

Ethik – Pflege – Politik

Prof. Dr. Helen Kohlen (Hrsg.)

Anne Volmering-Dierkes

Advance Care Planning in Deutschland

Eine kritische Diskursanalyse



Mabuse-Verlag

Die Reihe „Ethik – Pflege – Politik“, Band 2

Ethik bewegt uns. Denn sie berührt Fragen des Menschseins und die Sorge um ein gutes Leben. Gerade in Zeiten des Krankseins, der Gebrechlichkeit und des Sterbens kann auf eine kompetente Begleitung und Versorgung nicht verzichtet werden. Dazu gehört auch eine gute Pflege im Sinne von Care als eine kritische Alltagspraxis, sei es im Krankenhaus, im Pflegeheim oder in der häuslichen Umgebung.

Die Titel der Reihe eint die Auseinandersetzung mit pflegerischen Themen aus einer ethischen Perspektive, die Konflikte in den Blick nehmen und historischen Erfahrungen gerecht werden. Für die Praxis im Gesundheitswesen werden Denk- und Handlungsmöglichkeiten eröffnet, die auf eine Pflege auf Augenhöhe zwischen professionell Pflegenden und pflegebedürftigen Menschen abzielen.

Prof. Dr. Helen Kohlen (Hrsg.)



Anne Volmering-Dierkes, geb. 1964, ist Krankenschwester und Pflegewissenschaftlerin (M. Sc.) mit über dreißigjähriger Erfahrung in der Akutversorgung. Sie unterrichtet in der Fort- und Weiterbildung sowie im fachhochschulischen Bereich der Kaiserswerther Diakonie. Zurzeit arbeitet sie als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Deutschen Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. (DIP) und promoviert gleichzeitig an der Philosophisch-Theologischen Hochschule in Vallendar.

Anne Volmering-Dierkes

Advance Care Planning in Deutschland

Eine kritische Diskursanalyse

Mabuse-Verlag
Frankfurt am Main



Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.dnb.de> abrufbar.

Informationen zu unserem gesamten Programm, unseren AutorInnen und zum Verlag finden Sie unter: www.mabuse-verlag.de.

Wenn Sie unseren Newsletter zu aktuellen Neuerscheinungen und anderen Neuigkeiten abonnieren möchten, schicken Sie einfach eine E-Mail mit dem Vermerk „Newsletter“ an: online@mabuse-verlag.de.

Diese Masterarbeit wurde von der Autorin im Januar 2018 im Studiengang Pflegewissenschaft (K11) an der Philosophisch-Theologischen Hochschule Vallendar unter dem Titel «Zur Entwicklung von Advance Care Planning in Deutschland. Eine kritische Diskursanalyse» vorgelegt.

 Deutscher
Verlagspreis 19

© 2020 Mabuse-Verlag GmbH

Kasseler Str. 1 a

60486 Frankfurt am Main

Tel.: 069-70 79 96-13

Fax: 069-70 41 52

verlag@mabuse-verlag.de

www.mabuse-verlag.de

www.facebook.com/mabuseverlag

Umschlaggestaltung: ffj Büro für Typografie und Gestaltung, Frankfurt a. M.

Korrektorat: Inga Westerteicher, Bielefeld

Satz und Gestaltung: Walburga Fichtner, Köln

eISBN: 978-3-86321-508-8

ISBN: 978-3-86321-445-6

Alle Rechte vorbehalten

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	7
Einleitung	11
1 Ausgangslage	15
1.1 Geschichte der Patientenverfügung und der gesundheitlichen Vorausplanung	15
1.2 Begriffe, Konstrukte und Gesetze als Dispositive des Diskurses	17
1.2.1 Das Gesetz zur Patientenverfügung	17
1.2.2 Das Konzept Advance Care Planning	20
1.2.3 Das neue Hospiz- und Palliativgesetz	30
1.2.4 Die S3-Leitlinie Palliativmedizin	31
2 Methode: Kritische Diskursanalyse (KDA)	35
2.1 Konstituierung des Diskurses	37
2.2 Formation der Gegenstände	39
2.3 Praktiken des Diskurses	41
2.3.1 Sondierung des Untersuchungsfeldes	42
2.3.2 Akteure	47
2.3.3 Datenauswahl	48
2.3.4 Korpusbildung	49
2.4 Feinanalyse	50
2.5 Limitation	52
3 Analyse des Materials und Ergebnisse	55
3.1 Dokument 1: Beraten ist das A und O	58
3.2 Dokument 2: Patientenverfügung als IGeL-Leistung	60
3.3 Dokument 3: Eine inter-regional kontrollierte Interventionsstudie	65
3.4 Dokument 4: Eine dynamische Form der Patientenverfügung	71
3.5 Dokument 5: Gesellschaftliche und ethische Herausforderungen	76
3.6 Dokument 6: Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase	81
3.7 Dokument 7: Eine Einführung durch den Deutschen Hospiz- und Palliativverband	85

