

Wer bestimmt den (Dis)Kurs?

Diskursanalyse beleuchtet argumentative Auseinandersetzung um »Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase«

Anne Volmering-Dierkes,
Pflegerwissenschaftlerin

Die Debatte zur »Gesundheitlichen Versorgungsplanung«, in Fachkreisen meist als Advance Care Planning (ACP) bezeichnet, nimmt seit 2011 in Deutschland stetig zu (→ BIOSKOP Nr. 87). Welche Argumente die BefürworterInnen und KritikerInnen vorbringen und wer den Diskurs bestimmt, hat die Pflegerwissenschaftlerin Anne Volmering-Dierkes untersucht. Ihre »Diskursanalyse« erscheint 2020 als Buch (→ Randbemerkung). Ergebnisse schildert sie im Artikel für BIOSKOP.

Der Begriff der »gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase« wurde Ende 2015 mit dem neuen Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) im Paragraphen 132 g SGB V verankert, rund sechs Jahre nach Inkrafttreten des Gesetzes über Patientenverfügungen. Auch in der palliativ-medizinischen Leitlinie ist von einer »vorausschauenden Versorgungsplanung« die Rede. Seit 2015 wird ACP bundesweit auf Kongressen und Tagungen vorgestellt und auch beworben.

Doch wer ist an dem ACP-spezifischen Diskurs beteiligt? Mit Hilfe der Diskursanalyse kann die Frage nach den SprecherInnen und ProfiteurInnen wissenschaftlich nachvollzogen werden – und auch: Wer wird ausgeschlossen oder kommt im Diskurs nicht vor? Berichte, Kommentierungen, Stellungnahmen, Empfehlungen, Kritiken, Redemanuskripte und Artikel aus Fachzeitschriften habe ich dazu untersucht.

Die von Jürgen in der Schmitt und MitarbeiterInnen veröffentlichte Studie zum ersten deutschen ACP-Forschungsprojekt RESPEKT in vier Altenpflegeheimen belegt, dass sich die Zahl von Patientenverfügungen mittels ACP steigern lässt. Diese Studie kann, gemäß den Worten des Philosophen Ludwik Fleck aus seinem Buch *Entstehung und Entwicklung einer wissenschaftlichen Tatsache*, zwar als »gute, stilvolle Arbeit« bezeichnet werden, und sie erweckt »eine solidarische Stimmung beim Leser«. Doch Methodik und wissenschaftliche Ergebnisse sind zu hinterfragen.

Die Studie sowie die im Herbst 2015 erfolgte Veröffentlichung des ersten deutschsprachigen ACP-Buches, herausgegeben von Jürgen in der Schmitt, Michael Coors und Ralf Jox, beeinflussten entscheidend die Gesundheitspolitik, das Hospiz- und Palliativgesetz und den Diskurs. Die zuvor ausschließlich in Expertenkreisen geführte Debatte findet erst ab Ende 2015 den Weg in ein breiteres Publikum.

Die kritischen Stimmen zu ACP halten eine gesamtgesellschaftliche Auseinandersetzung für notwendig. Eine Beschäftigung mit der grundsätzlichen Frage nach der Sinnhaftigkeit, Alternativen und Gefahren hat nach ihrer Meinung nicht stattgefunden. Eine starre Anwendung des Konzeptes ACP wird nach ihrer Einschätzung keinen Kulturwandel bringen, was BefürworterInnen ja erwarten, sondern das Bürokratisieren der Versorgung befördern.

Der ACP-Diskurs beinhaltet sechs entscheidende Themengebiete: Selbstbestimmung, Verfügung, Kommunikation, Versorgung von alten und behinderten Menschen, Etablierung und Wirtschaftlichkeit.

Grundsätzlich wirft das selbstbestimmte und selbstständige Verfügen durch PatientInnen für die ÄrztInnen mehr Fragen auf als beantwortet werden, und es zwingt sie, sich mit Patientenverfügungen und dem Gesetz auseinanderzusetzen. Das Wissens-Ungleichgewicht zwischen Arzt und Patient kann nur durch Einwilligung nach Aufklärung (Informed Consent) und partizipative Entscheidungsfindung (Shared Decision Making) aufgelöst werden.

