

# **Abschlussbericht zum Forschungsprojekt RESPEKT – juristischer Teil der Universität Augsburg**

Für die Universität Augsburg:  
Dr. jur. Sonja Rothärmel, Projektleitung juristischer Teil

## **Abschlussbericht**

Zuwendungsempfänger: Universität Augsburg  
Förderkennzeichen: 01GX0754  
Vorhabensbezeichnung: RESPEKT  
Laufzeit des Vorhabens: 1.3.2008 bis 31.7.2011

## I. Zusammenfassung

Ziel des Projekts war und ist es, die Patientenverfügung und eine Patientenverfügungsberatung in einer Modellregion so zu implementieren, dass die Anzahl valider Patientenverfügungen deutlich erhöht wird. Ziel ist es auch sicherzustellen, dass diese Verfügung auch Beachtung findet mit dem ethischen Ziel, eine nicht gewünschte ärztliche Behandlung (oder deren Unterlassung) am Ende des Lebens nachhaltig zu vermeiden bzw. Menschen davor zu schützen, dass ihnen gewünschte Behandlung vorenthalten wird. (juristisch: Nachhaltiger Schutz Patientenautonomie am Lebensende). Als Ort der Patientenverfügungsberatung wurden dabei Seniorenheime in einer Modellregion ausgewählt. Die weiteren Glieder in der Versorgungskette (Notarzt, Hausarzt, Betreuer, Krankenhaus etc. wurden geschult und miteinander vernetzt).

Im Ergebnis konnte gezeigt werden, dass Patientenverfügungen dann „funktionieren“, wenn gesundheitliche Vorsorgeplanung verstanden wird als ein Prozess, in dem Bürger, die für den Fall späterer Einwilligungsunfähigkeit Behandlungsentscheidungen treffen möchten, beraten werden durch geschulte Berater. Die so erstellten Behandlungspläne werden dokumentiert, regelmäßig aktualisiert und in einer Kurzfassung für den Rettungsdienst so zusammengefasst, dass im Fall einer gesundheitlichen Krise keine Fehlentscheidungen zustande kommen.

Damit wurde das in den USA und Australien bereits erfolgreich implementierte Advanced-Care-Planning Programm „Respecting Choices“ an das deutsche Gesundheits- und Rechtssystem adaptiert und seine Funktionsfähigkeit erfolgreich erprobt.

## II. Ziele, Einführung und Aufgabenstellung

„RESPEKT“ ist ein medizinisch-juristisches Verbundprojekt der Universitäten Düsseldorf und Augsburg zur Verbesserung des Einsatzes der Patientenverfügung in der Praxis

Ziel des Projekts war und ist es, die Patientenverfügung und eine Patientenverfügungsberatung in einer Modellregion so zu implementieren, dass die Anzahl valider Patientenverfügungen deutlich erhöht wird. Ziel ist es auch sicherzustellen, dass diese Verfügung auch Beachtung findet mit dem ethischen Ziel, eine nicht gewünschte ärztliche Behandlung (oder deren Unterlassung) am Ende des Lebens nachhaltig zu vermeiden bzw. Menschen davor zu schützen, dass ihnen gewünschte Behandlung vorenthalten wird. (juristisch: Patientenautonomie am Lebensende). Als Ort der Patientenverfügungsberatung wurden dabei Seniorenheime in einer Modellregion ausgewählt. Die weiteren Glieder in der Versorgungskette (Notarzt, Hausarzt, Betreuer, Krankenhaus etc. wurden geschult und miteinander vernetzt).

Methodisch wurde dabei das Design einer Längsschnitt-Interventionsstudie gewählt: In einer Basiserhebung wurde in drei Landkreisen zunächst die Prävalenz aussagekräftiger Patientenverfügungen in Altenheimen gemessen (14 Senioreneinrichtungen). Anschließend fand in der Modellregion Grevenbroich eine multifacettierte Intervention statt. Die Intervention nebst Schulungskonzept heißt beizeiten-begleiten®. Die Längsschnitt-Interventionsstudie, in der der Erfolg der Intervention durch Datenerhebung im Interventionskreis sowie den beiden Kontrollkreisen gemessen werden sollte, heißt RESPEKT. Studiendesign, die Einzelheiten der Intervention und die Ergebnisse der Datenerhebung werden im Abschlussbericht der Universität Düsseldorf dargestellt werden. Insoweit sind Teile der Daten noch nicht gerechnet. Der hiesige Abschlussbericht beabsichtigt, die juristische Fragestellung darzustellen und die Erkenntnisse, die für Justiz und Rechtswissenschaft von Bedeutung sein könnten. Die zentralen Ergebnisse der Studie für Rechtswissenschaft sind dabei:

