (www.advancedcareplanning.ca), Großbritannien (Henry und Seymour 2008) oder Singapur (<http://aic.sg/ACP/>, Zugriff am 30.06.2015), bleiben hier aus Kapazitätsgründen unberücksichtigt.

Verglichen mit diesen eindrucksvollen Programmen sind die in den deutschsprachigen Ländern bisher etablierten bzw. geplanten Advance-Care-Planning-Projekte zarte Pflänzchen, und die Forschung steht hierzulande noch ganz am Anfang. Der in **Kapitel 4.4** beschriebene »Vorsorgedialog« ist ein noch in der Planung begriffenes nationales Advance-Care-Planning-Projekt für Einrichtungen der Seniorenpflege in Österreich. Das deutsche Modellprojekt *beizeiten begleiten*, das im Rahmen einer interregional kontrollierten Interventionsstudie implementiert und erfolgreich evaluiert wurde, wird aus der Perspektive der wissenschaftlichen Projektleitung (► **Kap. 4.5**) sowie eines der beteiligten Altenheime (► **Kap. 4.6**) beschrieben. Bemerkenswert ist, dass zwei der ursprünglich vier Einrichtungen, bei denen *beizeiten begleiten* eingeführt wurde, dieses Programm bis heute aus eigenen Mitteln (wozu insbesondere auch der Enthusiasmus und die Einsatzbereitschaft der verantwortlichen Mitarbeiterinnen zu zählen sind) in ihre Regelversorgung integriert haben. Diese Einrichtungen dürfen ohne Übertreibung als Pioniere der gesetzlichen Regelung gelten, die im vom Kabinett am 29.04.2015 verabschiedeten Gesetzentwurf der Bundesregierung für ein deutsches Hospiz- und Palliativgesetz enthalten ist und die ein solches Engagement, so darf man hoffen, künftig durch Zuschüsse aus der gesetzlichen Krankenversicherung fördern wird. Einen etwas anderen Fokus hat schließlich das hier vorgestellte Schweizer Pilotprojekt (► **Kap. 4.7**), der sog. MAPS-Trial, in dem Advance Care Planning nicht in Senioreneinrichtungen, sondern im Krankenhaus begonnen wird und von dort in die ambulante Versorgung weiter wirken soll, ähnlich wie dies ursprünglich bei Respecting Patient Choices im australischen Melbourne der Fall war.

Advance Care Planning in speziellen Kontexten

Nach diesen Praxisbeispielen von Advance-Care-Planning-Projekten widmen sich die Beiträge in Kapitel 5 schließlich konzeptionellen Besonderheiten von Advance Care Planning im speziellen Setting der Notfall- und Intensivmedizin sowie in Bezug auf Patientengruppen, die durch bestimmte Erkrankungen oder andere Merkmale charakterisiert sind. Mit Advance Care Planning in der Notfall- und Intensivmedizin (► **Kap. 5.1**) wird ein bei der bisherigen Herangehensweise an Patientenverfügungen schier unüberbrückbarer Gegensatz angesprochen, denn die Patientenverfügungen der Vergangenheit waren in ihrer stark begrenzten Aussagekraft hinsichtlich typischer klinischer Szenarien und ihrer unklaren Validität für die Notfall- und Intensivmedizin oftmals unbrauchbar. Advance Care Planning vereint den qualifizierten Gesprächsprozess, der zu verlässlichen und konkreten, nicht zuletzt auch notfallrelevanten Festlegungen führt, mit notfalltauglichen ärztlichen Anordnungen wie der US-amerikanischen *Physician Orders for Life Sustaining Treatment* (POLST) oder entsprechenden deutschsprachigen Formularen.

In dem Maße, wie Patienten bereits an bestimmten schweren, chronischen oder auch terminalen Erkrankungen leiden und kritische Komplikationen aus eigener Erfahrung kennen bzw. auf sich zukommen sehen, ist eine krankheits-

spezifische Behandlungsplanung möglich und sinnvoll. Die Gesprächsprozesse gewinnen dadurch eine besondere Qualität, dass die Patienten hier nicht nur Experten für ihre eigenen Behandlungswünsche, sondern auch für das entsprechende Kranksein und unter Umständen sogar für die infrage stehende hypothetische Komplikation sind, etwa wenn eine Reanimation oder Beatmung bereits erlebt wurden. Zudem entsteht durch die größere zeitliche Nähe und Wahrscheinlichkeit, dass die zu besprechenden Ereignisse auch tatsächlich eintreten werden, eine hohe Intensität des Gesprächs. Beides setzt eine besonders anspruchsvolle Qualifikation der Gesprächsbegleiter voraus, wie dies etwa bei Respecting Choices dadurch berücksichtigt wird, dass für diese Art der Gespräche («Next Steps» Programm) eine höchste Qualifikation der »facilitators« erwartet wird. Die Beiträge behandeln exemplarisch die (onkologische) Palliativmedizin (► Kap. 5.2), die Kinderheilkunde (► Kap. 5.3), die Psychiatrie (► Kap. 5.4) und die Versorgung von Patienten mit Herzinsuffizienz (► Kap. 5.5). Ein weiteres wichtiges Beispiel, das jedoch aus Kapazitätsgründen in diesem Buch nicht repräsentiert ist, stellt Advance Care Planning mit dialysepflichtigen (terminal niereninsuffizienten) Patienten dar (vgl. z. B. Luckett et al. 2014).