Gemäß ACP-Konzept muss der Patient auch die medizinische Versorgung im letzten Lebensabschnitt vorab in einer Patientenverfügung festlegen, um das ärztliche Dilemma der Fürsorge und des Selbstbestimmens bzw. des Wohltuns und des Nichtschadens mit den rechtlichen Konsequenzen aufzulösen. Dieses Auflösen rechtlicher Unsicherheit ihrer Berufsgruppe bezeichnen die BefürworterInnen als »Patientenzentrierung« und ethisch geboten. Die Forderung der KritikerInnen, genau hier einen Perspektivenwechsel vorzunehmen und eine gesellschaftliche Auseinandersetzung zu wagen, wird von den BefürworterInnen nicht unterstützt.

Die Macher und Visionäre einer flächendeckenden Struktur von verlässlichen Patientenverfügungen vermeiden den mühsamen Weg der multidisziplinären, gesellschaftlichen und kritischen Herangehensweise. Die bisher gesetzlich nicht vorgesehene Vertreterverfügung, die aber Bestandteil des ACP-Konzeptes ist, wird von den BefürworterInnen als eine sinnvolle Sammlung von Informationen gesehen. Die KritikerInnen argumentieren, eine solche Verfügung, mit der Bevollmächtigte oder BetreuerInnen stellvertretend für die nichteinwilligungsfähigen HeimbewohnerInnen den Verzicht auf künftige Behandlungen erklären sollen, könne die ständige Erörterung zwischen der VertreterIn der PatientIn ▶

Pflege, Politik, Ethik

»Advance Care Planning in Deutschland« – unter diesem Titel wird der Frankfurter Mabuse-Verlag die kritische Diskursanalyse von Anne Volmering-Dierkes voraussichtlich im ersten Quartal 2020 veröffentlichen. Das Buch basiert auf ihrer Masterarbeit, betreut von der Professorin Helen Kohlen vom Lehrstuhl »Care Policy und Ethik in der Pflege« an der pflegerwissenschaftlichen Fakultät der Philosophisch-Theologischen Hochschule Vallendar (PTHV). Sozial- und Gesundheitswissenschaftlerin Kohlen ist auch Herausgeberin der Schriftenreihe »Ethik – Pflege – Politik«, gestartet 2018 vom Mabuse-Verlag. Volmering-Dierkes promoviert derzeit bei Prof. Kohlen an der PTHV und arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin am Deutschen Institut für angewandte Pflegeforschung (DIP) in Köln.

► und dem Behandlungsteam nicht ersetzen. Betrachtet man den ACP-Diskurs zum Thema »Kommunikation«, so sehen die BefürworterInnen die professionelle Gesprächsbegleitung als den Hauptbestandteil von ACP, der über das Informieren, das Befähigen zum schriftlichen Dokument führe, also zum Notfallbogen, zur Patientenverfügung, zur Vertreterverfügung. Die InitiatorInnen setzen auf die ACP-Kommunikationstechnologie und wollen dieses »fertige« Konzept delegieren an Gesundheits- und Pflegeinstitutionen, Kommunen und Gemeinden. Die KritikerInnen streben hingegen eine Kommunikation, eine ethische Argumentation auf allen gesellschaftlichen Ebenen an sowie eine Überprüfung von ACP. Diese Herangehensweise würde aus kritischer Sicht nicht unbedingt einer zügigen Umsetzung von ACP dienen, aber sicherlich Sterben und Tod als individuelles und gesellschaftliches Thema in den Fokus rücken, somit nicht nur Expertengruppen beschäftigen.

Doch dazu braucht es ein »in-Erscheinungtreten« der kritischen Stimmen; durch Mut zum Publizieren von unbequemen Beiträgen sowie ein Zulassen dieser kritischen Beiträge von den dominierenden BefürworterInnen. Beides findet nur gering oder gar nicht statt.

Die FürsprecherInnen konzentrieren sich auf die notfallmedizinische Versorgung bei alten und behinderten Menschen, ohne die Gesamtheit der Betreuung dieser verletzbaren Personengruppen zu betrachten. Wie unterschiedlich die Denkweisen sind, zeigt exemplarisch die kritische Position, die Erika Feyerabend vertritt: Sie bezeichnet das derzeitige ACP-Konzept als »Ressourcen-Planung für die letzte Lebensphase – institutionenkompatibel und ohne Zeitverluste«.

