

VORTRAGSMANUSKRIPT zum Workshop beim 11. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin in Leipzig

„Advance Care Planning“: Zwischen Lebensklugheit und Planungszwang

Im neuen Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) ist mit dem § 132g SGB V ein Instrument der „Gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ eingeführt worden. Einrichtungen der Alten- und Behindertenhilfe können nun Versicherten kassenfinanzierte Beratungen durch speziell geschulte und zertifizierte Gesprächsbegleiter/innen anbieten. Bis Ende 2016 werden die genauen Konditionen und die Höhe der „Leistungseinheiten“ für diese Beratungsdienstleistung konkretisiert. Unter dem Begriff Advance Care Planning (ACP) sind solche Beratungsangebote bei Fachleuten seit längerem im Gespräch. Besonders im angelsächsischen Raum (USA, Kanada, Australien, Neuseeland) sind sie zum Teil regional oder landesweit verankert. Innerhalb Europas gibt es aber kaum Erfahrungen. Hierzulande gilt das markenrechtlich geschützte Beratungskonzept „beizeiten begleiten“, das vom Bundesforschungsministerium als Modellprojekt gefördert wurde, als Vorbild. Das HPG im Wortlaut favorisiert kein bestimmtes ACP-Konzept. Im Gespräch und beworben wird derzeit vor allem das Modellprojekt der Professoren Jürgen in der Schmitt und Georg Marckmann, die seit einigen Jahren Ethik- und Politikberatung betreiben. Orientiert an den internationalen Programmen sind dessen Kernelemente:

1) Aktives Werben und Beraten zum Anfertigen von Patientenverfügungen in Pflegeeinrichtungen.

Nach der Erstinformation unmittelbar bei der Aufnahme in das Altenheim, den Erstgesprächen mit der zertifizierten Gesprächsbegleiterin und der Bewohnerin, später auch mit den Angehörigen bzw. Betreuer/innen, werden drei mögliche Formulare ausgefüllt: die Patientenverfügung bzw. eine so genannte Vertreterverfügung sowie eine Hausärztliche Anordnung für den Notfall (HANo). Im „Mittel sind 2-3 Stunden pro Bewohner im Aufnahmejahr“ kalkuliert. (Lücke 2015, 267)

2) **Qualifizierte Gesprächsbegleitung mit dem ausdrücklichen Ziel, mehr und aussagekräftige Patientenverfügungen zu erstellen.** Die bislang bekannten Eckpunkte der Schulungen umfassen drei Tage Vermittlung von Grundlagen und Gesprächsführung, Supervision von Begleitungsgesprächen. Die Zertifizierungsphase soll nicht länger als sechs Monate umfassen.

3) **Professionelle, standardisierte Dokumente.** Das ist eine Patientenverfügung mit Aussagen über allgemeine Einstellungen zum Leben und Sterben, Behandlungswünsche bei „plötzlicher“ sowie „dauerhafter Unfähigkeit zu entscheiden“, der Bevollmächtigung und Unterschriften. Das ist eine Hausärztliche Anordnung für den Notfall (HANo) mit verschiedenen Szenarien, an denen orientiert die möglichen Grenzen medizinischen Handelns in Notfällen angekreuzt und dokumentiert werden. Der Notfallbogen ist im Ampel-Design gehalten und soll handlungsleitend für die gesamte Versorgungskette sein – vom Hausarzt über den Rettungsdienst bis zum Krankenhaus. Dazu gehört auch eine neuartige, gesetzlich bislang nicht geregelte Vertreterverfügung, die Bevollmächtigte oder gesetzliche Betreuer/innen von bereits nicht mehr Entscheidungsfähigen berechtigen soll, den „mutmaßlichen Willen“ stellvertretend schriftlich zu erklären und zu bestimmen, ob jemand bei späterem Eintritt bestimmter Diagnosen, Erkrankungsphasen und Notfällen noch behandelt werden soll. Im konkreten Fall muss dann nicht mehr zwingend Rücksprache mit dem oder der – möglicherweise verhinderten – Betreuer/in oder dem Hausarzt genommen werden.