Eine Herausforderung für unsere ethische Urteilsbildung

Die in den letzten Jahrzehnten geführte gesellschaftliche und wissenschaftliche Kontroverse über die Berechtigung und Reichweite von Patientenverfügungen war insofern zirkulär, als die zahlreichen, teils prinzipiellen, teils pragmatischen Einwände gegen Patientenverfügungen nichts daran änderten, dass der klinische Alltag in Praxis und Krankenhaus tagtäglich die Notwendigkeit einer funktionalen Vorausplanung erkennen ließ. Das Konzept des Advance Care Plannings als ein qualifizierter, professionell moderierter Gesprächsprozess auf der Mikroebene und als ein komplexes, in die regionale Gesundheitsversorgung integriertes System auf der Makroebene lässt viele der bisher vorgebrachten Vorbehalte gegenstandslos werden, ganz einfach weil Advance Care Planning zu einem gewissen Grad nachweislich leistet, was angeblich nicht geleistet werden kann – exemplarisch nachzuvollziehen in einer wissenschaftlichen Publikation über Respecting Choices, die in ihrem Diskussionsteil der oben zitierten, gegen traditionell entstandene Patientenverfügungen gerichteten Kritik von Fagerlin und Schneider (2004) Punkt für Punkt die Überlegenheit von Advance Care Planning gegenüberstellt (Hammes et al. 2010, S. 1252ff.).

Der grundsätzliche Einwand jedoch, dass die Vorausplanung künftiger Behandlungsentscheidungen eine Herausforderung für unsere ethische Urteilsbildung bedeutet, weil wir uns die zu entscheidenden hypothetischen Szenarien vorstellen müssen, wird auch durch Advance Care Planning nicht aus der Welt geräumt. Auch wenn man darüber streiten kann, in wie weit sich Advance Care Planning mit anderen zukunftsrelevanten Entscheidungen vergleichen lässt, so ist Selbstbestimmung durch eine solche Behandlungsplanung doch prinzipiell ähnlichen Unwägbarkeiten und Einschränkungen – etwa der fragwürdigen Stabilität der Entscheidung angesichts der Schwierigkeit, sich künftige

Szenarien lebenswirklich vorzustellen – unterworfen wie Selbstbestimmung in anderen Lebensbereichen, die bindende Festlegungen für eine ungewisse Zukunft betreffen. Es ist insofern auch richtig und wichtig, darauf hinzuweisen, dass Selbstbestimmung durch Advance Care Planning prinzipiell zu Fehlentscheidungen führen kann, die nicht mehr revidierbar sind und fatale Folgen haben können. Doch Advance Care Planning geht von der Grundannahme aus, dass es unter Abwägung der gegebenen Alternativen besser ist, kritische Behandlungsentscheidungen bei selbst nicht entscheidungsfähigen Menschen auf der Basis einer möglichst sorgfältigen persönlichen Vorausplanung dieser Menschen zu treffen, als sie blind der Eigendynamik medizinischer Machbarkeit zu unterwerfen oder aber den behandelnden Teams und Angehörigen abzuverlangen, dieser Machbarkeit durch eigene Werturteile Grenzen zu setzen – erfahrungsgemäß wird diese Verantwortung (durchaus zu Recht) als Überforderung empfunden.

Advance Care Planning beinhaltet dagegen das Potenzial, die Behandlungsplanung des Einzelnen so zu gestalten, dass Behandelnde und Angehörige den darin enthaltenen Richtlinien guten Gewissens folgen können. Denn die an dem Gesprächsprozess beteiligten Ärzte und Angehörigen bzw. Vertreter verfügen dann, wenn es darauf ankommt, nicht nur über ein angelesenes Wissen über die Werte, Ziele und Behandlungswünsche dieses Patienten, sondern sie können im angestrebten Idealfall auf einen lebendigen Austausch zu diesen Themen zurückgreifen. Das ist weit mehr, als sich nur auf einen schriftlich dokumentierten Willen zu berufen. Der Gewinn von Advance Care Planning liegt also nicht in erster Linie darin, dass die schriftlichen Patientenverfügungen dadurch regelmäßiger vorliegen und konkretere Aussagen enthalten, sondern vielmehr darin,

1. dass die Entscheidungsbildung des Einzelnen durch den Gesprächsprozess bestmöglich unterstützt worden ist,
2. dass die Personen des sozialen und des medizinischen Umfeldes von Anfang an intensiv mit in die Entscheidungsfindung einbezogen worden sind und
3. dass sie daher entsprechend besser informiert und darauf vorbereitet sind, im Ernstfall eine Therapieentscheidung im Sinne des Patienten zu treffen.

Advance Care Planning ist konzeptionell unvereinbar mit jeglichem Versuch einer Reichweitenbeschränkung auf bestimmte Arten oder Phasen von Krankheit; gleichzeitig kommt Advance Care Planning (verglichen mit dem Status quo traditioneller Patientenverfügungen) den Kritikern einer unbeschränkten Reichweite ein großes Stück entgegen, weil deren berechtigter Forderung nach einem *relationalen* Verständnis von Autonomie umfassend Rechnung getragen wird.