Beide Lager bezeichnen ihre Denkweisen als utopisch. Die InitiatorInnen des deutschen ACP-Konzeptes sehen sich schon nahe an der flächendeckenden Umsetzung, gefördert insbesondere durch die nun gesetzlich festgeschriebene Versorgungsplanung, deren Verankerung sie durch ihr vom Bundesforschungsministerium gefördertes Modellprojekt entscheidend mitbeeinflusst haben. Zudem wurde eine »Taskforce« zur Standardisierung der Fortbildung der nichtmedizinischen GesprächsbegleiterInnen etabliert, mit Unterstützung des Bundesgesundheitsministeriums.

Erste Schriften für die kritiklose Anpassung an das ACP-Konzept verbreiten sich seit 2016. Dagegen stellen ACP-kritische SprecherInnen ihre Vision, Sterben und Tod in die Mitte der Gesellschaft zu holen. Doch sprechen sie auf Symposien mit kleiner Zuhörerschaft, werden nicht

genannt und publizieren mit geringer Auflage unter schwierigen finanziellen Bedingungen.

Wirtschaftliche Denkansätze bestimmen in besonderer Weise den Diskurs zu ACP. Einerseits wird von den FürsprecherInnen des ACP-Konzeptes die Kostensenkung durch eine Minimierung der Überversorgung am Lebensende in Aussicht gestellt. Sie sehen dies als legitimen Diskussionsbeitrag und haben dazu bereits eine systematische Überprüfung veröffentlicht. Andererseits soll dieses aufwändige Beratungskonzept in Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern angemessen honoriert werden. Die kritischen Stimmen bedenken, dass finanzielle Anreize für eine Beratung die Versorgung der verletzbaren Personengruppe in eine falsche Richtung leiten könne. Wenn ACP auch aus Kostengründen von der Gesundheitspolitik gewollt ist, so fordern sie dazu eine offene Debatte. Aus ihrer Sicht lanciert ACP eine gesellschaftliche Akzeptanz der Gering-

schätzung von Alter und Behinderung, durch den Verzicht auf Behandlung und die Wertung von Bedürftigkeit als Kostenfaktor.

Die positive Darstellung von ACP wird aus den Reihen der Medizin und Medizinethik geführt und findet durch ein Vernetzungssystem über For-

schungshoheiten und deren Publikationen statt. Diese Mechanismen fördern zugleich den Austausch mit der Gesundheitspolitik und die Einflussnahme auf die Gesetzgebung. KritikerInnen aus Journalismus, Ethik, Pflege- und Sozialwissenschaft finden mit ihren Beiträgen, Denkanstößen und Argumentationen kaum Platz im herrschenden Diskurs.

Nach Meinung der FürsprecherInnen ist die gelungene Umsetzung im Ausland, speziell in den USA, Beweis genug. Sie nutzen ihre Vormachtstellung als Initiatoren des singulären, deutschen ACP-Konzeptes, als Autoren der Studie zum Modellprojekt RESPEKT und als Herausgeber und Autoren des ersten deutschen ACP-Buchs. So werden Zitierweisen dominiert. Mit einer regelmäßigen Beständigkeit wird darin lediglich ein einziges ACP-Konzept erwähnt und beworben, indirekt oder direkt.

Der Vorsorgedialog aus Österreich findet zwar Eingang als ein Beitrag im ACP-Pilot-Buch. Jedoch wird dieser wie auch der kritische Beitrag des Medizinethikers Gerald Neitzke von den Herausgebern nicht als Denkanstoß für eine Umsetzung in Deutschland in Betracht gezogen. Auch der Ansatz, verschiedene Konzepte aus den Einrichtungen für ihre BewohnerInnen zu entwickeln, findet keine Unterstützung im Diskurs und wird durch ein einseitiges Bewerben nur eines Konzeptes unterhöhlt.

Blicken Sie hinter die Kulissen!

Wer über Hintergründe der »Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase« informiert sein will, sollte das gleichnamige Dossier auf www.bioskop-forum.de im Blick behalten. Dort stehen aktuelle Informationen und ausführliche Analysen, darunter der Vortrag »Advance Care Planning: Zwischen Lebensklugheit und Planungszwang«, den Erika Feyerabend beim 11. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin im September 2016 gehalten hat. Online und weiter aktuell ist auch die Dokumentation der Tagung »Zwischen Planungszwang und Sorgegesprächen«, die BioSkop im September 2017 mit Partnern veranstaltet hat. Finden Sie das hilfreich? Bitte sagen Sie es weiter!

