

Advance Care Planning – mehr als die Betaversion der Patientenverfügung

Settimio Monteverde^a

^a Universität Zürich, Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte sowie UniversitätsSpital Zürich, Klinische Ethik

Hat Advance Care Planning (ACP) die klassische Patientenverfügung abgelöst oder stellt ACP das dar, was eine gute (d.h. aussagekräftige und deswegen wirksame) Patientenverfügung immer schon intendierte? Auch wenn die Versuchung gross ist, die Ablösungshypothese zu befürworten, welche von einem «Scheitern» des Projekts «Patientenverfügung» ausgeht [1], gelingt eine klare Antwort auf diese Frage nicht auf Anhieb. Die folgenden Ausführungen möchten die Ablösungshypothese relativieren zugunsten einer Fortsetzungshypothese. Diese besagt im Wesentlichen, dass die Phasen, die über das Patiententestament zur Patientenverfügung und zur Integration letzterer in das Konzept des Advance Care Planning geführt haben, jeweils notwendige, einander bedingende Schritte darstellen, die heute allesamt Kernelemente des ACP bilden:

Das «Patiententestament» stand in den 1970er Jahren ganz im Zeichen des Abwehrrechts des Patienten im Hinblick auf lebensverlängernde Massnahmen am Lebensende und kann im weitesten Sinne als patienten-seitige Einwilligung in Massnahmen passiver Sterbehilfe gesehen werden. Die daraus weiterentwickelte Patientenverfügung zeichnete sich vor allem durch drei Merkmale aus: erstens durch die Ausdehnung ihrer Reichweite nicht nur für Situationen am Lebensende, sondern für verschiedene, durch die verfügende Person näher festzulegende Situationen der Urteilsunfähigkeit (z.B. Unfall, Wachkoma, neurodegenerative Erkrankungen). Zweitens durch die Möglichkeit, nicht nur medizinische Massnahmen abzulehnen, sondern auch einzufordern (z.B. Behandlung belastender Symptome nach den Prinzipien der Palliative Care). Drittens schliesslich durch die gesetzliche Verankerung der Patientenverfügung im Zivilrecht, wie sie, ausgehend von den USA in den 1980er Jahren, unterdessen in vielen Industrieländern erfolgt ist. Mit diesen Errungenschaften schienen wichtige inhaltliche und strukturelle Voraussetzungen gegeben zu sein, um die Patientenverfügung zu einem erfolgreichen Rechtsinstitut mit hoher ethischer Legitimation und sozialer Relevanz werden zu lassen. Wie sich bald herausstellte, sind diese Voraussetzungen zwar allesamt notwendig, aber bei Weitem nicht hinreichend, um für die Praxis aussagekräftige und anwendbare Vorsorgedokumente zur Verfügung zu stellen. Noch weniger aber sind sie in der Lage, die Rahmenbedingungen der Praxis selbst zu gewährleisten, die für die konsequente Orientierung am Willen und Wohl des

Patienten in Situationen der Urteilsunfähigkeit notwendig sind. Genau dies belegte erstmals die SUPPORT-Studie, welche Daten zur Umsetzung der Patientenverfügung aus fünf grossen akademischen Lehrkrankenhäusern aus den USA erfasste [2]. Sie deckte vor allem systemische und kommunikative Defizite auf und führte zu einer grossen Ernüchterung in Bezug auf das, was eine Patientenverfügung unter den konkreten Rahmenbedingungen des klinischen Alltags faktisch zu leisten vermag.

Vor dem Hintergrund solcher Erfahrungen ist das Konzept des Advance Care Planning aus der Einsicht entstanden, dass nur ein strukturierter, qualifizierter und kontinuierlich gestalteter Prozess zwischen einer Beratungsperson (Facilitator), dem Patienten und seiner Vertretungsperson diese Defizite beheben kann. Zum einen beinhaltet ACP prozedurale Aspekte, die die persönliche Auseinandersetzung des Patienten mit den eigenen Vorstellungen und Wünschen mit Unterstützung eines Facilitators ermöglichen. Diese führen idealerweise zur Verschriftlichung von Vorsorgedokumenten, die im Falle der Urteilsunfähigkeit des Verfügenden zur Anwendung kommen. Zum anderen umfasst ACP – wie viele Modellprojekte zeigen – immer auch systemische Aspekte, welche institutionelle Prozesse in der Alltagsroutine implementieren, die von der Aufnahme bis zur Entlassung sowie institutions- und sektorenübergreifend die Patientenorientierung gewährleisten.¹ Sowohl der persönliche als auch der systemische Aspekt verfolgen das Ziel, dass der Patientenwille hinreichend qualifiziert, dokumentiert und den Beteiligten bekannt ist. Dieser Prozess stärkt also einerseits die Gesundheits- und Risikokompetenz der verfügenden Person. Andererseits führt er dazu, dass im klinischen Alltag valide, d.h. mit dem Willen und den Werten des Patienten übereinstimmende Entscheidungen möglich werden.

