

- ▶ Bei Advance Care Planning steht der **Kommunikationsprozess** im Vordergrund.
- ▶ **Die Ergebnisse können sehr unterschiedlich sein:** Die individuelle Vorausbestimmung von Behandlung in Form rechtlich verbindlicher Verfügungen kann (muss aber nicht!) ein solches Ergebnis sein.



## Von Sinn und Unsinn der Vorausplanung

# Advance Care Planning

**D**ie vielen Möglichkeiten der Intervention am Lebensende, die oft bestehende Ungewissheit, ob diese tatsächlich den Tagen mehr Leben oder dem Leben nur mehr Tage geben, und die Sorge um Rechtssicherheit der beteiligten Health Professionals bei gleichzeitig lauter werdenden Forderungen nach Autonomie und Selbstbestimmung aufseiten der Patienten lenken auch hierzulande die Aufmerksamkeit auf eine rechtzeitige „vorausschauende Planung“ (Advance Care Planning; ACP) durch die Betroffenen als Lösung für Probleme wie diese.

Die österreichische Bioethikkommission ließ etwa in ihrer abschließenden Stellungnahme zu „Sterben in Würde“, die am 9. Februar 2015 veröffentlicht wurde, mit einer Forderung nach einem nationalen Programm zu ACP aufhorchen. Darin heißt es: „Das Verantwortungsbewusstsein für die Vorsorge soll in der Bevölkerung durch ein nationales Programm des Advance Care Planning gestärkt werden.“<sup>1</sup>

### Unterschiedliche Maßnahmen, offener Ausgang

Als ACP werden mitunter sehr unterschiedliche Maßnahmen und Interventionen bezeichnet.<sup>2</sup> Ihnen allen gemeinsam ist der Aspekt, dass es sich um ein prozesshaftes Geschehen handelt, in dessen Mittelpunkt eines oder mehrere Gespräche stehen (**Kasten**).<sup>3</sup> Entsprechend der Offenheit des Ausgangs dieser Gespräche lassen sich verschiedene Ergebnisszenarien herausarbeiten:

- 1) konkrete Verfügungen und Erklärungen, häufig auch rechtlich bindend, wie z. B. eine Patientenverfügung („advance directives“);
- 2) die Benennung einer Person, die für einen entscheidet, wenn man dies nicht mehr selbst tun kann (proxies) – z. B. eine Vorsorgevollmacht;

3) Aussagen/Stellungnahme zu allgemeinen Präferenzen und Werthaltungen. Letztere beinhalten Aussagen über das, was man (nicht mehr) möchte, sie halten den Willen der betroffenen Menschen fest, auch wenn es sich nicht um rechtlich bindende Vorausverfügungen handelt.

Im angloamerikanischen Raum sind sogenannte ACP-Programme weit verbreitet. Hier besteht ganz anders als in Europa auch eine längere Tradition von sogenannten „advance statements“, also Vorausverfügungen, die gesetzlich legitimiert sind. Die österreichische Diskussion wurde bislang vor allem von gesetzlich definierten Instrumenten der Vorausverfügung, wie z. B. Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht, bestimmt. Immer wieder steht dabei die Frage im Vordergrund, wie „rechtlich verbindlich“ die getroffenen Entscheidungen für die Behandler sind.

Während die oben dargestellten Ergebnisse (1) und (2) formalisierte Maßnahmen sind, mit denen auch zahlreiche Hürden einhergehen, erscheinen Aussagen/Stellungnahmen zu allgemeinen Präferenzen und Werthaltungen als eine niederschwellige Alternative. Für die Behandler kommen diese einer unverbindlichen Patientenverfügung gleich; sie helfen, den sogenannten „mutmaßlichen Willen der Betroffenen“ zu rekonstruieren, und sind daher eine wesentliche Orientierung.

**In Österreich** besteht, so wie in den meisten Ländern, die Problematik, dass Maßnahmen der Vorsorgeplanung, allen voran die Errichtung von Patientenverfügungen, nur in einem sehr geringen Maße in Anspruch genommen werden. Eine repräsentative Befragung zeigte, dass nur ca. 4 % der Österreicher eine Patientenverfügung errichtet haben, um vorab bestimmte medizinische Maßnahmen für den Fall abzulehnen, dass sie nicht mehr einsichts- und