3.8	Dokument 8: Beizeiten diskutieren	89
3.9	Dokument 9: Zur effektiven Patientenverfügung	92
3.10	Dokument 10: Zwischen Lebensklugheit und Planungszwang	97
3.11	Dokument 11: Zu ACP in der Ludwigshafener Ethische Rundschau	103
3.12	Dokument 12: Ein neues Konzept	113
3.13	Dokument 13: Die schöne neue Welt der Palliativmedizin	118
3.14	Dokument 14: Stellungnahme zu 3.13	120
3.15	Dokument 15: Ist eine Vorsorgeplanung mehr als ein Instrument?	123
3.16	Dokument 16: Zur Umsetzung des § 132g SGBV, des neuen Hospiz- und Palliativgesetzes	127
3.17	Dokument 17: Stellungnahme des Ethikrates des Bistums Trier	131
4	Zusammenführung der Ergebnisse	139
4.1	Selbstbestimmen	146
4.2	Verfügen	149
4.3	Kommunizieren	155
4.4	Alte und behinderte Menschen versorgen	157
4.5	Etablieren	159
4.6	Wirtschaftlich denken und handeln	161
4.7	Übersicht der Zusammenführung	165
5	Diskussion der Ergebnisse und Kritik	173
6	Ausblick	185
7	Abkürzungen	188
8	Glossar	190
	Tabellenverzeichnis	191
	Literaturverzeichnis	192
	Literaturnachweise zur Sondierung des Untersuchungsfeldes und der Analyse	198

Vorwort

Der Deutsche Bundestag hat vor knapp einer Dekade mit seinem Dritten Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts den Patientenverfügungen eine Rechtsgrundlage verschafft. Sollten Patient*innen in bestimmten Situationen ihrer Erkrankung in eine anstehende medizinisch indizierte Maßnahme nicht mehr einwilligen können, tritt an diese Stelle, insofern vorhanden, jene schriftliche Willensbekundung, die zu einem früheren Zeitpunkt verfasst wurde. Betreuende oder bevollmächtigte Personen sind an diese vorausverfügende Willensbekundung gebunden, wenn der betroffene Patient keine konkreten Anhaltspunkte erkennen lässt, dass er von seiner früheren Willensbekundung Abstand genommen oder die eingetretene Lebenssituation auf Aspekte verweist, welche die frühere Festlegung infrage stellt.

Ob eine Patientenverfügung im Rahmen einer Beratung oder „einsam“ am häuslichen Schreibtisch durch Zeichnung eines formalisierten Vordruckes erfolgt, spielt keine Rolle. Ebenso ist es irrelevant, wo sie in der Situation des Bedarfs verlässlich hinterlegt und unproblematisch zugänglich ist.

Einige Jahre vor dem Patientenverfügungsgesetz diskutierte ich in einer Schulklasse das Aufkommen von Patientenverfügungen. In einer arbeitsteiligen Gruppenarbeit konfrontierte ich die Schüler*innen mit verschiedenen Vordrucken und stellte ihnen die Aufgabe, kritische Fragen im Verlauf ihrer Auseinandersetzung mit den Dokumenten zu entwickeln. Als im Plenum die einzelnen Patientenverfügungen vorgestellt wurden und wir die kritischen Fragen zusammenfassten, wurde folgende Frage wiederholt: „Müssen wir befürchten, dass unsere Oma und unser Opa nicht mehr gut betreut werden, wenn es um das Lebensende geht? Spricht denn keiner mit ihnen über das, was sie wollen und nicht wollen? Regen Patientenverfügungen gute Gespräche über das Lebensende an oder verhindern sie diese eher?“

Nicht zuletzt durch diese erfahrungsbezogenen, lebensnahen und „nah am Menschen“ („Oma und Opa“) angeknüpften Fragen wurde mir klar, dass es unbedingt notwendig ist, eine Auseinandersetzung mit dem Lebensende nicht auf ein Instrument, wie das der Patientenverfügung zu reduzieren, sondern vielmehr Zeit und Raum und damit grundsätzlich eine Kultur des Sprechens über das Lebensende mit (potenziellen) Patient*innen einzufordern. Die Kul-

tur des Miteinander-Sprechens wenn es schwierig wird, ist allerdings in den letzten Jahren wenig entfaltet worden. Ohne Zweifel ist dies im Zusammenhang mit einer zunehmenden Ökonomisierung und Technisierung zu sehen, denn sie setzt andere Schwerpunkte als eine Kulturentwicklung und gelingende Gespräche darüber, wie wir sterben wollen. Es verwundert deshalb nicht, dass nun ein neues Instrument auf den Markt gekommen ist. Aus den USA kommend, findet in den letzten Jahren auch in Deutschland das Instrument „Advance Care Planning“ (ACP) bzw. „Behandlung im Voraus planen“ (BVP) Anwendung und zunehmende Verbreitung. Es steht für ein Verfahren der vorausschauenden Behandlungsplanung und soll dazu beitragen, dass aussagekräftige Patientenverfügungen produziert werden. Als aussagekräftig werden solche Patientenverfügungen verstanden, die in einem Prozess umfassender Aufklärung und Beratung eingebettet sind. Damit soll die Chance einer wirklich informierten und abgewogenen Willensbekundung der Betroffenen erhöht werden. Zudem soll die Verlässlichkeit des Zugangs erhöht sein, weil sie im Rahmen eines strukturierten Erstellungsverfahrens dokumentiert und förmlich hinterlegt werden können.