1. Es konnte bewiesen werden, dass das Instrument der Patientenverfügung sein Ziel (Wahrung der Autonomie am Lebensende) dann erreicht, wenn eine entsprechende Beratung derart in die medizinische Versorgung implementiert wird, dass alle an der Versorgung am Lebensende beteiligten (Heim, Hausarzt, Rettungsdienst, Gesundheitsamt, Heimaufsicht, Krankenhaus, Betreuungswesen und Gericht) die Beratung kennen und von ihrer Seriosität überzeugt sein können.
2. Es wurde gezeigt, dass es zumindest sehr hilfreich, wenn nicht erforderlich ist, dass ein Hausarzt bei der Abfassung der Patientenverfügung mitwirkt.
3. Es konnte gezeigt werden, dass Pflegenden und Sozialarbeiterinnen in Heimen unter der Voraussetzung einer intensiven medizinisch-juristischen Schulung ( 20

Stunden nebst Nachschulungen und Supervisionen) in der Lage sind, Bewohnerinnen in Heimen gut zu beraten, so dass zuverlässige Verfügungen entstehen, die vom Personal auch beachtet und im Ernstfall weitergegeben werden). Die Überprüfung der Beratung durch einen Hausarzt ist in der Regel hilfreich.

4. Es konnte gezeigt werden, dass das Interesse an einer Vorsorgeplanung (Erstellen einer Verfügung nach entsprechender Beratung plus regelmäßige Überprüfungen der Aktualität) seitens der Heimbewohner, ihrer Angehörigen und auch seitens der Pflegenden groß ist.
5. Es wurde deutlich, dass die Patientenverfügung nicht nur den Effekt hat, die Autonomie ihres Inhabers zu sichern. Pflegende, Heimleitungen, Mitarbeiter des Rettungsdienstes, die aufnehmenden Ärzte im Krankenhaus und auch die Berufsbetreuer haben immer wieder berichtet, dass sie durch beizeiten-begleiten® erhebliche Rechtssicherheit in ihrem beruflichen Tun erfahren, was als große Entlastung empfunden wird. Ob mit dem Programm auch Kosten gespart werden, war nicht Gegenstand der Studie. Anfängliche Skepsis der Heimleiterinnen wegen der hohen Anzahl der Dienststunden, die für die Schulung zur Verfügung gestellt werden mussten (3 Dienststunden pro Woche in der Qualifizierungsphase) ist mit Beginn der Beratungen in den Heimen der Einsicht gewichen, dass eine solche Schulung und Beratung zwar anfänglich eine Zeitinvestition erfordert, sich diese aber wegen erheblicher Kommunikationserleichterungen bei einer gesundheitlichen Krise des Bewohners deutlich rechnet. So haben die Heimleiter den Beschluss gefasst, beizeiten-begleiten® auch nach Ende der Förderphase beibehalten möchten, was als großer Erfolg der Studie gewertet werden darf.
6. Es wurde ein Schulungskonzept entwickelt, dessen Funktionsfähigkeit und Praktikabilität bewiesen ist.
7. Es wurden Patientenverfügungsformulare nebst Informationsmaterial entwickelt, deren Funktionalität bewiesen werden konnte. Wichtiges Ergebnis der Studie ist dabei aus rechtswissenschaftlicher Sicht, dass gesundheitliche Vorsorgeplanung nur dann funktioniert, wenn sie um 2 weitere (gesetzlich noch nicht geregelte) Instrumente ergänzt wird, die im Projekt entwickelt und geprüft wurden:
  - Das ist erstens: die „Hausärztliche Anordnung für den Notfall“ (Im Projekt „HAnNO“). Bei der HAnNO handelt es sich um eine einseitige Kurzfassung der Patientenverfügung, die dem Rettungsdienst im Ernstfall sofort erkennen lässt, ob die Verfügung eine
    - a. uneingeschränkte
    - b. eingeschränkte
    - c. keine

erfordert. Diese ergebnisorientierte und an den Rettungsdienst gerichtete Kurzform der Patientenverfügung wird bereits in unserem „Vorbildprojekt“ „Respecting Choices“ in verschiedenen Staaten der USA eingesetzt unter dem Namen „Polst“. In unserer Studie ist es uns gelungen, ein entsprechendes Instrument für die Bedürfnisse des deutschen Gesundheitssystems zu entwickeln, das – würde man dieses Instrument flächendeckend einsetzen – eine erhebliche Entlastung für den Rettungsdienst mit sich brächte.