4) **Die Vorausverfügungen werden archiviert,** den Vertretern in Kopie gegeben, bei einer Verlegung mitgegeben, „ein einheitlicher Aufkleber, spezielle Kennzeichnungen an Aktenordner und Bett bei Bewohnern, die nicht wiederbelebt werden wollen“ (in der Schmitt/Marckmann 2015, 251) sorgen

für Handlungssicherheit ohne Zeitverlust. „Für mobile Bewohner wurde über Armbänder nachgedacht, dieses jedoch noch nicht umgesetzt“, berichtet die Sozialarbeiterin und Gesprächsbegleiterin Inga Lücke. (Lücke 2015, 264) Wichtig sei es, die Versorgungsplanung in „einschlägigen institutionellen Routinen zu verankern“. (i.d.Schmitten, Nauck, Marckmann 2016, 183)

5) **Stetige Aktualisierung.** Jürgen in der Schmitten und Georg Marckmann, verstehen ihre Interpretation von Advance Care Planning – bzw. das neuerdings als „laienverständlicher“ bezeichnete Emblem „Behandlung im Voraus planen (BVP) – als einen umfassenden „Kulturwandel“. Am besten soll lebenslang das Lebensende geplant werden, eigentlich für alle Bürger/innen ab dem 60. Lebensjahr (ebda., 182), fürs erste aber in möglichst vielen regionalen Senioreneinrichtungen und Behindertenheimen. Die Gespräche mit den Bewohner/innen werden in größeren Abständen wieder aufgenommen, besonders aber direkt „bei verschlechternder chronischer Erkrankung oder überstandenen stationären Aufenthalten“ (i.d.Schmitten, Marckmann 2015, 254f) oder „bei Verlust nahestehender Menschen“ (i.d. Schmitten, Nauck, Marckmann 2016, 183). Denn die Autoren meinen „mit zunehmendem Alter und nachlassenden Teilhabemöglichkeiten (neigen) Bewohner immer mehr dazu, für den Fall gesundheitlicher Krisen lebensverlängernde Behandlungen abzulehnen“.

Seit rund 20 Jahren wird die Patientenverfügung als „Generator der Autonomie am Lebensende“ (Armin Nassehi), als Grant, die Umstände des eigenen Sterbens individuell gestalten zu können, populär gemacht – entgegen aller strukturellen und sozialen Hemmnisse wie zunehmender Konkurrenzen, Privatisierungen und ökonomischer Effizienzen, die den Alltag in Krankenhäuser und Altenheimen bestimmen, unverantwortlicher Personalschlüssel in der Pflege und der immer noch ausgesprochen hierarchischen Verhältnisse in den Institutionen des Gesundheitswesens und des Arzt-Patienten-Verhältnisses. „Autonomie am Lebensende“, so hieß auch die Arbeitsgruppe im Gesundheitsministerium, die das seit 2009 geltende Patientenverfügungsgesetz im Vorfeld diskutierte. Viele Juristen, Ethiker, Politiker und Mediziner beklagen nun – und viele nationale und internationale Studien bestätigen dies: Die meisten Menschen scheuen davor zurück, sich planerisch mit ihrem Lebensende zu beschäftigen, aus vielen nachvollziehbaren Gründen. Sie vertrauen eher ihren Angehörigen und Freunden, oder auch ihren Ärzten. Sie hoffen auf ein gütiges Schicksal und sie schrecken davor zurück, für kaum vorstellbare Lebenslagen den tödlichen Behandlungsabbruch außerhalb der Sterbephase zu verfügen. Denn das ist der Kern aller Patientenverfügungen, Formulare und Aufklärungsbroschüren. Es geht hier nicht in erster Linie um hochtechnisierte und nicht enden wollende Behandlungen und um die persönliche Auseinandersetzung mit, sowie Gestaltung des Lebensendes. Gesetz und Diskurs sind eine Einübung in den Verzicht auf Behandlungen bei schwer pflegebedürftigen Menschen – vor allem dementiell veränderten, komatösen und von Schlaganfällen gezeichneten. Gewollt ist der „Entscheidungstod“ durch Verzicht auf Sondenernährung, Behandlung von therapierbaren Begleiterkrankungen, weit vor dem Eintreten solcher, prinzipiell nicht vorstellbaren Lebensumständen. Entsprechend vage und juristisch nicht valide sind diese Verfügungen. Der Bundesgerichtshof hat mit seinem Beschluss vom 6. Juli diesen Jahres (XII ZB 61/16) in dem konkreten Fall einer nicht mehr entscheidungsfähigen Frau, die über ihre Patientenverfügung“ auf „lebensverlängernde Maßnahmen“ verzichten wollte, die konkreten Behandlungsmaßnahmen aber nicht benannt hatte, dies bestätigt.

