

1 Advance Care Planning: eine Einführung

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

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 Krankheitsszenarien, 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 Krankheitsszenarien 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 Entwicklungschance 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.advancereplanning.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