- Das ist zweitens: Die „Vertreterverfügung“. Das Instrument der „Vertreterverfügung“ gibt es in den „Schwesterprojekten“ Respecting Choices (USA) und Respecting Patient Choices (Australien) nicht. Es wurde aus den Bedürfnissen des Modellprojekts, bedingt durch die Besonderheiten des deutschen Gesundheits- und Betreuungswesens heraus entwickelt und ist aus rechtswissenschaftlicher Sicht vielleicht das interessanteste Ergebnis der Studie: Es handelt sich um die Formalisierung und Kennzeichnung eines Prozesses, der bei der Behandlungsplanung für nicht Einwilligungsfähige längst Eingang in die Praxis gefunden hat, hier aber erstmals transparent gemacht und benannt wurde. Die Vertreterverfügung ist aus rechtswissenschaftlicher Sicht ein sehr interessantes und zu Projektbeginn unerwartetes Ergebnis, weshalb ihr im folgenden Bericht besonderes viel Aufmerksamkeit geschenkt werden soll.

### III. Wissenschaftlicher und technischer Stand, an den angeknüpft wurde

- Die Patientenverfügung war trotz erheblichen Interesses der Bevölkerung bei Projektbeginn gesetzlich nicht geregelt, obwohl sie seit 1994 höchstrichterlich anerkannt war. In der Rechtswissenschaft und auch in der Medizinethik sowie in der politischen Debatte war das Thema außerordentlich umstritten während aufgrund der demographischen Entwicklung ein Regelungsbedürfnis stetig stieg. Am 1.9. trat ein Gesetz in Kraft, das zum Ziel hatte, die Patientenverfügung gesetzlich zu regeln. Die gesetzliche Regelung wird allerdings wohl wenig Bedeutung für die Praxis haben, da dort die Frage der Beratung nicht geregelt wurde und zahlreiche Einzelfragen übersehen wurden. Das Gesetz wurde schon kurz nach Inkrafttreten erheblich kritisiert (im Medizinrecht: „Reformliteratur“), nicht zuletzt auch wegen handwerklicher Mängel. Die Rechtsunsicherheit über die Verbindlichkeit einer Verfügung ist daher nach Inkrafttreten des Gesetzes nicht kleiner geworden, das Gesetz konnte entgegen der erklärten Intention eine Zunahme von Verfügungen in der Bevölkerung nicht bewirken. Im Gegenteil sind durch das Gesetz viele „alte“ Verfügungen wohl unwirksam geworden, die Ärzteschaft ist weiterhin verunsichert, welche Patientenverfügung verbindlich ist und welche nicht.