Anne Volmering-Dierkes hatte die behutsame Entwicklung von Advance Care Planning bereits vor einigen Jahren in Großbritannien beobachtet und war erstaunt über die, man könnte fast sagen, ruckartigen Initiativen einzelner Akteure in Deutschland, ACP in die Praxis zu bringen. Neben wissenschaftlichen Veröffentlichungen weisen auch Veranstaltungsbeiträge auf eindeutige Befürworter von ACP hin. Seit 2015 ist im Hospiz- und Palliativgesetz die „gesundheitliche Vorausplanung“ gesetzlich verankert und insbesondere die stationäre Altenhilfe ist aufgrund eines erheblichen Mangels an Ressourcen zur Umsetzung gefordert, gar überfordert. Kritische Stimmen wachsen langsam.

Die Untersuchung von Anne Volmering-Dierkes nimmt den deutschen Diskurs zu ACP von 2011 bis 2017 unter die Lupe. Ihre gewählte methodologische Ausrichtung der Kritischen Diskursanalyse kann Fragen zu gesellschaftlichen Auswirkungen, Machtverhältnissen und Profiteuren ans Licht bringen sowie dazu beitragen, ideologische Kämpfe abzumildern. Mit dem hermeneutischen Zugang der Kritischen Diskursanalyse lassen sich die Elemente des Wissens identifizieren, die in den Diskurs aufgenommen, produziert, weitergegeben wurden bzw. welche nicht aufgenommen und ausgeschlossen wurden.

Anne Volmering-Dierkes analysiert sowohl Dokumente, die sich positiv zu ACP äußern als auch solche, die kritische Positionen gegenüber ACP beziehen. Die diskursiven Praktiken materialisieren sich in den Beiträgen, Artikeln, Stellungnahmen, Originalarbeiten, Redemanuskripten und einem Leserbrief. Ein Großteil der Dokumente stammt aus ärztlichen Fachveröffentlichungen und richtet sich an Experten.

Das Ergebnis der Masterarbeit, die nun als Monografie vorliegt, leuchtet ein: Eine sorgende Praxis mit alten, kranken und sterbenden Menschen kann nicht durch eine ACP-Einführungsbroschüre umgesetzt werden, wie es einige Verbände und Organisationen zur Ethikberatung versuchen. Um ein Instrument wie ACP sinnvoll einzusetzen und weiterzuentwickeln, braucht es eine multiprofessionelle aber auch gesamtgesellschaftliche Auseinandersetzung über die Grenzen einer Expertokratie hinaus.

Ich wünsche dieser Arbeit öffentliche Aufmerksamkeit und ihren Leser*innen Lust an einer konstruktiven Kritik, die dem Diskurs über ACP weitere Perspektiven schenkt und unerhörte Stimmen laut werden lässt.

Helen Kohlen
Bremen, im August 2019

Einleitung

Die vorliegende Untersuchung spiegelt sowohl persönliches Interesse wie auch erste Beobachtungen mit Advance Care Planning durch einen Aufenthalt in Großbritannien wider. Durch meine Erfahrungen in der Krankenpflege besonders als Leitung einer interdisziplinären Abteilung in der Akutversorgung von 2012 bis 2014 konnte ich beobachten, dass gerade alte Menschen, die nicht mehr in der Lage waren, sich zu äußern, durch mutmaßliche nicht gewünschte Untersuchungen und Behandlungen mit kurzfristigen Erfolgen am Leben erhalten wurden. Lagen Patientenverfügungen vor, wurden diese zumeist nicht akzeptiert oder gar angewendet, auch wenn sie eindeutige und nachvollziehbare Behandlungswünsche enthielten. Intensivmedizinische Interventionen waren das Mittel der Wahl und palliative Behandlungen wurden nur selten als eine Option betrachtet. Ethische Fallbesprechungen, die den mutmaßlichen Willen hätten bestimmen können, wurden nur selten durchgeführt.

Durch ein Praktikum 2013 in einem Londoner Krankenhaus, das sich auf die Versorgung von Patienten¹ mit onkologischen Erkrankungen spezialisiert hat, kam ich zum ersten Mal mit Advance Care Planning (ACP) in Berührung. Zurück in Deutschland startete ich eine Recherche und stieß auf das Modellprojekt RESPEKT und das damit verbundene Konzept „beizeiten begleiten“⁶⁶. Der Abschlussbericht des Modellprojekts RESPEKT wurde Ende 2013 veröffentlicht (in der Schmitt 2012). Meine Erwartung war, dass ACP der Ansatz sein könnte, dem Dilemma von Nichteinwilligungsfähigkeit, Umsetzung von mutmaßlich nicht gewünschten Behandlungen und das Nichtbeachten von Patientenverfügungen sowie dem Machbarkeitsanspruch der Medizin und den Behandlungen aus ökonomischen Interessen entgegenzutreten. Gleichzeitig tauchten persönliche Fragestellungen zu Missbrauch oder den ökonomischen Vorteilen von ACP auf. Diese Arbeit untersucht nicht nur die Entstehung, die Ziele, die Umsetzung und die Ergebnisse von ACP in Deutschland, sondern exploriert und führt die unterschiedlichen Argumentationen, Standpunkte