Das oben kurz skizzierte Konzept ACP oder „Behandlung im Voraus Planen“ (BVP) wird gerade beworben – in der Zeitschrift für Palliativmedizin, in der Zeitschrift Betreuungspraxis und auch vom Deutschen Hospiz- und Palliativ Verband (DHPV). Ich meine, wir müssen unbedingt über die Gefahren dieses Programms sprechen. Damit bin ich nicht alleine: Die Hospizorganisation Omega e.V., der

bürgerschaftlich engagierte Verein BioSkop e.V., Ethik-Professoren wie Gerald Neitzke, Giovanni Maio oder der Medizinrechtler Christian Katzenmeier warnen vor unkritischer Übernahme (vgl. BioSkop 2016, Omega 2016). **Für die vorgeschlagene Variante wäre die Bezeichnung „Ressourcen-Planung für die letzte Lebensphase – institutionenkompatibel und ohne Zeitverluste“ eher treffender.**

Jürgen in der Schmittgen und Georg Marckmann rechnen damit, dass aktiv aufsuchende Patientenverfügungsgespräche die Anzahl und Aussagekraft der Patientenverfügungen erhöhen. Sie rechnen damit, dass sich über die Ausweitung der Vorausverfügung auf medizinische Notfälle (die HANNo) außerhalb der Sterbephase teure Krankenhauseinweisungen und –aufenthalte merklich reduzieren. Sie rechnen auch damit, dass die vielen dementiell veränderten oder geistig behinderten Menschen über eine Vertreterverfügung außerhalb der Sterbephase nicht mehr medizinisch behandelt werden – auch wenn dies prognostisch erfolgversprechend ist. **„Der ökonomische Effekt auf das Gesundheitswesen könnte ... vorteilhaft sein: Erste Indizien sprechen dafür, dass Patientenverfügungen und vorausschauende Behandlungsplanung insgesamt eher Kosten einsparen helfen könnten“**, vermuten die Autoren (Jox, in der Schmittgen, Markmann 2015, 35) und haben auch eine erste systematische Untersuchung über Kostenersparnisse durch ACP vorgelegt. (Klingler, in der Schmittgen, Marckmann 2016,1-11)

Sie meinen, einen „tiefgreifenden ‚kulturellen‘ Wandel im Sinne einer durchgreifenden „patientenzentrierten Behandlung“ zu initiieren über „non-direktive Gesprächsprozesse“ und in Form einer „relationalen Autonomie“. Der Effekt wird ein anderer sein. **Der „Selbst- und Fremdentwertungsdiskurs“ der letzten Jahrzehnte wird intensiviert.** Nur ein Beispiel von vielen: Eine leicht heilbare Lungenentzündung nicht mehr antibiotisch zu behandeln, könne „dann sinnvoll sein, wenn der Betreffende auf Grund einer subjektiv als ungenügend erlebten Lebensqualität, z.B. bei funktioneller Einschränkung im hohen Alter ... nicht mehr am Leben erhalten werden will.“ (Coors, Jox, i. d. Schmittgen 2015, 29f) In den unzähligen Publikationen, Anleitungsbroschüren, Medienberichten kann ich mich darüber hinaus nicht des Eindrucks erwehren, dass das Angewiesensein auf die Hilfe anderer, insbesondere das Leben im „Wachkoma oder Demenz indirekt als vorgezogene Form des Sterbens definiert“ wird. (Graefe 2014, 13) Was Menschen in dieser Situation brauchen, ist nicht eine ohnehin fragwürdige „non-direktive“ Beratung zum tödlichen Behandlungsverzicht in Lebenskrisen wie dem „Verlust eines nahen Angehörigen“, „Umzug in ein Altenheim“ oder neu erfahrene, körperliche Einschränkungen. Sie brauchen Zuspruch und Wertschätzung, soziale Sicherungssysteme, die besonders im Alter immer löchriger werden.

Dieser breite Diskurs berührt die Grundangst „moderner Menschen beherrscht und unterworfen zu werden, unfreiwillig von anderen abhängig zu sein“ (Graefe 2014,12). Welche „Lösungen“ werden angeboten? Die Bewohnerin eines Altenheims oder der Patient werden vor allem als „Kunden“ angesprochen, die „selbstbestimmtes Sterben“ durch Abwahl lebenserhaltender Versorgung und Behandlung verstehen sollen. Das ist der dürre Gehalt dessen, was unter „Autonomie“ verstanden wird. Dieser Diskurs trifft auch Ärzte, Pflegekräfte, Betreuer und Gesprächsbegleiterinnen. Die Interessen der Anwender/innen in Kliniken und Heime sind nicht identisch mit jenen der zu beratenden Menschen. Die einen machen sich Sorgen um ihre Zukunft, die anderen wollen sich haftungsrechtlich absichern, sind an standardisierte Dokumentationen gewöhnt und versprechen sich davon leichtere Behandlungsentscheidungen. Das wird ihnen geboten, im Ampel-Design, mit Kennzeichnungen von Akten, Betten und wohlmöglich durch Armbänder. Die Ausweitung der Verzichtserklärungen auf „Notfälle“ zeigt einmal mehr: Es geht um reibungslose institutionelle Abläufe, um Hausärzte und Rettungsdienste, die nicht mehr kommen müssen, sondern auf