- In den USA wurde schon Ende der Achtzigerjahre erkannt, dass die Patientenverfügung – verstanden als einmal ausgefülltes Formular - nicht wirkt. Nachdem das Instrument in der amerikanischen Medizinethikdebatte in die Krise geraten war (SUPPORT-Studie), erprobte der Philosoph und Medizinethiker Prof. Bud Hammes (La Crosse, Wisconsin) eine prozessorientierte Patientenverfügungsberatung, die er Schritt für Schritt um verschiedene Prozesse des Qualitätsmanagements in einem Krankenhaus (Gundersen Lutheran, La Crosse) ergänzte, bis schließlich ein Beratungsstandard etabliert war, der sicherstellte, dass 94% der Bürger und Bürgerinnen der Stadt La Crosse eine Verfügung hatten und auch sicherstellte, dass diese Verfügung im „Ernstfall“ auch beachtet wurde. Dieses Programm heißt heute „Respecting Choices“. Es wurde in viele Länder „exportiert“, u.a. Australien, wo es unter dem Namen „Respecting Patient Choices“ weit verbreitet ist. Der wesentliche Gedanke von Bud Hammes war es, die gesundheitliche Vorsorgeplanung nicht als einmaliges Ereignis zu betrachten („heute gehe ich zum Notar und lass mir eine Patientenverfügung machen“) sondern als dauerhaften Kommunikationsprozess („ich spreche regelmäßig mit meinem Vorsorgeberater, ob sich meine Bereitschaft, ärztliche Eingriffe zu erdulden, geändert hat“). Ein wesentliches Merkmal von Advanced Care Planning („gesundheitlicher Vorsorgeplanung“) ist daneben die Verankerung eines Qualitätsmanagements, das sicherstellt, dass die Planungsunterlagen auch stets verfügbar sind.
- Die Leiter und Mitarbeiter von RESPEKT hatten vom 09. Bis 14. Feb. 2009 die Gelegenheit, das Projekt vor Ort (in La Crosse, Wisconsin) kennen zu lernen, sie wurden zu Respecting-Choices-Beratern ausgebildet und wurden von den Verantwortlichen in Respecting Choices (Bud Hammes und Linda Briggs) während der gesamten Laufzeit von RESPEKT mit Rat und Tat unterstützt. RESPEKT ist die gemeinsame Anstrengung amerikanischer und deutscher Wissenschaftler Respecting Choices an das deutsche Gesundheits- und Rechtssystem zu adaptieren.

#### **IV. Projektverlauf**

- Zusammenfassend seien hier kurz die wesentlichen Teile der Intervention aufgeführt:
  - Betrachtung des amerikanischen Schwesterprojekts vor Ort, Ausbildung aller Mitarbeiter zu „Respecting-Choices“ – Beratern
  - Rekrutierung der mitwirkenden Heime
  - Basiserhebung im Interventionskreis und in den Kontrollkreisen: Untersuchung, wie hoch die Prävalenz guter Verfügungen in Seniorenheimen ist.

- Erstellung eines schriftlichen Schulungskonzepts (Handbuchs), das alle rechtlichen, ethischen und medizinischen Basiskenntnisse vermittelt.
  - Einwöchige Schulung von 19 Heimmitarbeitern aus 5 verschiedenen Heimen im Landkreis Grevenbroich zu den rechtlichen, ethischen und medizinischen Grundlagen. Üben von Gesprächssituationen (Vorsorgeberatung) im Rollenspiel.
  - Ersatz des Handbuchs durch kleinere und einfachere „Informationsbriefe zu einzelnen Themen“, die dann per email in wöchentlichen Abständen verschickt wurden
  - Ständige Supervision und Beratung der Begleiterinnen bei ihren Beratungen im Heim, Nachschulungen
  - Erstellung von Begleitmaterial (Druckerzeugnisse: Deckblatt und Rücken für Ordner, Plakat für die Heime, Flyer für die Angehörigen, Formulare, Informationszettel für die Bewohner etc.)
  - Ständige juristische Beratung der Begleiterinnen per email und Telefon rund um die Uhr.
  - Ständiger Ansprechpartner für Beraterinnen und Betreuer.
  - Zertifizierung der Beraterinnen nach Abschluss der Konsolidierungsphase, Anbieten von Supervision und Nachschulung.
  - Begleitend: Vorstellung des Projekts bei allen Gliedern der Versorgungskette durch zahlreiche Vorträge (Hausärzte, Betreuer, Rettungsdienst, Gericht, Krankenhaus vgl. eingehende Dokumentation im Bericht der Uni Düsseldorf)
  - Begleitend: Vorstellung des Projekts auf verschiedenen Ebenen der Politik (Gesundheitsaufsicht, Heimaufsicht, Landkreis, Ärztekammer Nordrhein)
  - Ständiger Austausch mit dem Gericht wegen der Akzeptanz der Formulare dort.
  - Ständige Berichterstattung an die Heimleiter
  - Ständige Verbesserung der verwendeten Formulare, wobei sehr stark die Erfahrungen der Begleiterinnen, der Hausärzte und Betreuer in die Verbesserung einfließen konnten.
  - Bericht auf (internationalen) Konferenzen
  - Auswertung der Ergebnisse
- Änderungen im Studiendesign: Die Gesetzliche Regelung der Patientenverfügung, die zum 1.9.2009 in Kraft getreten ist, machte eine methodische Änderung nicht erforderlich, da unsere Verfügungsformulare den hohen Anforderungen des Gesetzes an eine inhaltliche Bestimmtheit ohnehin gerecht werden. Allerdings ergab sich durch die gesetzliche Neuregelung erhebliche Rechtsunsicherheit, weshalb zusätzliche Fortbildungen zum neuen Gesetz erforderlich wurden und eine Literaturrecherche zu