1 Die männliche Schreibweise wird lediglich aus Gründen der Lesbarkeit verwendet. Personen mit anderen Geschlechtsformen sind in gleichberechtigter Weise angesprochen.

und Meinungen zusammen. Indem die Methode der kritischen Diskursanalyse (KDA) angewendet wird, wird nicht „nur“ untersucht, sondern durch die Analysearbeit nehme ich als Autorin am Diskurs und an den „diskursiven Kämpfen“ teil (Jäger 2015, 12). Diese Beteiligung verpflichtet zu einer ständigen Reflexion des Standortes und Standpunktes.

Die KDA, die sich sowohl sozialwissenschaftlicher wie auch germanistisch-linguistischer Verfahren bedient, setzt die archäologische Arbeit gebunden an Foucaults Diskurstheorie ein (ebd., 2015, 7). Denn ACP ist nicht nur ein Instrument, Konzept oder Bestandteil von Gesetzen. ACP ist ein Diskurs, denn (Foucault 2003, 164): „Der Diskurs ist genauso in dem, was man nicht sagt, oder was sich in Gesten, Haltungen, Seinsweisen, Verhaltensschemata und Gestaltungen von Räumen ausprägt. Der Diskurs ist die Gesamtheit erzwungener und erzwingender Bedeutungen, die die gesellschaftlichen Verhältnisse durchziehen.“

In dieser Analyse wird der Begriff Diskurs für die Argumentationen und Debatten um den Begriff ACP verwendet (Jäger 2015, 11), „als Kampf um den Status der Wahrheit und um ihre ökonomisch-politische Rolle“. Der Begriff des Dispositivs wird nach Foucault als ein „Apparat zur Produktion von Diskursen“ in verschiedenen Kontexten als „(materielle) Vorkehrung“ als ein „Ensemble von Einsatzmitteln“ genutzt (ebd., 2015, 113). Dazu wird ACP in seiner historischen Entwicklung in Kapitel 1 betrachtet. Es werden somit Begriffe, Konstrukte oder Dispositive als Geschichte des ACP untersucht. „Infolgedessen ordnen sich die historischen Beschreibungen notwendig nach der Aktualität des Wissens, vervielfachen sie sich mit seinen Transformationen und hören ihrerseits nicht auf, mit sich selbst zu brechen [...] (Foucault 2015/1981, 11 f.). Aus diesem Zitat von Foucault lassen sich die folgenden Fragen entwickeln: Welche gesellschaftlichen Auswirkungen hat die Umsetzung von ACP bzw. welche werden erwartet? Wer profitiert von einer ACP-Umsetzung? Wie sind die Machtverhältnisse der Akteure verteilt? Welche utopischen Konstruktionen bzw. Ideologien lassen sich finden? Welche Konsequenzen oder gar Gefahren und Nebenwirkungen werden durch ACP vorausgesehen? Wie kommt es zu dieser Diskursentwicklung? Diese Fragen stellen nicht nur die gesellschaftliche Problematik, sondern auch die Relevanz dieser Arbeit heraus. ACP als eine Technologie mit Bezug zur gesundheitlichen Versorgung der Bevölkerung fordert ein genaues Betrachten, Vergleichen, Analysieren und auch Kritisieren. Der Dis-

kurs zu ACP hat somit auch die von Jäger geforderte Brisanz (2015, 91). Durch die kritische Diskursanalyse (Jäger 2015,12) „[...] geht [es] also darum, herauszufinden, was als jeweiliges *Wissen* mit dem Anspruch wahr zu sein, jeweils kursiert und oder gar behauptet, absolut und objektiv wahr zu sein. Darüber hinaus versucht die KDA, ethische Maßstäbe an die gefundenen diskursiven Tatsachen anzulegen, die jedoch nicht als absolute Wahrheiten an die Diskurse herangetragen werden, also ihre Kritik/Haltung von außerhalb des diskursiven Gewimmels an dieses anlegt, sondern sich an den diskursiven Kämpfen selbst beteiligt und dabei ihre Position zur Diskussion stellt.“

Die schnelle Entwicklung des Diskurses bestätigt sich in den Aussagen „ACP ist in Deutschland unbekannt“ (Coors, Jox, in der Schmitt 2015, 11; in der Schmitt, Marckmann 2015, 78) zu „ACP ist in aller Munde“ (Kohlen 2016). Über die Zeit von 2011 bis 2017 hat die Debatte zu ACP in Deutschland rasant zugenommen und sich ebenso rasant entwickelt. Das zunächst unbekannte Instrument wurde innerhalb von wenigen Jahren zu einem gesundheitspolitischen Thema in Deutschland. Der Begriff „gesundheitliche Vorausplanung“ ist seit 2015 im neuen Palliativ- und Hospizgesetz verankert (Bundesgesetzblatt, 2015 Teil 1, Nr. 48, 2116). Seit 2015 wird ACP nun als Konzept auf Kongressen, Symposien und verschiedenen Veranstaltungen in Deutschland vorgestellt und auch beworben. Gleichzeitig findet eine argumentative Auseinandersetzung statt (vgl. Kapitel 2.3.1 Sondierung des Untersuchungsfeldes).

