

»Größte Bedrängnis«

Propagierte Konzepte zur »Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase« in Pflegeheimen müssen Kritik herausfordern

Mariele Averkamp (Lingen), Hausärztin, Inge Kunz (Bocholt), Sozialpädagogin, beide aktiv in der Hospizvereinigung OMEGA

Patientenverfügungen sind im Prinzip verbindlich, so hat es der Bundestag 2009 per Gesetz beschlossen. Die Papiere sind oft realitätsfremd (→ Seite 9), und die Bereitschaft, den Verzicht auf Therapien für den Fall späterer Nichteinwilligungsfähigkeit vorab zu erklären, ist offensichtlich geringer, als die Befürworter erwartet haben. »Um die gewünschte Akzeptanz trotzdem zu erreichen, scheint nun das Instrument des Advance Care Planning als »Patientenverfügung mit Tarnkappe« eingeführt zu werden«, warnen Mariele Averkamp und Inge Kunz von der Hospizvereinigung OMEGA. Wir drucken Auszüge aus ihrer kritischen Stellungnahme *Sorgegespräche im Prozess statt Advance Care Planning*.

»Lebensklugheit und Planungszwang«

»Flächendeckendes und aktives Werben für Patientenverfügungen erzeugt unvermeidlich sozialen Druck auf BewohnerInnen 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 Advance-Care-Planning-Programm ist über das Hospiz- und Palliativgesetz nicht zwingend vorgeschrieben. Eine »Versorgungsplanung« und Begleitung für betagte, pflegebedürftige oder behinderte Menschen kann und sollte ganz anders aussehen.« aus dem Vortrag »Advance Care Planning: Zwischen Lebensklugheit und Planungszwang«, gehalten von BioSkoplerin Erika Feyerabend beim 11. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin am 7. September 2016 in Leipzig. Das ganze Manuskript steht auf www.bioskop-forum.de

Beizeiten informieren

Die Befürworter eines so genannten Advance Care Planning (ACP) um den Düsseldorfer Professor Jürgen in der Schmittchen sind derzeit auf Werbetour. Am 14. September trat der ausgebildete Allgemeinmediziner in der Lutherkirche in Bochum auf, gekommen waren rund 80 Interessierte, vorwiegend Beschäftigte aus Heimen, ÄrztInnen aus Praxen und Notfallmedizin, BerufsbetreuerInnen. Eingeladen hatte der Verein *Ambulantes Ethikkomitee Bochum*, der »in Kooperation mit Professor Jürgen in der Schmittchen« plant, die ACP-Beratungsstrategie mit der markenrechtlich geschützten Bezeichnung »beizeiten begleiten« in der Stadt an der Ruhr zu etablieren und dafür qualifizierte »GesprächsbegleiterInnen« auszubilden.

Was in der Schmittchen in der Lutherkirche nicht ansprach: Sein Konzept ist durchaus umstritten! Das zeigte sich schon während des vom Bundesforschungsministerium geförderten ACP-Modellprojektes »beizeiten begleiten«, über das BIOSKOP wiederholt informiert hatte. Eines der vier Altenheime aus Grevenbroich, die bei der Studie mitmachten sowie eine Hausarztpraxis stiegen im April 2009 noch während der Modellphase aus (→ BIOSKOP Nr. 50). Die abgesprungenen ÄrztInnen hatten erhebliche Zweifel an der Gesprächsführung der im Projekt geschulten BeraterInnen – zumal fast alle Verfügungen, die ihnen zum Abstempeln vorgelegt worden seien, lebensverlängernde Therapien und Wiederbelebung im Notfall ausgeschlossen hätten.

Sachkundige und kritische Aufklärung tut hier also Not, BioSkop müht sich nach Kräften, z.B. kürzlich auch beim Palliativkongress in Leipzig (→ *Randbemerkung*). Interessiert? Sprechen Sie uns an, Telefon: (0201) 5366706 | (040) 43188396. Hintergründe und Analysen stehen zudem auf www.bioskop-forum.de

Klaus-Peter Görlitzer

Ein Mensch, der sich in eine Pflegeeinrichtung begibt, befindet sich in einer schweren lebensverändernden Phase, die vom Verzicht geprägt ist – Verzicht auf das gewohnte häusliche Umfeld, Verzicht auf liebgewordene Gegenstände, Verzicht auf persönliche Intimität, Verzicht auf Teile seiner Autonomie und auf lebenserfreundende Umstände. Es entsteht eine zunehmende Abhängigkeit seiner Person vom Alters- und Krankheitsprozess einschließlich ökonomischer Belastungen.