der „Reformliteratur“. Eine aus rechtlicher Sicht wesentliche Änderung, die bei Projektbeginn nicht geplant war, war die Einführung der „Vertreterverfügung“, die sich am Ende sogar als zahlenmäßig gleich bedeutend mit der Patientenverfügung erwies. Wir wissen allerdings nicht, ob in den Schwesterprojekten von einer Vorsorgeplanung für nicht Einwilligungsfähige gänzlich abgesehen wurde oder ob auch dort Pläne für nicht Einwilligungsfähige gemacht wurden, die allerdings nicht namentlich als solche gekennzeichnet wurden. Wurde die „Vertreterverfügung“ zunächst als „Verfügung Dritter“ bezeichnet verdanken wir den Namen Vertreterverfügung einer Anregung aus dem Kreis der Berufsbetreuer. Der Name soll deutlich machen, dass die Entscheidung hier auf anderer rechtlicher und ethischer Grundlage beruht. Nicht die autonome Entscheidung des Einwilligungsfähigen sondern der durch den Vertreter festgestellte mutmaßliche Wille ist Grundlage der Vorsorgeplanung. Dies soll deutlich machen, dass wir es hier mit einer besonders vulnerablen Gruppe zu tun haben und etwa bei der Zeichnung der HAnNO durch den Hausarzt hier besondere Vorsicht geboten ist.



- Für die Projektdurchführung förderliche und hinderliche Faktoren?
  - Hindernisse: Das Handbuch, das zunächst als schriftliches Schulungsmaterial gefertigt wurde, erwies sich schon vor Beginn der Schulungswoche als untauglich. Die Berufsgruppe der Pflegenden und Sozialarbeiter wurde hiermit nicht adäquat angesprochen. So wurde das Handbuch durch leichter lesbare und deutlich kürzere Lehrbriefe ersetzt.
  - Im Laufe des Projekts zeichnete sich ab, dass überproportional viele Bewohner sich bei der HANNo für die Kategorie „c“, das heißt für eine rein palliative Versorgung im Notfall entschieden hatten. Hier wurden manche Hausärzte skeptisch. Es wurde der Verdacht geäußert, die Bewohner würden „tendenziös“ dahingehend beraten, auf Behandlung zu verzichten. Dem wurde von Seiten der Projektleiter dadurch begegnet, dass alle Berater intensiv dahingehend geschult wurden, wie sie neutral beraten und eigene Wertvorstellungen/ Vorurteile erkennen und deren Einfluss vermeiden können. Auf diesen Punkt wurde auch während der Supervisionen besonders geachtet.
  - In der Presse (taz, bioscop) wurde der Verdacht geäußert, die Beratung diene der Kostenersparnis zu Lasten alter Menschen. Journalisten, die gründlicher recherchierten, konnten allerdings ein hohes Maß an Zufriedenheit im Landkreis und in den Heimen sowie ein hohes Maß an Seriosität der Beratung beschreiben.
  - Förderlich: Unterstützung durch Respecting Choices, die Ärztekammer Nordrhein und vor allem den Landkreis, hier insbesondere den Leiter der Heimaufsicht
  - Förderlich: Unterstützung durch Gericht und Betreuungsstelle
  
- Zusammenarbeit mit anderen Stellen: Respecting Choices (USA), Respecting Patient Choices (Australien)

V. Erhebungs- sowie Auswertungsmethodik, Instrumente (Validierung?), Auswertungsverfahren, drop out, etc werden im Abschlussbericht der Universität Düsseldorf ausführlich dargestellt.