Die Methode der KDA wird in Kapitel 2 in Bezug auf die Entwicklung von ACP in Deutschland beschrieben. Anschließend wird in Kapitel 3 die Analyse des Materials oder der Dokumente vor- und dargestellt als Beiträge der unterschiedlichen Sprecher und Institutionen². Die Ergebnisse werden zusammengeführt und kritisch diskutiert, um zur Beantwortung folgender Fragen zu gelangen: Wer ist am Diskurs ACP beteiligt? Welche Performationen bzw. sozialen Praktiken finden statt und wer beherrscht diese? Wer gehört zu den Kritikern oder Skeptikern? Welche Argumente nutzen die verschiedenen La-

2 Die Recherche zu dieser Arbeit fand im Zeitraum von August bis November 2017 statt. Im August 2019 sind alle Onlinequellen weiterhin auffindbar. Es haben sich jedoch teilweise die Inhalte, Informationen zu Institutionen und deren Personen geändert. Diese Quellen sind mit dem letztmaligen Zugriffsdatum 27.11.2017 gekennzeichnet. Ansonsten sind die Zugriffsdaten am 27.08.2019 aktualisiert worden.

ger? Wer ist Sprecher, wer wird als Sprecher ausgeschlossen und welche Auswirkungen hat dies auf den Diskurs und letztendlich auf die Gesellschaft? Das folgende Kapitel wird die Ausgangslage als die Geschichte sowie die geltende Praxis untersuchen.

1 Ausgangslage

Der erste Teil des Kapitels (1.1) ist dem geschichtlichen Hintergrund gewidmet. Kapitel 1.2 skizziert die Entwicklung und die jüngere Geschichte und das sich verändernde Selbstverständnis im Umgang mit Sterben und Tod. Der daran anschließende Teil stellt die relevante Gesetzeslage (1.2.1), die Inhalte des ACP-Konzeptes „beizeiten begleiten“ (1.2.2), das neue Hospiz- und Palliativgesetz (1.2.3) und die S3-Leitlinie für Palliativmedizin (1.2.4) dar. Letzteres fokussiert lediglich die Thematik der Vorausplanung.

1.1 Geschichte der Patientenverfügung und der gesundheitlichen Vorausplanung

Die beiden Begriffe gesundheitliche Vorausplanung und Patientenverfügung werden zunächst in diesem Kapitel synonym verwendet, um folgend in den Kapiteln 1.2.1 und 1.2.2 separiert und dekonstruiert zu werden.

Die Geschichte der gesundheitlichen Vorausplanung oder des gebräuchlichen „alten“ Begriffs der Patientenverfügung zeigt auch den gesellschaftlichen Umgang mit der Vergänglichkeit und letztendlich mit dem Sterben und dem Tod. In der Antike zeigte sich das Können eines Arztes unter anderem durch das Erkennen der Unheilbarkeit seines Patienten. Dazu gehörte es zu akzeptieren, dass seine Zuständigkeit endete. Im Mittelalter folgte dann in der Allgegenwärtigkeit des Todes durch Seuchen, Kriege und Hinrichtungen die religiös motivierte „Kunst des guten Sterbens“. Auch der junge Mensch sollte sich darin üben, vor dem unbegleiteten Sterben nicht furchtsam zu sein. Das Zeitalter der Aufklärung öffnete sich gegenüber der biologischen Lehre des Sterbens. Im Jahr 1800 beschrieb der Pariser Arzt Bichat das Leben als Gefüge von Zellen, Gewebe und Organen, die dem Tod widerstehen. Die zweite Hälfte des 18. Jahrhunderts wurde von der Angst vor dem Scheintod beherrscht, das heißt der Angst lebendig beerdigt zu werden. Ärzte waren fortan die, die den Tod bestätigten, statt Priester oder Angehörige. Als eindeutige Zeichen eines Toten galten der Atem- und Herzstillstand sowie die Totenflecken und die Leichenstarre. Um trotzdem sicher zu sein, dass man es nicht mit einem Scheintoten zu tun hatte, wurde die Leiche drei Tage aufbewahrt. 1968 wurde erstmalig

der Hirntod definiert. Diese neue normierte Definition des Todes wurde notwendig, da Herz- und Kreislaufversagen eines Menschen keine sicheren Todeszeichen mehr waren. Denn durch die Möglichkeiten der Reanimation und Beatmung konnte der Sterbevorgang bei Schwerstkranken und -verletzten aufgehalten werden. Seitdem ist der Hirntod als das irreversible Unvermögen seiner ganzen Funktion einschließlich des Hirnstammes definiert. Das gilt auch dann, wenn die Herzkreislauffunktion künstlich aufrechterhalten werden kann (Putz, Steldinger 2012, 1 ff.).