urteilsfähig sind.<sup>4</sup>

Die rechtlichen Bestimmungen rund um Patientenverfügungen sind in Österreich so gestaltet, dass je verbindlicher – desto konkreter Aussagen über gewünschte zukünftige Behandlungen getroffen werden müssen (PatVG). Dies setzt aber voraus, dass sich Menschen damit befassen und auseinandersetzen, entsprechende fachlich kompetente Beratung und Information erhalten und die dabei entstehenden Kosten tragen (können). Gerade für alte und hochbetagte Menschen handelt es sich hier um ernste Barrieren.<sup>5</sup> Werden sie befragt, wird der Wunsch, zu Hause zu bleiben, sterben zu dürfen, „wenn es so weit ist“, deutlich; sich auf nähere Bestimmungen einzulassen, dazu sind die wenigsten bereit oder in der Lage.<sup>6</sup>

Von der individuellen Planung bzw. Verfügung sollte das Augenmerk stärker auf gesellschaftliche Prozesse der Auseinandersetzung mit diesen Themen gelenkt werden. ACP-Programme können durchaus dazu beitragen, das zeigen Erfahrungen aus Australien oder Neuseeland (z. B. <https://www.betterhealth.vic.gov.au>). Wichtige Schritte beinhalten eine Enttabuisierung, Gespräche zu befördern, in Familien, mit Hausärzten, im Pflegeheim oder im Krankenhaus.<sup>7</sup>

Allerdings gilt es auch hier stärker zu differenzieren, als dies in den aktuellen Debatten der Fall ist. Denn wenn Menschen mit einer akuten oder chronischen Krankheit konfrontiert sind, wenn sie Erfahrungen mit Sterben und Tod in ihrem Umfeld gemacht haben, verändern sich Einstellungen oft sehr rasch. Insbesondere im Umgang mit demenziellen Veränderungen wird das sichtbar; vorab – bei guter Gesundheit – werden diese oft allzu leichtfertig mit dem Prädikat „nicht mehr lebenswert“ versehen, solche Argumente finden sich auch in Sterbehilfedebatten wieder. Für die Zukunft vorausplanen – dabei geht es für Menschen in rela-



## DEFINITION

Unter Advance Care Planning wird gemeinhin ein Kommunikationsprozess verstanden, bei dem eine Person (ggf. unter Einbeziehung von Angehörigen) mit einer in gesundheitlichen Aspekten kompetenten anderen Person persönliche Werthaltungen, Präferenzen, Wünsche in Bezug auf Behandlung und Betreuung insbesondere für die Zeit, wo die betreffende Person dies selbst nicht mehr kann, bespricht. Grundsätzlich ist der Ausgang solcher Gespräche offen – sie können in ein schriftliches Dokument münden, dies ist aber nicht zwangsläufig der Fall.

Adaptiert nach <sup>3</sup>

tiver Gesundheit oft um ganz andere Dinge als für hochaltrige Menschen in einem Pflegeheim. Das wird oft vernachlässigt, wenn nationale ACP-Programme gefordert werden. Und dennoch – eine Verlängerung des Lebens um jeden Preis, das wollen die wenigsten. Vertrauen zu haben, sich verlassen können, das sind zentrale Anliegen, oft stärker als jenes der Selbstbestimmung.<sup>8</sup> Die meisten Menschen haben Vertrauen in ihre Familie, doch nicht alle Menschen haben (noch) Angehörige.<sup>9</sup> In Österreich werden ausgehend von Pflegeheimen unter dem Begriff „Vorsorgedialog“ vergleichbare Anliegen verfolgt und aktuell ein nationales Implementierungsprojekt gestartet.<sup>10</sup> Dessen explizites Ziel besteht eben nicht in der Errichtung individueller Verfügungen, sondern in einem koordinierten und dokumentierten Gesprächsprozess mit allen Beteiligten auf Augenhöhe.

Gewarnt sei nämlich vor ACP-Programmen, wenn ihr Erfolg an der Zahl an Patientenverfügungen gemessen wird oder an den damit verbundenen Einsparungen im Gesundheitssystem. Kontraproduktiv werden Bemühungen um ACP dort, wo sie suggerieren, dass es Bürgerpflicht sei, „rechtzeitig“ vorzusorgen. Ebenso falsch wäre zu meinen, Menschen, die keine Patientenverfügung haben, hätten etwas versäumt und daher nicht im Sinne ihrer Werte und Präferenzen betreut werden könnten, oder wenn der Eindruck vermittelt wird, das Lebensende ließe sich vorab – bei guter Gesundheit – wirklich „planen“.\*