## **VI. Ergebnis: Eingehende Darstellung: Hintergrund, Ansatz von RESPEKT (Ausweg)**

### 1. Hintergrund:

Die 1960er Jahre mit den neuen Möglichkeiten der modernen Intensivmedizin waren von einer Euphorie gekennzeichnet, die mit der Erstbeschreibung der Herz-Lungen-Wiederbelebung begann. Nachdem diese Euphorie in Anbetracht der unerwünschten Wir-

kungen und Folgen intensivmedizinischer Lebensverlängerung einer gewissen Ernüchterung Platz gemacht hatte, wurden in den USA, wo die Akzeptanz der Autonomie des Patienten auch für die Frage künftiger Lebensverlängerung stärker verbreitet war als hier, in den 1970er Jahren die Instrumente der Patientenverfügung und der Bevollmächtigung eines Stellvertreters für medizinische Behandlungsfragen entwickelt und propagiert, einige Jahre später drang diese Entwicklung auch nach Deutschland.

Der Gedanke erscheint bestechend einfach und letztlich ohne Alternative: Da es gesellschaftlich keinen Konsens (mehr) darüber gibt, bis zu welchem Punkt eine nicht einwilligungsfähige Person weiter lebensverlängernd behandelt werden soll, und da gemäß dem Prinzip der Patientenautonomie nur der Betreffende selbst hier Aufklärung geben kann, geben wir den Menschen Gelegenheit, ihre diesbezüglichen Präferenzen im Voraus zu dokumentieren und / oder eine Bezugsperson zu bevollmächtigen, die entsprechenden Entscheidungen im Bedarfsfall zu treffen.

Dass Patientenverfügungen und Aussagen von Bevollmächtigungen Gültigkeit haben und befolgt werden müssen, daran gab es nach einer anfänglich auch kontroversen Debatte seit den späten 1980er Jahren keine wesentlichen Zweifel mehr. Doch *wie* dies genau geschehen soll (ob qua Freitext oder Formular, ob mit allgemeinen Worten oder mit Tabellen zum Ankreuzen einzelner Behandlungsmaßnahmen usw.) und was beim Zustandekommen zu beachten ist, welche Probleme bestehen und ob Patientenverfügungen oder Bevollmächtigungen den besseren Weg darstellen oder ob sie kombiniert werden sollen, darüber gab es bis in die frühen 1990er Jahre ungezählte akademische Abhandlungen und Debatten, die hier nicht im einzelnen nachgezeichnet werden sollen.

Ungeachtet dieser Debatten und zahlreicher Appelle an die Öffentlichkeit, Patientenverfügungen zu verfassen, haben sie sich bis heute empirisch nicht durchgesetzt: in verschiedenen Studien wird eine Prävalenz von Patientenverfügungen in der Bevölkerung von 10-20% angegeben, eine eigene (nicht veröffentlichte) Erhebung in allen 11 Senioreneinrichtungen einer Stadt aus dem Jahr 2007 ergab eine Prävalenz von Patientenverfügungen von 12%. Nachdem die Debatte über Patientenverfügungen einen zunehmend zirkulären Charakter gewonnen hatte (,sie setzen sich nicht durch – sie sind unbefriedigend – es gibt keine bessere Alternative für das bestehende Behandlungsdilemma'), erschienen Ende der 90er Jahre vielbeachtete Veröffentlichungen, die forderten, das offenkundige empirische Versagen des Instruments Patientenverfügung nach über 25 Jahren als intrinsisch begründet anzuerkennen und nicht länger als Ausdruck mangelnder Bemühung abzutun (und für entsprechende Kampagnen öffentliche Gelder zu verschwenden).

Gestützt auf entsprechende empirische Forschungsergebnisse nannte eine Autorengruppe 7 Gründe, warum das Instrument der Patientenverfügung künftig als gescheitert angesehen werden sollte:

1. Die meisten oder viele Menschen haben keine Patientenverfügung
2. Die meisten oder viele Menschen wissen nicht, wie sie im Fall einer künftigen gesundheitlichen Krise, bei der sie sich nicht mehr aktuell äußern können, behandelt werden wollen
3. Die meisten oder viele Menschen können nicht richtig artikulieren, was sie wollen
4. Die Patientenverfügung ist häufig nicht zur Hand, wenn sie gebraucht wird
5. Patientenverfügungen werden von bevollmächtigten Stellvertretern nicht korrekt gelesen und interpretiert
6. Patientenverfügungen zeigen keinen Einfluss auf die tatsächliche Behandlung von Patienten
7. Patientenverfügungen haben auch sonst keine günstigen „Nebenwirkungen“