Die Begeisterung im letzten Viertel des 20. Jahrhunderts, immer mehr Krankheiten heilen, immer öfter ein Menschenleben retten zu können, geht gleichzeitig einher mit der Vorstellung in der Bevölkerung von nicht erwünschter Apparate- und Intensivmedizin. Das Wissen um das natürliche Sterben fehlt mittlerweile Laien wie auch Experten (ebd., 2012, 7). Parallel dazu kommen Mitte der 1970er die ersten Ideen zu Patientenverfügungen auf. In England entsteht das erste Hospiz 1967 in London durch Cicely Saunders³. Deutschland folgt 1983 mit der ersten Palliativstation an der Universitätsklinik Köln.

Auch Schicksale wie das von Karen Quinlan⁴ erzielten eine große mediale Aufmerksamkeit in den 1970ern, besonders in den USA, aber auch in Europa. Die junge Frau hatte bei einem Partybesuch Alkohol und Medikamente konsumiert. Dies führte zu einem länger andauernden Atemstillstand. Sie erlitt einen irreversiblen Gehirnschaden und war anschließend auf eine künstliche Beatmung angewiesen. Den Wunsch der Eltern, dass die künstliche Beatmung eingestellt wird, akzeptierte das Krankenhaus nicht ohne eine Verfügung des zuständigen Gerichts. Nachdem das Gericht ihren Vater als rechtlichen Betreuer ernannt hatte, wurde die Beatmung eingestellt. Karen Quinlan atmete aber spontan weiter und lebte noch bis 1985, bis sie an einer Lungenentzündung verstarb (Hammes, Harter 2015, 95 f.). Nicht nur *The New York Times* berichtete im Juni 1985 über ihren Tod (Mcfadden 1985), sondern auch das deutsche Nachrichtenmagazin *Der Spiegel* schrieb über ihr Schicksal (Der Spiegel 1985).

3 Cicely Saunders (1915–2005) war Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin und die Begründerin der modernen Hospizbewegung.

4 Karen Quinlan wurde in Pennsylvania (USA) am 29.03.1954 geboren und verstarb am 11.06.1985 in New Jersey (USA), nachdem sie im Mai 1975 ins Koma gefallen war.

Historische Entwicklungen, mediale Ereignisse und persönliche Geschehnisse beeinflussen die Menschen, ihr Leben und Sterben vorausplanen zu wollen. Auch Gesetze, Forschungen, Konzepte und Begriffe tragen dazu bei, dem Diskurs zu ACP Raum zu verschaffen.

1.2 Begriffe, Konstrukte und Gesetze als Dispositive des Diskurses

Dieses nun folgende Kapitel (1.2.1) beschreibt die Gesetzeslage in Deutschland zur Patientenautonomie am Lebensende durch das sogenannte Patientenverfügungsgesetz. Darauf folgt die Auseinandersetzung mit dem Begriff und der Durchführung von ACP und nutzt die detaillierte Beschreibung des Konzeptes „beizeiten begleiten“. Es wird durch das US-amerikanische Konzept „Respecting Choices“ ergänzt (1.2.2). Das neue Hospiz- und Palliativgesetz mit dem Paragraphen 132g thematisiert die gesundheitliche Vorausplanung und wird anschließend beschrieben (1.2.3) sowie die S3-Leitlinie für die Palliativmedizin (1.2.4). Letztere beschreibt ACP als einen systematischen Kommunikationsprozess in der palliativen Versorgung von nicht heilbaren (Krebs-)Erkrankten.

Als Definition des Begriffs Dispositiv liefert Jäger (2015, 93) das Unterscheidungsmerkmal, dass es in Diskursen um sprachliche und in Dispositiven um nicht sprachliche „Performanzen“ geht. Er verweist auf Foucault, der es als „einen Apparat zur Produktion von Diskursen“ bezeichnet. Jäger übernimmt den Hinweis des deutschen Übersetzers von Foucaults Werk „Der Wille zum Wissen“, der den französischen Begriff *dispositif* in juristischen, medizinischen und militärischen Kontexten als eine materielle Vorkehrung, als ein Ensemble von Einsatzmitteln versteht und semantisch überträgt (ebd., 113). Daraus begründet werden Gesetze und Konzepte zur Umsetzung von ACP als „materielle Vorkehrungen“ oder eben als Dispositive betrachtet.