vorgefertigte Notfall-Formulare verwiesen werden. Rettungsdienste, Notärzte, Pflegepersonal, sie sollen lernen, dass dann „bei vital bedrohlichen Krisen Eingreifen trotz guter Prognose zu unterlassen“ ist (i.d.Schmitt, Rixen, Marckmann 2015, 292) – ohne sich selbst ein Bild von der Lage machen zu müssen. Notfallbögen sind auch in der Palliativmedizin in Gebrauch – aber auf palliativmedizinische Situationen beschränkt. Die hier angesprochenen Notfallbögen haben keine Reichweitenbeschränkung! Was zählt ist die Absprache mit den Heimbewohnern oder deren Vertretern, vorab und jenseits einer Todesnähe. Menschen im berufsfähigen Alter würden diese Notfallmaßnahmen nicht einschränken, die im Renten- und höheren Alter und eingeschränkten Teilhabemöglichkeiten sehr wohl, meinen die Autoren: „ACP ist mit einer Reichweitenbeschränkung von Patientenverfügungen nicht vereinbar ... der Notfallbogen ist ein wichtiges Instrument, um medizinisch indizierte, aber individuell nicht mehr gewünschte Behandlungsmaßnahmen wirksam abzulehnen.“ (ebd., 296)

Die „Autonomie“ zum Lebensverzicht wird mit der Vertreterverfügung – die auch für den Notfall gilt – völlig ad absurdum geführt. Die Entscheidung über Leben und Tod liegt gänzlich in den Händen von Hausärzten, Betreuer/innen und Gesprächsbegleitern, die mit ihrer Unterschrift stellvertretend die entsprechenden Formulare aufwerten und in einer akuten Situation nicht mehr zwingend nachdenken müssen, was zu tun ist. Die Konsequenzen werden all jene treffen, die nie eine Patientenverfügung wollten, die schon dement ins Altenheim ziehen oder als geistig behinderte Menschen nie entscheidungsfähig gewesen sein sollen. Bei einer VVNo, einer Vertreterverfügung für den Notfall, sei die „Arztunterschrift ... nicht vorgesehen, da ansonsten das Fehlen der Unterschrift unter Umständen einen hinzugerufenen Notarzt oder Bereitschaftsarzt an der Rechtsgültigkeit des Dokumentes zweifeln ließe“ (Inga Lücke 2015, 264) Die „einseitig auf Lebensrettung fokussierten“ (Not)Ärzte und Rettungsdienste sollen ihre Perspektive ändern, nicht allein über ein eindeutiges Formular im visuell erleichterten „Ampelschema (grün-rot)“ gehalten, sondern auch über regional organisierte Gespräche mit allen Beteiligten, damit „ein reibungsloser Ablauf gewährleistet werden“ kann. (i.d.S., Rixen, Marckmann 2015, 299) Was hier geschehen soll, mag für Institutionen der Krankenversorgung attraktiv, praktisch, zeitersparend, ökonomisch sein. Sorge, um angemessene ärztliche Entscheidungen und „selbstbestimmte“ Lebensumstände für Pflegebedürftige, sieht so nicht aus.

Ein flächendeckendes ACP-Programm würde die sozialen Beziehungen und das professionelle Selbstverständnis verändern: Der Zustand Pflegebedürftiger würde als Ergebnis bewusster Entscheidungen *gegen* den Therapieverzicht wahrgenommen. Der Medizinethiker Giovanni Maio sieht hierzu Recht eine „Tendenz zur totalen Abwertung verzichtvollen Lebens, zur Geringschätzung behinderten Lebens und zur Abschaffung gebrechlichen Lebens.“ (Maio 2014, 171)