Ein zu starker Fokus auf individuelle Vorausbestimmung überdeckt, dass das Sterben immer ein Prozess ist, der von den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen geprägt ist. Ein ACP-Dokument, das den Wunsch nach

Hospiz- und Palliativversorgung am Lebensende festhält, ist wertlos, wenn ein solches Angebot gar nicht vorhanden oder zugänglich ist. Damit ACP erfolgreich sein kann, und das heißt gemeinhin, dass Menschen am Lebensende keinen belastenden und wenig nutzbringenden diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen ausgesetzt sind, bedarf es daher strategischer Interventionen auf vielen Ebenen.<sup>11</sup>

## Resümee

Das Potenzial von Advance Care Planning liegt im Befördern einer Kommunikation über Anliegen und Bedürfnisse hinsichtlich des Lebensendes bzw. Phasen schwerer Hilfe- und Pflegebedürftigkeit. ACP lässt sich nicht reduzieren auf individuelle Vorausbestimmung von Behandlung in Form rechtlich verbindlicher Verfügungen, auch wenn dies ein Ergebnis sein kann. Vielmehr geht es um ein Aussprechen von Anliegen und Sorgen, oft ausgehend von

Erfahrungen, in Bezug auf die Phase zunehmender Hilfs- und Pflegebedürftigkeit und am Ende des Lebens. Das Herstellen und Erhalten von Vertrauensbeziehungen mit ihren Familien sowie dem Gesundheitspersonal ist dabei erklärtes Ziel.<sup>12</sup> Gesprächsangebote ausgehend von ACP, jedoch mit offenem Ausgang statt Planungszwang, können dazu einen wichtigen Beitrag leisten. ■

\* Vgl. dazu die umfassende Kritik von Erika Feyerabend, BioSkop e. V. ([www.bioskop-forum.de](http://www.bioskop-forum.de)).

<sup>1</sup> Empfehlung der Bioethikkommission des Bundeskanzleramts zum Thema „Sterben in Würde“, 2015, Seite 29: <http://www.bundeskanzleramt.at/DocView.axd?CobId=58509>

<sup>2</sup> in der Schmittgen J, Marckmann G, 2015: Was ist Advance Care Planning? Internationale Bestandsaufnahme und Plädoyer für eine transparente, zielorientierte Definition. In: Coors M, Jox R, in der Schmittgen J (Hg.), Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausverfügung. Stuttgart: W. Kohlhammer, 75–94

<sup>3</sup> Seymour J et al., 2011: Advance Care Planning for the end of life: an overview. In: Thomas K, Lobo B (Hg.), Advance Care Planning in End of Life Care. Oxford: Oxford University Press, 16–27

<sup>4</sup> Körtner U et al., 2014: Rechtliche Rahmenbedingungen und Erfahrungen bei der Umsetzung. Folgeprojekt zur Evaluierung des Patientenverfügungsgesetzes (PatVG). Endbericht: [http://bmg.gv.at/cms/home/attachments/4/0/1/CH1096/CMS1418680524597/studie\\_patienentveruegung\\_patvgii\\_15.12.2014.pdf](http://bmg.gv.at/cms/home/attachments/4/0/1/CH1096/CMS1418680524597/studie_patienentveruegung_patvgii_15.12.2014.pdf)

<sup>5</sup> Ke LS et al., Palliat Med 2016; DOI: 10.1177/026921636663507

<sup>6</sup> Ruppe G et al., 2015: Österreichische Interdisziplinäre Hochaltrigenstudie. Zusammenwirken von Gesundheit, Lebensgestaltung und Betreuung. 1. Erhebung 2013/2014, Wien und Steiermark

<sup>7</sup> Pleschberger S, 2016: Advance Care Planning (ACP) – Internationaler Forschungsstand und Relevanz für die (notfallmedizinische) Praxis. In: ÖGERN (Hg.), Notfallmedizin am Lebensende. NWV Verlag, Wien, Graz, 95–102

<sup>8</sup> Musa I et al., Age and Ageing 2015; 44(3):371–6

<sup>9</sup> Pleschberger S et al., Palliat Med 2016; DOI:10.1177/026921636666785

<sup>10</sup> Beyer S et al., 2016: Der Vorsorgedialog. In: ÖGERN (Hg.), Notfallmedizin am Lebensende. NWV Verlag, Wien, Graz, 115–23

<sup>11</sup> Tolle SW et al., NEJM 2017; 376(11):1078–82

<sup>12</sup> Sanders J., NEJM 2015; 372(7):598–9