1.2.1 Das Gesetz zur Patientenverfügung

Ein kurzer Ausblick in die jüngere Geschichte der Patientenverfügung in Deutschland beginnt mit Uhlenbrock, einem Kölner Amtsrichter. Er verfasste 1978 das erste „Patiententestament“, das zu einer landesweiten medizinrechtlichen Diskussion führte (Gaidzik 2011, 1 f.; Putz, Steldinger 2012, 8). In den nächsten Jahrzehnten beschäftigten sich die Gerichte der Bundesrepublik Deutschland mit der Strafbarkeit durch die Tötung durch Unterlassen der

Hilfeleistung und der Behandlungsverweigerung des Arztes, auch bei geringen Rettungschancen des Patienten. Der Patientenwunsch und der mutmaßliche Wille des Patienten standen dabei erkennbar nicht im Vordergrund der Urteile (Gaidzik 2011, 1 f.).

Zum ersten Mal bestätigte der Bundesgerichtshof am 17.03.2003, dass der zuvor geäußerte Wille in einer Patientenverfügung eines entscheidungsunfähigen Patienten bindend ist. Darüber hinaus war der mutmaßliche Wille dann maßgeblich, wenn der Patient seinen Willen nicht eindeutig zuvor erklärt hatte. Dieser war aus den Wertevorstellungen, Überzeugungen und Lebensentscheidungen des Patienten zu ermitteln. Die daraus resultierenden Entscheidungen der Ärzte waren jedoch vom Urteil des Vormundschaftsgerichtes, des heutigen Betreuungsgerichtes, abhängig. Es wurde beurteilt, ob es sicher war, dass der Verlauf der Erkrankung des Patienten unumkehrbar war und zum Tod führen würde. Aufgrund dieser Entwicklungen gründete das Bundesjustizministerium die Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“. Am 18.06.2009 beschloss der Bundestag eine gesetzliche Regelung, um die Patientenverfügung rechtlich zu untermauern. Dieses Gesetz trat am 01.09.2009 in Kraft (Lenz-Brendel, Roglmeier 2012, 108 f.).

Seitdem hat eine Patientenverfügung eine Verbindlichkeit gegenüber den Adressaten wie Ärzten, Pflegenden, Betreuern, Bevollmächtigten und dem Gericht auch in dem Fall, wenn der Patient keine weiteren lebenserhaltenden Maßnahmen wünscht, auch wenn der Verlauf der Erkrankung reversibel ist. Eine begrenzte Reichweite der Patientenverfügung in bestimmten Fällen gibt es nicht (Lenz-Brendel, Roglmeier 2012, 109).

Der Paragraph 1901a des Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB) legt fest:

„(1) Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Patientenverfügung), prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Ist dies der Fall, hat der Betreuer dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen. Eine Patientenverfügung kann jederzeit formlos widerrufen werden.

(2) Liegt keine Patientenverfügung vor oder treffen die Festlegungen einer Patientenverfügung nicht auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation

zu, hat der Betreuer die Behandlungswünsche oder den mutmaßlichen Willen des Betreuten festzustellen und auf dieser Grundlage zu entscheiden, ob er in eine ärztliche Maßnahme nach Absatz 1 einwilligt oder sie untersagt. Der mutmaßliche Wille ist aufgrund konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen des Betreuten.

(3) Die Absätze 1 und 2 gelten unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung des Betreuten.“

Das BGB hat somit Wirksamkeitsvoraussetzungen geschaffen. Dazu gehört eine schriftliche Niederlegung der Vorausverfügung mit einer Unterschrift oder einer notariellen Beglaubigung. Die Gewichtung liegt hier auf der Eigenhändigkeit der Unterschrift. Weitere Voraussetzungen sind, dass der Verfasser der Patientenverfügung volljährig, also 18 Jahre alt, und einwilligungsfähig ist. Da eine ärztliche Behandlung einen Eingriff in die körperliche Unversehrtheit darstellt, braucht es hierbei grundsätzlich eine Einwilligung. Diese Einwilligungsfähigkeit wird daran gemessen, dass der Patient die Relevanz der Maßnahme versteht. Der Gesetzgeber verbietet eine Behandlung gegen den Willen eines Patienten. Ist der Patient einwilligungsunfähig, muss ein ernannter Bevollmächtigter oder amtlicher Betreuer in die Maßnahme einwilligen. Besteht eine Patientenverfügung sind alle Adressaten an die Patientenverfügung gebunden. Diese Bindungswirksamkeit der Vorausverfügung wird mit den aktuellen Behandlungs- und Lebensumständen verknüpft. Orts- und Datumsnachweis sind bei einer Patientenverfügung nicht zwingend notwendig, können aber die Aktualität und den derzeitigen Willen des Patienten unterstützen. Das heißt, die Patientenverfügung soll so eindeutig wie möglich formuliert werden. Formulare können zur Hilfe genommen werden, um als Unterstützung zu dienen, sich für oder gegen Behandlungsmethoden zu entscheiden. Eine ärztliche Beratung ist nicht notwendig. Der Widerruf kann zu jeder Zeit formlos, das heißt mündlich geleistet werden. Eine Verpflichtung, eine Patientenverfügung zu verfassen, gibt es nicht. Diese Regelung soll verhindern, dass Institutionen wie z. B. Altenheimen Menschen nur dann aufnehmen, wenn die Patientenverfügung in einer konformen Fassung vorgelegt wird (Lenz-Brendel, Roglmeier 2012, 111 ff.).