Advance Care Planning ist also letztlich eine neue »Philosophie« im Umgang mit Therapieentscheidungen im Sinne einer patientenzentrierten und daher im buchstäblichen Sinn »personalisierten Medizin«. Statt vor der komplexen Herausforderung gesundheitlicher Vorausplanung zu kapitulieren, wird sie hier als Chance begriffen, die Qualität der Patientenversorgung insgesamt zu verbessern. Natürlich ist auch der Verzicht auf eine Vorausplanung eine mögliche Entscheidung, die vom Einzelnen getroffen werden kann. Aber vieles spricht

dafür, dies dann zumindest mit denjenigen Personen zu besprechen, die später einmal werden entscheiden müssen, vor allem den engsten Angehörigen. Damit steht aber bereits die Frage im Raum, wer von diesen ggf. als rechtlicher Stellvertreter agieren soll und für diese Person wiederum wird sich die Frage stellen, was sie dann wie entscheiden soll. Und mit all diesen Fragen ist man bereits in einen Prozess der Vorausplanung eingetreten.

Exkurs

Es ist nicht einfach, vielleicht unmöglich, den englischen Begriff »Advance Care Planning« ohne Bedeutungsverluste ins Deutsche zu übersetzen. Der bislang oft dafür gebrauchte Begriff »*gesundheitliche Vorausplanung*« ist recht vage und bringt nur unzureichend zum Ausdruck, dass es im Wesentlichen darum geht, künftige Therapieentscheidungen vorauszubestimmen. Außerdem klingt der Begriff in manchen Ohren allzu euphemistisch, insofern die antizipierten Situationen ja gerade keine der Gesundheit sind, sondern Situationen schwerer Krankheit oder gar der Sterbensnähe. Die Stärke des Begriffs liegt andererseits gerade in seiner Weite, weil er auch andere Aspekte der Vorausplanung als reine Behandlungsentscheidungen erfasst.

Der in der S3-Leitlinie für Palliativmedizin verwendete Terminus »*vorausschauende Versorgungsplanung*« betont zwar mit dem Wortteil »Versorgung« die über medizinische Therapie hinausgehende Planung pflegerischer, psychosozialer und spiritueller Versorgung und verdeutlicht gut die Antizipation künftiger Situationen, krankt aber zugleich an mangelnder Spezifität, da er den Kern der vorgezogenen Therapieentscheidung nicht zum Ausdruck bringt. Der Terminus »Versorgung« kann zudem leicht als ein Begriff der Verwaltungssprache wahrgenommen werden.

Demgegenüber bringt der Begriff »*vorausschauende Behandlungsplanung*« das zentrale Anliegen von Advance Care Planning besser auf den Punkt, freilich mit dem Nachteil, dass er als Engführung auf medizinische Entscheidungen missverstanden werden kann. Die Herausgeber dieses Buches konnten bisher keine ideale deutsche Entsprechung von »Advance Care Planning« identifizieren und sind sich im Verlauf dieses Buchprojekts uneinig geworden, welcher der genannten drei Begriffe bevorzugt werden sollte. Wir haben uns deshalb entschieden, den bisher in der Literatur am häufigsten verwendeten Begriff »*gesundheitliche Vorausplanung*«, der von Anfang an als Überschrift über diesem Buchprojekt stand, im Titel des Buches zu belassen.

Zuletzt möchten wir noch all denen danken, die uns als Herausgeber beim Entstehen dieses Buches unterstützt haben: Das sind an erster Stelle die Autorinnen und Autoren der einzelnen Beiträge. Damit verbunden danken wir auch den externen Übersetzerinnen zweier englischsprachig eingereicherter Beiträge, Frau Angela Starkmann und Frau Dr. Dorothee Wagner von Hoff. Zu danken haben wir auch der Direktorin des Zentrums für Gesundheitsethik (ZfG), Frau Dr. Andrea Dörries, sowie den Mitarbeiterinnen des ZfG, insbesondere Frau Elin

Scheel und Frau Marie Danelski, für die Unterstützung in der Bearbeitung der Manuskripte und bei der Übersetzung einzelner Beiträge aus dem Englischen. Für inhaltliche Beratung danken wir ganz herzlich Herrn Prof. Dr. Georg Marckmann vom Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der LMU München. Schließlich danken wir den Mitarbeitern im Kohlhammerverlag, insbesondere Herrn Dr. Ruprecht Poensgen und Frau Daniela Bach, für die Aufnahme des Bandes in das Verlagsprogramm und die konstruktive, geduldige Unterstützung bei der Erstellung des Bandes. Ein großer Dank gilt auch der Deutschen PalliativStiftung in Fulda, durch deren finanzielle Unterstützung es möglich ist, dieses Buch zu einem günstigeren Preis anzubieten, als es ansonsten kalkulatorisch möglich wäre!

Wir hoffen, mit diesem Buch zu einer regen medizinischen, gesundheitspolitischen und gesamtgesellschaftlichen Debatte beitragen zu können, die im deutschen Sprachraum – jedenfalls in Deutschland – bisher erst am Anfang steht und die uns allen am Herzen liegen sollte, nicht zuletzt da jede und jeder Einzelne jederzeit persönlich oder mittelbar betroffen sein kann.