Mit dem neuen Hospiz- und Palliativgesetz wird die Möglichkeit eröffnet, in Heimen und Pflegeeinrichtungen für alte und behinderte Menschen eine »Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase« anzubieten (→ BIOSKOP Nr. 71+73). Deren geplante Ausführung als so genanntes Advance Care Planning (ACP) muss schärfste Kritik herausfordern.

Einblicke in die Gedanken der Protagonisten gab im Juli 2016 die *Zeitschrift für Palliativmedizin* in einem Themenschwerpunkt. Im Vorwort spricht die Palliativmedizinerin Prof. Claudia Bausewein von einer professionellen Gesprächsbegleitung. Desweiteren werden abgestimmte Dokumente, regionale bis hin zu nationalen Qualitätsstandards und ein Curriculum für Gesprächsbegleiter gefordert. Selbstbestimmung realisiert sich nicht einfach aus bloßer Meinungs- und Willensäußerung (---), sondern der Betroffene müsse zu der Entscheidung befähigt werden durch einen anspruchsvollen Beziehungs- und Kommunikations-Prozess. Statt der Abfassung einer Patientenverfügung sollen regionale Akteure im Gesundheitswesen die Verantwortung übernehmen und professionelle Gesprächsbegleitung anbieten; sofern möglich oder gewünscht, können designierte Vertreter (Bevollmächtigte) an den Gesprächen beteiligt werden.

Es ist vorstellbar und eigentlich unausweichlich, dass bei einem solchen Vorgehen der Mensch, der sich sowieso in einer Ausnahme-situation befindet, in größte Bedrängnis versetzt wird. Ihm völlig unbekannt Personen mit

Verfügung und Illusion

Der Bundesgerichtshof hat Anforderungen zur Verbindlichkeit von Patientenverfügungen formuliert. Richtig schlau macht die Entscheidung nicht.

Anlass war ein bitterer Streit unter Schwestern (→ *Randbemerkung rechts*). Mit seinem Beschluss vom 6. Juli 2016 (XII ZB 61/16) erklärte der Bundesgerichtshof (BGH) vor allem, was rechtlich nicht reicht – vage Anweisungen nämlich: »Die schriftliche Äußerung, ›keine lebenserhaltenden Maßnahmen‹ zu wünschen, enthält für sich genommen nicht die für eine bindende Patientenverfügung notwendige konkrete Behandlungsentscheidung des Betroffenen.« Notwendig sei eine »Konkretisierung«, so die Richter, »gegebenenfalls durch die Benennung bestimmter ärztlicher Maßnahmen oder die Bezugnahme auf ausreichend spezifizierte Krankheiten oder Behandlungssituationen«.

Solche Erklärungen sind nicht wirklich neu; sie lassen Spielräume für Interpretationen – und auch für geschäftstüchtige BeraterInnen, die

beim Schreiben von Patientenverfügungen gern und gegen Entgelt behilflich sind.

Eindeutigkeit wünscht sich zum Beispiel Heribert Prantl. Der renommierte Journalist und Jurist forderte in der *Süddeutschen Zeitung*: »Es wäre aber gut, wenn die Richter klar und konkret sagten, welche Formulierungen bestimmt, klar und konkret genug sind.«

Prantls Forderung klingt plausibel, aber sie dürfte selbst sprachgewandte Richter überfordern, und Otto-Normalbürger erst recht: Wie soll man, fernab einer diagnostizierten Erkrankung, eindeutige Anweisungen zur Behandlung an noch unbekannte Ärzte und Pflegekräfte formulieren? Für das tödliche Unterlassen von Therapien in einem noch hypothetischen Zustand, den man bisher nicht am eigenen Leib erlebt hat – etwa eine schwere Hirnverletzung, Koma oder Demenz? Ohne beim Vorabverfügen zu wissen, wie eine später vielleicht auftretende Erkrankung verlaufen wird und welche therapeutischen Optionen es dann gibt. Und wie es dann den Angehörigen geht. Für solche Fälle vorab Anweisungen seriös treffen zu können, ist eine Illusion. *Klaus-Peter Görlitzer* ☉

Schwestern vor Gericht

Der jüngste Beschluss des Bundesgerichtshofes zu Patientenverfügungen beurteilte einen Streit unter drei Töchtern. Deren Mutter, Jahrgang 1941, lebte seit 2012 in einem Pflegeheim, wo sie – mit ihrer Einwilligung – per Magensonde ernährt wurde, nachdem sie Ende 2011 einen Hirnschlag erlitten hatte. Nach mehreren epileptischen Anfällen verlor die Frau im Frühjahr 2013 ihre »Fähigkeit zur verbalen Kommunikation«. 2003 und 2011 hatte sie aber zwei Patientenverfügungen unterschrieben. Laut diesen Papieren sollten »lebensverlängernde Maßnahmen unterbleiben«, wenn aufgrund von Krankheit oder Unfall ein schwere Schädigung des Gehirns dauerhaft eintrete.