In denjenigen (ausschliesslich dem angelsächsischen Sprachraum zugehörigen) Ländern, die ACP-Projekte erfolgreich implementiert und mit wissenschaftlichen Methoden evaluiert haben, ist – nebst «scharfen» End-

¹ Zu den Herausforderungen in der Alltagsroutine vgl. Arnett K, Sudore RL, Nowels D, Feng C., et al. Advance Care Planning: Understanding clinical routines and experiences of interprofessional team members in diverse health care settings. *Am J Hosp Palliat Medicine*. 2016. Epub ahead of print, doi:10.1177/1049909116666358.

punkten wie Anzahl erstellter Verfügungen, Entscheidungskonflikten im Behandlungsteam oder Trauerverarbeitung von Angehörigen – immer auch von einem «Kulturwandel» in den Versorgungskontexten die Rede. Einen Kulturwandel zu messen, steht zwar vor grossen methodologischen und praktischen Hürden, nicht zuletzt in Bezug auf die Indikatoren, die einen solchen Wandel belegen sollen. Trotzdem gibt es deutliche Hinweise darauf, dass der systematische und kontinuierliche Miteinbezug des Patienten, der Angehörigen und rechtlichen Vertretungspersonen auch die Kommunikation bezüglich sinnvoller Therapieziele innerhalb des Behandlungsteams begünstigt [4] und deshalb als valider Indikator für solch einen «Kulturwandel» stehen kann.

In normativer Hinsicht stellt sich daher die Frage, worin die moralische Autorität von Patientenverfügungen begründet ist. Die bisherige Diskussion lässt vermuten, dass sie auf einer idealisierten Sichtweise von Autonomie beruht, während zunehmend verfügbare empirische Daten über die Umsetzbarkeit von Patientenverfügungen ein nichtideales Bild des verfügungswilligen Menschen zeichnen, der erst im Dialog mit dem Gegenüber die rechtlichen und ethischen Minimalanforderungen für die Willensbildung in medizinischen Fragen wie Intentionalität, Verständnis und Nichtbeeinflussung zu erfüllen scheint. Aus diesem Grunde besteht ein Desiderat darin, die moralische Autorität von Patientenverfügungen nicht einzig am «Produkt» festzumachen, sondern auch am dazu führenden und entsprechend dokumentierten Prozess, wie er heutzutage für den «Informed consent» bei medizinischen Interventionen vorgesehen ist. Ein weiterer Schritt der Annäherung an den «nichtidealen» Patienten stellen sogenannte Vertreterverfügungen dar, die die hohe Messlatte der im Zustand der Urteilsfähigkeit erstellten Patientenverfügung etwas relativieren zugunsten der Möglichkeit, auch bei bestehender Urteilsunfähigkeit mit den rechtlichen Vertretungspersonen einen verbindlichen Behandlungsvertrag aufgrund des mutmasslichen Willens zu erstellen.

Erfahrungen mit ACP zeigen, dass dieses Konzept mehr als eine Betaversion der Patientenverfügung ist. Es zeigt sich als Ansatz, welcher das Kernanliegen von Patientenverfügungen in seiner Radikalität aufnimmt und zu Ende denkt. Die zunehmend vorhandenen Eviden-

zen belegen, dass dieser Ansatz tauglich ist, die Defizite monologisch erstellter Patientenverfügungen, wie z.B. mittels vorgefertigter Formulare, zu beheben, um vom Produkt «Patientenverfügung» zum Prozess «qualifizierte Beratung und Willensbildung» zu gelangen. Sie zeigen aber auch, dass noch erhebliche Widerstände im klinischen Umfeld und Potenziale in der Weiterentwicklung des Konzepts selbst bestehen. Zu den Widerständen zählt weiterhin die Flut von Formularen, mit welcher klinisch Tätige konfrontiert sind und die mitunter auch unter dem Label «ACP» laufen. Diese Formulare bringen die unterschiedlichsten Vorannahmen und Werthaltungen zum Ausdruck, die den Verfügenden nicht immer bewusst sind. Die Diskrepanz, dass zwar viele Menschen *ausserhalb* einer konkreten Krankheits- oder Behandlungssituation eine Verfügung erstellen, diese aber *im klinischen Kontext* nicht immer zum Tragen kommt oder den Behandelnden nicht bekannt ist, muss nicht zwingend der fehlenden Compliance des Systems angelastet werden. Sie kann ebenso in der Unsicherheit des Patienten begründet sein, ob ihm angesichts der Rechtsverbindlichkeit eine «ausgefüllte» Patientenverfügung ohne tiefere Auseinandersetzung im Ereignisfall zum Vor- oder zum Nachteil gereicht. Dies wäre ein Beleg dafür, dass die Erstellung ohne eingehende Auseinandersetzung erfolgt ist und somit den ACP-Standard nicht erfüllt, aber dennoch *prima facie* rechtsverbindlich ist. Um diese Vermutung zu erhärten, wäre jedoch weitere Forschung nötig.

Korrespondenz

Settimio Monteverde, PhD, MME, RN
 UniversitätsSpital Zürich, Klinische Ethik
 DERM E 6
 Gloriastrasse 31
 CH-8091 Zürich

E-Mail: [settimio.monteverde\[at\]usz.ch](mailto:settimio.monteverde[at]usz.ch)

Referenzen

1. Fagerlin A, Schneider CE. Enough. The failure of the living will. *Hastings Cent Rep.* 2004;34:30–42.
2. SUPPORT Study Group (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA.* 1995;274(20):1591–8.
3. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens Judith AC, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Medicine.* 2014;28(8):1000–25.