Hannover/München/Düsseldorf, im April 2015

Michael Coors

Ralf J. Jox

Jürgen in der Schmitt

Literatur

- Australian Department of Health (2014) Advance Care Planning: Have the Conversation. Victorian Government.
- Fagerlin A, Schneider CE (2004) Enough. The failure of the living will. *Hastings Cent Rep* 34(2): 30–42.
- Hammes BJ, Rooney BL, Gundrum JD (2010) A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem. *J Am Geriatr Soc* 58 (7): 1249–1255.
- Henry C, Seymour J (2008) Advance Care Planning – a Guide for Health and Social Care Staff. London: National End of Life Care Program, Department of Health, National Health Service U.K.
- Luckett T, Sellars M, Tieman J, Pollock CA, Silvester W, Butow PN, Detering KM, Brennan F, Clayton JM (2014) Advance care planning for adults with CKD: a systematic integrative review. *Am J Kidney Dis* 63(5): 761–770.
- Maio G (2011) Medizin in einer Gesellschaft, die kein Schicksal duldet. Eine Kritik des Machbarkeitsdenkens der modernen Medizin. *Zeitschrift für Medizinische Ethik* 57: 79–98.
- Rogers CR (1994) Die nicht-direktive Beratung. Frankfurt a. M.: Fischer-Verlag.
- U.S. Department of Health and Human Services Assistant Secretary for Planning and Evaluation Office of Disability, A. a. L.-T. C. P. (2008) Advance Directives and Advance Care Planning: Report to Congress, U.S. Department of Health and Human Services Assistant Secretary for Planning and Evaluation Office of Disability, Aging and Long-Term Care Policy (<http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/2008/ADCongRpt.pdf>, Zugriff am 16.04.2015).
- Weinberger S (2013) Klientenzentrierte Gesprächsführung. Lern- und Praxisanleitung für psychosoziale Berufe. Weinheim, Basel: Beltz Juventa.

2 Defizite bisheriger Vorausverfügungen

2.1 Ethische Grenzen und Defizite der Patientenverfügung¹

Ralf J. Jox, Jürgen in der Schmitten, Georg Marckmann

2.1.1 Zur Geschichte der Patientenverfügung und ihrer Verbreitung in Deutschland

Die Patientenverfügung erfreut sich in Deutschland inzwischen immer größerer Bekanntheit und Beliebtheit. Dies zeigt sich sowohl an ihrer Präsenz und Prominenz in der gesellschaftlichen Debatte als auch an der Häufigkeit ihrer tatsächlichen Inanspruchnahme durch die Bürger. Bereits 1978 hatte der Kölner Medizinrechtsprofessor Wilhelm Uhlenbruck die neun Jahre zuvor von dem amerikanischen Menschenrechtler Luis Kutner eingeführte Idee des »Living will« aufgegriffen und als »Patientenbrief« bzw. später »Patiententestament« in Deutschland bekannt gemacht (Kutner 1969; Uhlenbruck 1978; Benzenhöfer und Hack-Molitor 2009). Während dieses Instrument in den 1980er Jahren nur wenigen in Deutschland bekannt war, gab es in den 1990er Jahren erste fachliche Diskussionen darüber, bevor es im ersten Jahrzehnt des 21. Jahrhunderts schließlich gesundheitspolitisch diskutiert und rechtlich verankert wurde, unter anderem gefördert durch die rasante Entwicklung der Hospiz- und Palliativbewegung sowie durch die zunehmende Klärung der Rechtslage im Rahmen verschiedener höchstrichterlicher Urteile (Putz und Steldinger 2012; Jox 2013). Nicht zuletzt prominente Prozesse vor dem Bundesgerichtshof führten dazu, dass in diesem Jahrzehnt öffentlich viel über die Patientenverfügung diskutiert wurde: über ihre Vorzüge und Nachteile, ihre theoretische Begründung wie auch ihre praktische Umsetzung. Mit dem Dritten Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts aus dem Jahr 2009, das die stellvertretende Entscheidung bei nicht einwilligungsfähigen Patienten regelt, wurde das zuvor bereits von der

1 Der Beitrag ist eine Weiterentwicklung des Artikels Jox RJ (2013) Die Patientenverfügung und ihre praktische Umsetzung in Deutschland. *Z für med Ethik* 59 (2013): 269–282; sowie des Buchbeitrags Jox RJ (2015) Die Patientenverfügung und ihre praktische Anwendung: Lernen aus Defiziten. In: Neumann K-P, Buse K (Hrsg.) *Jahrbuch der Juristischen Gesellschaft Bremen* 2014. Bremen: Edition Temmen. S. 81–96.

höchstrichterlichen Rechtsprechung anerkannte Vorsorgeinstrument der Patientenverfügung nun auch vom Gesetzgeber explizit als verbindliche Willensäußerung des Patienten kodifiziert (Deutscher Bundestag 2009; Wiesing et al. 2010).