Zwei ihrer Töchter forderten nun, die Sondenernährung abzubrechen. Die dritte Tochter, der von der Mutter eine Vorsorgevollmacht erteilt worden war, wollte hier nicht mitmachen. Ebenso wie die Hausärztin der Mutter vertrat sie die Auffassung, dass ein Stopp der Ernährung gegenwärtig nicht dem Willen der Mutter entspreche. Die beiden abbruchwilligen Töchter beschränkten den Rechtsweg, der Fall landete schließlich beim BGH. Der XII. Zivilsenat entschied am 6. Juli (→ *Artikel*), es könne derzeit nicht angenommen werden, dass sich die bevollmächtigte Tochter über den Willen der Mutter hinweggesetzt habe. Abgeschlossen ist der Fall aber noch nicht, laut Mitteilung des BGH muss nun das Landgericht Mosbach »prüfen, ob mündliche Äußerungen der Betroffenen vorliegen, die einen Behandlungswunsch darstellen oder die Annahme eines auf Abbruch der künstlichen Ernährung gerichteten mutmaßlichen Willens der Betroffenen rechtfertigen«.

- ▶ geballter Präsenz fordern eine Entscheidung ein, die mit großer Angst und Verunsicherung verbunden sein muss. Sein vertrauter Mensch, dem er in gesunden Tagen lebenswichtige Entscheidungen überantwortet hat, wird zu einer Nebenfigur degradiert (»wenn gewünscht, darf er teilnehmen«).

Ein Entkommen aus dieser Situation ist aus eigener Kraft kaum möglich, eine autonome Entscheidung in dieser Bedrängnis auch nicht. Die Übermacht der Gesprächsteilnehmer – vielleicht sogar ohne die vertrauten Personen – macht ein Nein zu Vorausbestimmungen kaum möglich.

Soll die letzte Lebensphase von den Gedanken um Sterben und Tod geprägt sein oder von der durchaus möglichen Lebensfreude? Nicht nur das Lebensende, sondern das Leben an sich muss im Vordergrund stehen. Wir wissen, dass die Zukunft nicht unendlich ist, aber wir sollten sie auch nicht vorsehend gegen die Gegenwart eintauschen. Die Menschen dürfen nicht für den Rest ihres Lebens mit dem Ableben beschäftigt sein. Dass in diesem Zusammenhang auf die Verbesserung der Pflegesituation als viel vordringlicher hingewiesen werden muss, ist selbstverständlich. Leider liegt auch der Verdacht nahe, dass die Einrichtung eines ACP im Altenheim von ökonomischen Gesichtspunkten überschattet wird – das letzte Lebensjahr gilt nun mal leider das teuerste. »Will ich für

mich leben, oder muss ich für die Gesellschaft sterben?«

Wir meinen: Eine verantwortungsvolle Versorgungsplanung muss anders gestaltet werden – sie sollte ein Prozess sein mit Sorgegesprächen, die nicht auf das Abfassen von Vorabverfügungen zum Behandlungsverzicht abzielen. Beteiligt sein müssen ausschließlich Personen des Vertrauens – der Betroffene selbst, sein Arzt, sein vertrauter Vorsorgebevollmächtigter oder auch Menschen aus dem persönlichen Umfeld und den persönlichen Beziehungen, zum Beispiel Angehörige, Freunde, Pflegepersonen.

Der vertraute Arzt hat eine Fürsorgepflicht für seine Patienten, er wird zusammen mit dem Vorsorgebevollmächtigten und/oder den vertrauten Personen Entscheidungen *im Prozess* für den eventuell nicht mehr Einwilligungsfähigen treffen können, die dann – neben den medizinischen Möglichkeiten – Wünsche und den mutmaßlichen Willen berücksichtigen und wertschätzen; in einer medizinisch fragwürdigen (Notfall-)Situation liegt die Entscheidungshoheit beim Arzt.

Entscheidungen und Entscheidungsänderungen müssen *im Prozess des Sorgegesprächs* möglich sein, nicht im Voraus eines ACP mit der Dominanz eines professionalisierten Umfeldes. Mittelpunkt ist und bleibt der Mensch. ☉

Die Übermacht der Gesprächsteilnehmer macht ein Nein zu Vorausbestimmungen kaum möglich.