(Rothärmel S./ Schmidt Kurt W./ Wolfslast G. (Hrsg.) Vorausverfügen für das Lebensende; Implementierung von Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht in die klinische und ambulante Versorgung (Tagungsband), Hilchenbach 2006)

Nun wäre zu den einzelnen Punkten Verschiedenes zu sagen. An dieser Stelle sei nur darauf verwiesen, dass die Kritikpunkte kategorial unterschiedliche Ebenen berühren (und unzulässig vermischen), nämlich vornehmlich das, was (empirisch bisher) ist, und das, was (unter anderen Umständen künftig) sein könnte. Man kann aus dieser Bewertung der zurückliegenden Entwicklung des Instruments Patientenverfügung daher sehr unterschiedliche Schlüsse ziehen und tatsächlich sind diese Punkte durch eine 2010 veröffentlichte Studie ausdrücklich widerlegt worden; hierauf wird später (VI) einzugehen sein. Die empirischen Befunde hinsichtlich der bisherigen mangelnden Verbreitung von Patientenverfügungen stehen aber außer Diskussion, und an dieser Stelle gilt es festzuhalten: Die Patientenverfügung traditionellen Typs ist tatsächlich empirisch gescheitert, und es macht wenig Sinn, sie unverändert weiter zu propagieren.

Das Instrument der Bevollmächtigung steht ebenfalls in Frage, da empirisch gezeigt werden konnte, dass nahe Angehörige nicht besser wissen als Außenstehende, wie der Betreffende unter bestimmten Umständen behandelt werden wollen würde Bedell & Delbanco 1984. Die Legitimation der Entscheidungen von Bevollmächtigten als Ausdruck des „mutmaßlichen Willens“, wie sie gerade durch das deutsche Patientenverfügungsgesetz forciert wird, steht damit in Frage. Die Bewerbung von Bevollmächtigungen ohne Patientenverfügungen, wie sie in Deutschland etwa die „Christdemokraten für das Leben“ empfehlen, verschiebt das Problem daher nur: Die Bevollmächtigung führt zu einer formal legalen, nicht aber zu einer legitimen Stellvertretung, die sich häufig in Ermangelung eines tieferen Einblicks in den mutmaßlichen Willen nolens volens an der ärztlichen Empfehlung und damit wiederum in der Regel am Imperativ des Machbaren orientieren muss.

Aus der juristischen Perspektive hat das Patientenverfügungsgesetz zwar *de jure* keine grundsätzliche Veränderung gegenüber der vorausgegangenen höchstrichterlichen Rechtsprechung bewirkt, *de facto* aber vielen Beteiligten die grundsätzliche Verbindlichkeit von Patientenverfügungen unübersehbar vor Augen geführt. Angesichts der vielen falschen Vorstellungen, Irrtümer und Verwechslungen, die bisher zu dem Thema kursierten, ist dies sicherlich gegenüber vorher ein Gewinn.

Es wäre jedoch ein Fehler zu glauben, die mangelnde Verbreitung und die mangelhafte Brauchbarkeit von Patientenverfügungen seien der ungenügenden Gesetzeslage geschuldet gewesen. Dies lässt sich leicht nachvollziehen, wenn die im vorigen Abschnitt genannten sieben Kritikpunkte noch einmal rekapituliert werden – mangelnde rechtliche Sicherheit ist nicht darunter, und dementsprechend wird vermehrte Rechtssicherheit auch nichts an diesen Kritikpunkten ändern.

Dies lässt sich auch deshalb so sicher sagen, weil in den USA 1991 mit dem Patient Self Determination Act (PSDA) ein Gesetz verabschiedet wurde, das ausdrücklich nicht nur die Rechtssicherheit, sondern auch die Verbreitung von Patientenverfügungen erhöhen sollte, indem unter anderem Krankenhäuser die Auflage erhielten, bei jeder Aufnahme eines Patienten nach einer Patientenverfügung zu fragen und bei negativer Auskunft die Erstellung einer solchen anzuregen. Es wurde also versucht, die Verbreitung traditioneller Patientenverfügungen durch aufwendige und kostenträchtige Öffentlichkeitsarbeit zu erhöhen. Die empirische Forschung hat dezidiert gezeigt, dass der PSDA diese Erwartungen durchweg enttäuscht hat.