Parallel zur gesellschaftlichen Debatte stieg auch die Zahl derjenigen Bürger, die eine Patientenverfügung verfassten. Noch im Jahr 1998 hatte eine repräsentative Befragung der deutschen Bevölkerung ergeben, dass lediglich 2,5 % eine Patientenverfügung verfasst hatten (Schröder et al. 2002). In den Jahren 2006 und 2007 fanden zwei sorgfältig durchgeführte Repräsentativerhebungen heraus, dass nun bereits 11,0 % bzw. 10,4 % der Bürger angaben, eine Patientenverfügung zu besitzen (Lang und Wagner 2007). Das Marktforschungsinstitut GfK veröffentlichte nur wenig später, nämlich 2009, als das neue Gesetz in Kraft trat, eine Häufigkeit von 17,8 % (Apotheken Umschau und GfK Marktforschung 2009). Befragungen aus dem Jahr 2012 lieferten noch einmal deutlich höhere Zahlen: Die Forschungsgruppe Wahlen veröffentlichte im Auftrag des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes eine Häufigkeit von 26 %, und das Schlaganfall-Barometer der Deutschen Schlaganfall-Hilfe gab bekannt, dass mehr als die Hälfte (52 %) der Bürger über 65 Jahre angaben, eine Patientenverfügung erstellt zu haben (Deutsche Schlaganfall-Hilfe 2012; Deutscher Hospiz- und Palliativverband 2012). Einer Umfrage des Marktforschungsunternehmens GfK im Auftrag der Deutschen Friedhofsgesellschaft aus dem Jahr 2013 zufolge berichtete mehr als ein Drittel der Deutschen über 30 Jahren (genau 35,6 %), eine Patientenverfügung zu besitzen (Deutsche Friedhofsgesellschaft 2013).

Daraus lässt sich ein Trend ableiten: Die Zahl der Deutschen, die Patientenverfügungen nutzen, scheint sich laut demoskopischen Untersuchungen in den 14 Jahren zwischen 1998 und 2012 vervielfacht zu haben. Auch wenn die tatsächliche Häufigkeit vielleicht niedriger liegen mag, da es heute stärker als früher eine soziale Erwünschtheit darstellt, eine Patientenverfügung zu haben, und manche Befragten vielleicht nicht zwischen der Patientenverfügung und den anderen Vorsorgeinstrumenten (z. B. der Vorsorgevollmacht) differenzierten, lassen diese Befragungen doch den Schluss zu, dass die Patientenverfügung heutzutage von einem großen Teil der Bevölkerung genutzt wird. Zudem scheint die Häufigkeit nicht nur mit dem Alter anzusteigen, sondern auch bei denjenigen deutlich höher zu sein, die an einer chronischen oder gar lebensbegrenzenden Erkrankung leiden, etwa bei Patienten mit einer Amyotrophen Lateralsklerose (van Oorschot 2008; Evans et al. 2012; van Oorschot et al. 2012). Dies ist auch deshalb plausibel, weil manche Spezialambulanzen, Patientenorganisationen, Selbsthilfegruppen sowie Hospiz- und Palliativeinrichtungen besonders aktiv in der Information und Beratung zu Patientenverfügungen sind (Jox et al. 2009; Bickhardt 2012; Knittel 2011). Man darf also annehmen, dass ein relevanter Anteil der Patienten in Krankenhäusern sowie der Bewohner von Alten- und Pflegeheimen Patientenverfügungen erstellt hat und dass dieser Anteil künftig weiterhin wachsen, vielleicht bald die Mehrheit darstellen wird. Nicht zuletzt war ja auch im Zuge des Gesetzgebungsverfahrens zur Patientenverfügung 2009 bekannt geworden, dass es Heime gab, welche bei der Aufnahme neuer Bewohner die Existenz oder Neuausfertigung einer Patientenverfügung verlangten, was schließlich zu der gesetzlichen Klarstellung führte (§ 1901a Abs. 4 BGB), dass

niemand zur Erstellung einer Patientenverfügung gezwungen werden darf und diese nicht zur Bedingung eines Vertragsabschlusses gemacht werden darf.

Die hohe Prävalenz der Patientenverfügung in Bevölkerungsumfragen steht jedoch im Gegensatz zu Untersuchungen, wie häufig Patientenverfügungen in Einrichtungen des Gesundheitswesens tatsächlich vorkommen. Nach einer Studie in elf Seniorenheimen einer nordrhein-westfälischen Großstadt berichteten die Mitarbeiter dieser Heime, dass sie lediglich von 12,4 % der Bewohner (135 von 1.089) Patientenverfügungen vorliegen hatten (Sommer et al. 2012), eine weitere Erhebung derselben Arbeitsgruppe aus einer anderen Seniorenheim-Stichprobe aus dem Jahr 2009 ergab ein Vorkommen von Patientenverfügungen bei 113 (19,7 %) der 573 Bewohner (in der Schmitt et al. 2014). Von 224 Patienten, die zwischen August 2008 und September 2010 auf einer chirurgischen Intensivstation des Universitätsklinikums Charité in Berlin verstorben sind, hatten nur 21 (9,4 %) eine Patientenverfügung (Graw et al. 2012). Eine ähnliche Untersuchung, welche 477 zwischen Dezember 2010 und Dezember 2011 auf vier Intensivstationen eines Universitätsklinikums verstorbene Patienten zu Grunde legte, fand 64 Patientenverfügungen (13 %) in den Akten (Hartog et al. 2014). Eine neuere Untersuchung, bei der Notfallmediziner ihre Patienten auf existierende Patientenverfügungen ansprachen, erbrachte nur eine Häufigkeit von 12 % (Brokmann et al. 2014). Etwas höhere Häufigkeiten wurden in einer präoperativen Befragung chirurgischer Patienten aus dem Jahr 2007 (16,7 %) (Justinger et al. 2009) sowie insbesondere in Befragungen von Patienten mit chronischen Krankheiten gefunden: eine Studie an 200 Nierenkranken aus den Jahren 2009–2010 ermittelte, dass 26 % eine Patientenverfügung hatten (Driehorst und Keller 2014), und eine Umfrage in der onkologisch-hämatologischen Ambulanz einer Universitätsklinik fand bei 29 % entweder eine Patientenverfügung oder eine Vorsorgevollmacht (Pfirstinger et al. 2014).