Kritik am „medizinischen Imperativ des Machbaren“, der in modernen Gesellschaften von der Empfängnis bis zum Tod reicht, ist berechtigt. Mehr als fragwürdig ist, ob diesem „Imperativ“ durch rein individuelles Entscheiden beizukommen ist. Gerade ACP-Programme sind vom Anspruch der Steuer- und Handhabbarkeit getragen – unter Beibehaltung all jener kritikwürdigen Strukturen und kulturellen wie ökonomischen Orientierungen, die diesen Imperativ hervorbringen. „Gibt es nicht auch Argumente bestimmte Lebensbereiche unverfügbar zu belassen?“, fragt Gerald Neitzke in seinem lesenswerten Aufsatz. (Neitzke 2015, 157) Mit der eigenen Sterblichkeit zu Rande zu kommen kann möglicherweise nur gelingen, wenn „das Diktat des Machen- und Verfügenwollens und der Kontrolle weitgehend“ abgestreift werden kann und wir uns „für die Einsicht ... öffnen, dass dem Sterben in der Haltung des Machens nicht adäquat begegnet werden kann.“ (Maio 2014, 189) Mit

ACP verkümmert wohlmöglich nicht nur der Bereich des Schicksalhaften weiter, des persönlichen und beruflichen Umgangs mit Leid und Leidenden, deren Situation als immer unerträglicher wahrgenommen werden, wenn handhabbare, einfache Optionen Abhilfe zu schaffen versprechen. Mit ACP geht eine „Kultur der Zuversicht verloren.“ (Neitzke 2015, 159) Wer von Gesprächsbegleitern mit allen möglichen denkbaren medizinischen Komplikationen und hypothetischen Sterbearten konfrontiert wird, kann gar nicht mehr unbelastet seinem Ende entgegen sehen. Auch die Fürsorge und Verantwortung der Handelnden und Entscheidenden bleibt langfristig auf der Strecke und weicht der Einhaltung eines Schriftstückes. Flächendeckendes und aktives Werben für Patientenverfügungen erzeugt unvermeidlich sozialen Druck auf Bewohner/innen von Altenheimen. Selbst das Patientenverfügungsgesetz von 2009 betont die Freiheit, auch auf Patientenverfügungen verzichten zu können. Sie dürfen nicht zur Voraussetzung für den Abschluss eines Heimvertrags gemacht werden. Eine Vertreterverfügung steht nicht im Gesetz. Das hier vorgestellte ACP-Programm ist über das HPG nicht zwingend vorgeschrieben. Eine „Versorgungsplanung“ und Begleitung für betagte, pflegebedürftige oder behinderte Menschen kann und sollte ganz anders aussehen.

LITERATUR

a) Publikationen von Befürwortern des Advance Care Planning

Michael Coors, Ralf J. Jox, Jürgen in der Schmitt (Hg.): Advance Care Planning. Von Patientenverfügungen zur gesundheitlichen Vorsorgeplanung, Stuttgart (Kohlhammer) 2015

Corinna Klingler, Jürgen in der Schmitt, Georg Marckmann: Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations. In: Palliative Medicine, August 2016, S. 1-11

Inga Lücke: Implementierung von beizeiten begleiten in einer Senioreneinrichtung: Ein Erfahrungsbericht. In: Michael Coors u.a. (Hg). Advance Care Planning 2015

J. in der Schmitt, F. Nauck, G. Marckmann: Behandlung im Voraus Planen (Advance Care Planning): Ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen. In: Zeitschrift für Palliativmedizin Juli 2016, 17. Jg, S. 177-195

b) Publikationen von Autoren, die Advance Care Planning kritisch oder skeptisch sehen

Klaus-Peter Görlitzer: Planung für die letzte Lebensphase. Brisante Innovation im neuen Hospiz- und Palliativgesetz. In: BIOSKOP Nr. 71, September 2015, S. 8-9

Stefanie Graefe: „Autonomie am Lebensende?“ Spurensuche zum kulturprägenden Ideal. In: BioSkop e.V., Omega e.V. (Hrsg.), Ökonomien des Sterbens – Tagungsdokumentation 2014 im Internet: <http://www.bioskop-forum.de/publikationen/broschueren-flyer-dokumente/doku-oekonomien-des-sterbens.html>

Christian Katzenmeier: Advance Care Planning: Enormer Beratungsbedarf. In: Deutsches Ärzteblatt, Heft Nr. 39 v. 25. September 2015, S. A 1562

Giovanni Maio: Medizin ohne Maß? Vom Diktat des Machbaren zu einer Ethik der Besonnenheit, Stuttgart (Trias) 2014

Gerald Neitzke – Gesellschaftliche und ethische Herausforderungen des Advance Care Plannings. In: Michael Coors u.a. (Hg). Advance Care Planning 2015

Weitere kritische Analysen und Stellungnahmen stehen auf den Internetseiten von BioSkop e.V. (www.bioskop-forum.de) und Omega e.V. (www.omega-ev.de).