Ein weitverbreiteter Irrtum ist, dass das Gesetz Kindern gegenüber Eltern und Ehegatten füreinander das automatische Recht gibt zu entscheiden. Das

gilt nur, wenn der Verfasser einen Vorsorgebevollmächtigten in seiner Patientenverfügung bestimmt hat. So hat dieser die gleichen Rechte wie ein gesetzlicher Betreuer (Putz, Steldinger 2012, 102 ff.).

Lenz-Brendel und Roglmeier (2012, 114) verweisen auf die Wichtigkeit einer ärztlichen Beratung im Errichten einer Patientenverfügung und warnen davor, wie gegensätzlich vom Gesetzgeber angeregt, „[...] d[er] Beratung nichtärztlicher Einrichtungen oder Personen zu vertrauen, auch wenn diese Erfahrungen mit Patientenverfügungen haben [...]“.

Am 01.09.2009 ist die Patientenverfügung somit erstmals im Gesetz der Bundesrepublik Deutschland verankert worden, nach einer jahrelangen Diskussion in unterschiedlichen Gremien wie der Enquetekommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“, dem Nationalen Ethikrat und der zentralen Ethikkommission der Bundesärztekammer (Gaidzik 2011, 9 f.).

Dies bedeutet, eine Patientenverfügung ist eine vorsorgende Willenserklärung eines Menschen hinsichtlich seiner medizinischen Behandlungen oder auch Nichtbehandlungen, auch im Notfall. Behandlungswünsche werden festgelegt im Fall der zukünftigen Unfähigkeit, sich zu äußern. Diese Verfügung richtet sich sowohl an ärztlich wie auch an pflegerisch tätige Personen (Lenz-Brendel, Roglmeier 2012, 107).

1.2.2 Das Konzept Advance Care Planning

Was verbirgt sich hinter dem Begriff Advance Care Planning (ACP)? Die Entwicklung und auch der Terminus an sich sind in Deutschland noch recht neu. Coors, Jox, in der Schmittens stellen die möglichen Übersetzungen wie „gesundheitliche Vorausplanung“, „vorausschauende Behandlungsplanung“, „vorausschauende Versorgungsplanung“ oder „Vorausplanung der gesundheitlichen Versorgung“ zusammen. Sie erkennen, dass Advance Care Planning im deutschen Sprachraum lange als „praktisch unbekannt“ und das Konzept von der „wissenschaftlichen Debatte“ sowie vom „gesundheitspolitischen Diskurs und der klinischen Praxis (weitgehend) ignoriert [...]“ wurde (2015, 11).

Die Entwicklung der Patientenverfügung oder des Living Will fand in den USA bereits in den 1970ern statt und wurde 1990 als Patientenselbstbestimmungsgesetz in den Federal Regulations definiert und aufgenommen. In La Crosse, Wisconsin, sahen einige Mediziner Anfang der 1990er diese rechtliche Vorgehensweise als gescheitert an. Sie erkannten, dass die herkömmliche

Patientenverfügung unvollständig, nicht verfügbar, im klinischen Kontext unbrauchbar und zu vage formuliert war. Sie wollten mehr als nur ein rechtliches Dokument. Somit konzipierten sie ein System, das individuelle Behandlungspläne dokumentiert und kommuniziert. In klinischen Kontexten sollte dieses ACP-Konzept „Respecting Choices“⁵ Dilemmata in klinischen Entscheidungsfindungen ansprechen können. Hammes und Briggs (2015, 182) beschreiben es als ein Modell, das sich an „klinischen und ethischen Werten des Informed Consent⁶ und des Best Interest“⁶ orientiert und nicht an juristischen Vorgehensweisen der herkömmlichen Patientenverfügung bzw. des Living Will festhält. Es ist verwurzelt in einem Behandlungsmodell, das den Patienten in den Mittelpunkt stellt und durch Shared Decision Making⁷, das heißt in einem Interaktionsprozess, bestmögliche gemeinsame Entscheidungen für die Zukunft zulässt (ebd., 2015, 181 ff.).

Die nationale Hospiz- und Palliativ-Organisation in den USA definiert ACP folgendermaßen:

„Advance care planning is making decisions about the care you would want to receive if you become unable to speak for yourself. These are your decisions to make, regardless of what you choose for your care, and the decisions are based on your personal values, preferences, and discussions with your loved ones. If you are in an accident or have an illness that leaves you unable to talk about your wishes, who will speak for you? You can tell your family, friends and healthcare providers what your wishes and personal beliefs are about continuing or withdrawing medical treatments at the end of life. Advance care planning includes:

Getting information on the types of life-sustaining treatments that are available.

Deciding what types of treatment you would or would not want should you be diagnosed with a life-limiting illness.

Sharing your personal values with your loved ones.

Completing advance directives to put into writing what types of treatment you would or would not want should you be unable to speak for yourself.

5 Einwilligungserklärung oder informierte Einwilligung nach Aufklärung

6 im besten Interesse oder zum Wohle des Patienten

7 gemeinsame oder partizipative Entscheidungsfindung