2.1.2 Unkenntnis der Patientenverfügung im Anwendungsfall

Wodurch lässt sich diese Diskrepanz zwischen der in Bevölkerungsumfragen berichteten Häufigkeit von Patientenverfügungen und ihrer tatsächlichen Verbreitung in Einrichtungen des Gesundheitswesens erklären? Neben den genannten methodischen Unschärfen sind vor allem drei wahrscheinliche Gründe zu nennen.

A. Mangelnde Kommunikation gegenüber Angehörigen

Gemeinhin gilt die Patientenverfügung als eine sehr private, intime Angelegenheit. Viele Bürger informieren sich zwar im Internet, bei Vorträgen oder anhand von Broschüren und Büchern, suchen aber keine persönliche Beratung auf. Sie erstellen ihre Verfügung »im stillen Kämmerlein« und legen sie anschließend an einem sicheren, vielleicht sogar geheimen Ort ab, informieren ihre Angehörigen aber nicht darüber. Im Bedarfsfall haben diese dann keine

Kenntnis von der Existenz der Verfügung oder können sie zumindest nicht auffinden. Diese Situation kann vor allem dann entstehen, wenn Menschen sich schwer tun, über Sterben, Krankheit und Leiden mit anderen zu sprechen. Hinzu kommt, dass immer mehr Bürger – vor allem die älteren Bürger in urbanen Ballungszentren – alleinstehend sind und keine Angehörigen haben. Gerade sie aber fühlen das Bedürfnis, mit einer Patientenverfügung vorzusorgen, da sie nicht darauf bauen können, dass Angehörige im Krankheitsfall ihren Willen zur Geltung bringen können.

B. Mangelnde Kommunikation gegenüber Gesundheitspersonal

Die Scheu, Ärzten, Pflegenden oder anderen Berufsgruppen im Gesundheitswesen gegenüber die eigene Patientenverfügung anzusprechen, ist nachgewiesenermaßen noch größer, als mit der eigenen Familie darüber zu reden (Burchardi et al. 2005; McCarthy et al. 2008; Becker et al. 2010). Patienten erwarten oder hoffen, dass die Initiative zur Besprechung künftiger Behandlungsentscheidungen von den Ärzten ausgeht, und würden das sehr begrüßen (Schöffner et al. 2012), doch diese sprechen das Thema selten proaktiv an (Burchardi et al. 2005). In einer aktuellen Befragung von 394 Patienten einer onkologischen Ambulanz sagten 92 % derer, die keine Patientenverfügung hatten, dass sie nie ein ärztliches Angebot erhielten, über eine Patientenverfügung zu sprechen, doch mehr als die Hälfte würden dies gerne tun (Pfirstinger et al. 2014). Dabei wäre ein Arzt-Patient-Gespräch über die Patientenverfügung aus mindestens zwei Gründen essenziell: erstens, weil bei der Erstellung der Patientenverfügung nur eine kompetente ärztliche Aufklärung und Beratung sicherstellen kann, dass Selbstbestimmung wirklich ausgeübt wird (worauf noch einzugehen sein wird), und zweitens, da auf diesem Wege der Arzt die Präferenzen des Verfügenden kennenlernt und somit im Bedarfsfall auch danach handeln kann. Außerdem ist es unschwer nachzuvollziehen, dass eine Patientenverfügung im Kontext einer ärztlichen Behandlung eher umgesetzt wird, wenn sie die Dokumentation einer ärztlichen Beratung enthält.

C. Mangelnde Mitteilung durch Angehörige oder rechtliche Stellvertreter

Solange Patientenverfügungen allenfalls der privaten Umgebung des Patienten bekannt und nicht auf eine strukturierte Weise in das Gesundheitssystem integriert sind (z. B. über elektronische Versicherungskarten oder zentrale Register), sind Ärzte im Behandlungsfall darauf angewiesen, dass die Angehörigen bzw. rechtlichen Stellvertreter des Patienten auf die Verfügung hinweisen und diese auch vorlegen. Doch ebenso wie die Patienten selbst scheuen auch die Angehörigen und Stellvertreter oft davor zurück, gegenüber Ärzten das Thema Patientenverfügung anzusprechen, obwohl zumindest die Betreuer und Bevollmächtigten per Gesetz den ausdrücklichen Auftrag haben, einer Patientenverfügung »Ausdruck und Geltung« zu verschaffen (§ 1901a BGB Abs. 1 Satz 2). Dies mag wiederum verschiedene Gründe haben. Angehörige sind sich vielleicht

nicht sicher, ob die Patientenverfügung wirklich schon greift, sie wollen sich den eigenen Entscheidungsspielraum offenhalten oder trauen sich nicht, der ärztlich indizierten Maßnahme ein Veto entgegenzusetzen (was die Beachtung einer Patientenverfügung ja oft zur Folge hätte) (Morrison et al. 1995).

Diese drei Faktoren führen im Ergebnis dazu, dass viele Patientenverfügungen im Bedarfsfall nicht dort vorliegen, wo sie gebraucht werden. Dieser Missstand sollte auf vielfache Weise angegangen werden. Erstens muss in Veröffentlichungen, Informationsbroschüren, Fortbildungsveranstaltungen und Medienberichten viel stärker als bisher betont werden, dass es darauf ankommt, wie die Patientenverfügung kommuniziert und verbreitet wird – sowohl innerhalb der Familie als auch im Dialog mit Ärzten und anderen Verantwortungsträgern im Gesundheitswesen (Evans et al. 2012; Spoelhof und Elliott 2012).

Zweitens sollte das international erfolgreiche Modell der vorausschauenden Behandlungsplanung (*Advance Care Planning*) in geeigneten sozialen Kontexten eingeführt werden, etwa in Alters- und Pflegeheimen, in Ambulanzen für chronisch und lebensbedrohlich Erkrankte oder in der Beratung von Personen mit einem hohen gesundheitlichen Risiko. Unter der vorausschauenden Behandlungsplanung versteht man eine langfristige, strukturierte und qualifizierte Unterstützung von Bürgern und Familien, die für künftige Therapieentscheidungen Vorsorge treffen wollen. Hierbei wird besonders auf die praktische Umsetzung von Patientenwünschen in konkrete Behandlungsentscheidungen geachtet (Romer und Hammes 2004; Marckmann und in der Schmitt 2013). Dies geschieht unter anderem dadurch, dass Vorsorgedokumente wie die Patientenverfügung (aber auch Vorsorgevollmachten und Notfallpläne) rechtzeitig allen lokalen Anbietern von Gesundheitsdienstleistungen zur Kenntnis gebracht werden. Der Hausarzt oder behandelnde Facharzt, der betreuende ambulante Pflegedienst, das örtliche Krankenhaus und der örtliche Rettungsdienst sind über das regionale System der vorausschauenden Behandlungsplanung informiert, kennen die entsprechenden Dokumente und setzen diese im Anwendungsfall angemessen um.

Drittens sollten Patienten idealerweise ihre Patientenverfügung oder zumindest einen Hinweis darauf stets bei sich tragen, oder es muss auf andere Weise sichergestellt sein, dass die Dokumente im Bedarfsfall vorliegen. Dies ist auch ein integrales Merkmal des führenden Modells vorausschauender Behandlungsplanung, »Respecting Choices« im US-Bundesstaat Wisconsin (Hammes et al. 2010). In Deutschland bieten zwar manche Patientenverfügungsformulare ein Kärtchen an, das die Existenz und den Aufbewahrungsort der Verfügung nennt und das man in sein Portemonnaie aufnehmen kann. Hinweise helfen jedoch wenig, wenn der textliche Inhalt der Verfügung im Bedarfsfall nicht in Gänze vorliegt. Dabei wäre es heute ein Leichtes, die komplette Patientenverfügung und andere Vorsorgedokumente auf der Versicherungskarte (bzw. einer elektronischen Gesundheitskarte) zu speichern, die ja bei fast jeder medizinischen Behandlung schon allein zu administrativen und finanziellen Zwecken ausgelesen wird. Ebenso wie bei anderen sensiblen persönlichen Dokumenten ließe sich der Datenschutz technisch gewährleisten. Denkbar wäre auch eine miniaturisierte papierene Form der Patientenverfügung analog einem Diabetes-Pass oder

Herzschrittmacher-Pass. Eine weitere Möglichkeit ist die Nutzung eines zentralen elektronischen Registers für Patientenverfügungen, in dem die Bürger ihre Verfügungen gesichert einstellen und jederzeit ändern können und Ärzte wiederum mit Hilfe eines ärztespezifischen Codes (z. B. »Doc-Check«) die Verfügungen jederzeit lesen könnten (McLaren 2009; Klugman und Usatine 2013). Solche Register (analog oder in Kombination mit Organspenderegistern) werden in anderen Ländern mit großem Erfolg genutzt (siehe zum Beispiel das U. S. Living Will Registry: www.uslivingwillregistry.com). Bürger können zwar bisher schon beim Zentralen Vorsorgeregister der Bundesnotarkammer angeben, ob sie eine Patientenverfügung haben, aber weder können sie den Text selbst dort hinterlegen noch können Ärzte darauf zugreifen (Jox et al. 2008).

Viertens sollte bei jeder stationären medizinischen Behandlung danach gefragt werden, ob der Patient eine Patientenverfügung sowie andere Vorsorgedokumente hat und wo diese zu finden sind. In einer amerikanischen Studie gaben 84 % der befragten 258 Patienten in einem Akutkrankenhaus an, dass sie über ihre Patientenverfügung gefragt werden wollen, in einer anderen Studie waren es 87 % von 75 ins Krankenhaus aufgenommenen Tumorpatienten (Reilly et al. 1994; Dow et al. 2010). Idealerweise sollte die bloße Existenz einer Verfügung bereits bei der administrativen Aufnahme in ein Krankenhaus notiert werden (Schöffner et al. 2012). Zusätzlich sollte es zum professionellen Qualitätsstandard gehören, dass Ärzte wie Pflegende bei ihren jeweiligen Anamnesegesprächen sowie bei anästhesiologischen präoperativen Aufklärungsgesprächen nach Vorsorgedokumenten (v. a. Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung) fragen und, falls diese existieren, Kopien der Dokumente in die Patientenakte aufnehmen. Selbstverständlich sollten sich die Behandelnden nicht darauf beschränken, Vorsorgedokumente bloß abzufragen und abzuheften, sondern sie sollten mit den Patienten darüber ins Gespräch kommen, damit deren Gehalt ihnen klar wird.

Es reicht indes nicht, die Verfügung nur irgendwo abzuheften oder elektronisch abzuspeichern, sie muss an einer prominenten Stelle in der papierenen bzw. elektronischen Patientenakte gut sichtbar sein und gleichsam ins Auge springen, damit alle an der Behandlung Beteiligten jederzeit die Patientenverfügung und auf ihr basierende konkrete Behandlungsempfehlungen einsehen können – auch der diensthabende Arzt in der Nacht (Weinick et al. 2008). Zudem muss durch Schulungen des Personals und die Schaffung angemessener Kommunikationsstrukturen erreicht werden, dass an kritischen Stellen im Behandlungsprozess auf die Patientenverfügung bzw. die Patientenautonomie regelhaft Bezug genommen wird. Bei Verlegungen zwischen verschiedenen Stationen eines Krankenhauses oder zwischen verschiedenen Einrichtungen im Gesundheitswesen müssen die Vorsorgedokumente stets mitgegeben und effektiv mitkommuniziert werden.

2.1.3 Umsetzbarkeit von Patientenverfügungen

Selbst wenn 100 % der erstellten Patientenverfügungen im Behandlungsfall den Entscheidungsträgern vorlägen, wäre damit noch nicht garantiert, dass sie tat-

sächlich respektiert und angewandt werden. In Fortbildungen kritisieren Ärzte immer wieder, dass zahlreiche Patientenverfügungen nicht umsetzbar seien, da sie zu vage, zu eng, widersprüchlich, unverständlich formuliert oder nicht valide seien. Empirische Untersuchungen von Patientenverfügungstexten bestätigen diese Einschätzung: Die schon erwähnte Auswertung von mehr als 100 Patientenverfügungen in Alten- und Pflegeheimen fand, dass der ganz überwiegende Teil der Dokumente zu manchen klinisch wahrscheinlichen Szenarien keine eindeutigen Aussagen traf und sich zu einigen für das Altenheim besonders relevanten Szenarien gar nicht positionierten (Sommer et al. 2012). Hinzu kommt die Frage der Validität, also der Übereinstimmung von Verfügungswillen und -text: Vergleicht man, was Patienten in ihren meist vorgefertigten Patientenverfügungen (Formularen) ankreuzen, mit dem, was sie in ausführlichen persönlichen Gesprächen als ihre Wünsche äußern, ergeben sich erhebliche Inkongruenzen (Winter et al. 2010; Nauck et al. 2014). Daher verwundert es nicht, dass laut einer Befragung von Ärzten und Pflegenden auf Intensivstationen die Patientenverfügungen in der Mehrzahl der Fälle nicht befolgt werden (Jox et al. 2012).

Die Konsequenz dieser Probleme ist offenbar, dass Patientenverfügungen bisher in vielen Fällen keinen Effekt auf die tatsächliche Therapie am Lebensende haben. Diese ernüchternde Schlussfolgerung legen Studien aus deutschen Intensivstationen wie auch amerikanische Untersuchungen nahe (Graw et al. 2012; Hartog et al. 2014; SUPPORT study group 1995; Fagerlin und Schneider 2004). Die Aussagekraft einer Patientenverfügung hängt daran, wie gut die darin formulierten Festlegungen »auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen«, wie es in § 1901a Abs. 1 BGB heißt. Patientenverfügungen sollten daher stets hinreichend konkret beschreiben, für welche hypothetischen gesundheitlichen Situationen die Festlegungen gelten. In der Regel stellen sich die Verfasser der Patientenverfügungen dabei bestimmte Leidenszustände mitsamt ihrer Prognose vor, in denen sie nicht mehr medizinisch am Leben erhalten werden wollen. Letztlich geht es für viele um die Frage: Wo liegt bei mir die Grenze zwischen einem Leben, das ich mit medizinischen Mitteln erhalten wissen will, und einem Leben, das ich nicht mehr leben will (Emanuel 2008)? Dies hat oft mit bestimmten Fähigkeiten sozialer Teilhabe zu tun (etwa Bewusstsein, Kommunikationsfähigkeit), mit bestimmten Würdevorstellungen oder mit der Intensität des Leidens. Ganz entscheidend ist dabei meist, welche Wahrscheinlichkeit besteht, dass diese Zustände verbesserbar sind.

Daher stecken in den meisten Situationsbeschreibungen prognostische Aussagen (z. B. »wenn ich das Bewusstsein unwiederbringlich verloren habe«, »wenn ich mich im Endstadium einer unheilbaren Krankheit befinde«). Patientenverfügungen, die lediglich bestimmte Therapien ablehnen, ohne Situationen ihrer Anwendbarkeit zu beschreiben, bergen in der Anwendung Probleme, da man sich dann fragen muss, ob der Betreffende wirklich alle möglichen Situationen vor Augen hatte und zum Beispiel auch bei der kleinsten, leicht heilbaren Lungenentzündung nicht antibiotisch behandelt werden möchte. Solche situationsunabhängigen Verfügungen können allerdings dann sinnvoll sein, wenn der Betreffende auf Grund einer subjektiv als ungenügend erlebten Lebensqualität,