Tatsächlich geht mit dem Gesetz auch ein schwer überschaubares Risiko einher: Im folgenden Abschnitt wird ausgeführt werden, dass und warum die mangelnde Beachtung von Patientenverfügungen auf ärztlicher und pflegerischer Seite zu großen Teilen lediglich die Kehrseite der mangelhaften Validität und damit Legitimität vieler Patientenverfügungen ist, also der Kongruenz des schriftlich dokumentierten mit dem „wahren“ Patientenwillen. Wenn nun die Verbindlichkeit traditioneller Patientenverfügungen gesetzlich gestärkt wird, ohne den gut begründeten Zweifeln an ihrer Validität etwas entgegenzusetzen, dann müssen wir damit rechnen, dass Patientenverfügungen zwar künftig ärztlicherseits *volens nolens* mehr Beachtung finden, z.B. weil in den einschlägigen Formularen konkretere Formulierungen gewählt werden, dies aber mit Blick auf die Autonomie des Patienten und die Befolgung von dessen „wahren“ Behandlungswillen tatsächlich einen *Rückschritt* bedeutet, z.B. weil der Patient die neuen Formulierungen und ihre weitreichenden Implikationen so wenig verstanden hat wie die alten. Das ist an sich schon schlimm genug; wenn diese Problematik aber öffentliche Aufmerksamkeit findet, könnte eine noch geringere Prävalenz von Patientenverfügungen als bisher schon die Folge sein, das Gesetz also aus guten Gründen paradoxe Wirkung zeigen.

Gesundheitspolitiker, die der empirischen Misere von Patientenverfügungen qua Gesetz beikommen wollen, seien daher auf den folgenden Abschnitt verwiesen (vgl. Müller 2010, Spickhoff 2009; Rieger 2010).

## 2. Ausweg aus der Misere: Advance Care Planning

Im Grunde ist es nicht so schwer, das Scheitern der traditionellen Patientenverfügung zu verstehen und damit die Bedingungen für einen Ausweg aus der Misere zu erkennen. Es ist dafür nur erforderlich, einen Schritt zurückzutreten und sich bewusst zu machen, welche Ausgangsvoraussetzungen gegeben sind, was die Patientenverfügung leisten soll und welche Ansprüche an ihr Zustandekommen daraus folgen.

*Keine Validität von Patientenverfügungen ohne informed consent*

Arztrechtlich betrachtet enthält eine Patientenverfügung im Voraus ausgesprochene (*Nicht-*)*Einwilligungen* in bestimmte Behandlungsoptionen für den hypothetischen Fall bestimmter künftiger gesundheitlicher Krisen, in denen der Betreffende aktuell oder dauerhaft nicht entscheidungsfähig ist.

Diese Form der im Voraus gegebenen (Nicht-)Einwilligung ist gar nicht so weit von heute schon alltäglichen Vereinbarungen zwischen Ärzten und Patienten entfernt. Jede Einwilligung zu einer unter Narkose durchgeführten Maßnahme (z.B. Operation) erfolgt notgedrungen im Voraus und kann während der eigentlichen Durchführung der Prozedur für den Fall einer zwischenzeitlich eingetretenen Meinungsänderung nicht mehr widerrufen werden. Im Unterschied zur Patientenverfügung ist die zwischen Verfügung und Durchführung der Maßnahme liegende Zeitspanne aber kurz und die Maßnahme konkret, nicht hypothetisch – letzteres ist ein qualitativer Unterschied, ersteres lediglich ein quantitativer.

Noch näher rücken Patientenverfügung und Einwilligung in eine chirurgische Maßnahme formal zusammen, wenn wir die Planung des Vorgehens im Fall einer intra-operativen Komplikation in den Blick nehmen: Auch der Eintritt dieses Falls ist hypothetisch und ungewollt, auch hier können (und brauchen) nicht alle Details im Vorhinein durchbuchstabiert zu werden, und auch hier kann der Patientenwille unter Umständen von der ärztlichen Empfehlung oder einfach vom Mainstream vergleichbarer Präferenzen abweichen.

Freilich bleiben noch wesentliche Unterschiede zwischen Patientenverfügung und der Einwilligung vor einem chirurgischen Eingriff unter Narkose bestehen, die zwar keinen kategorialen Unterschied, wohl aber unter anderem einen : intensiveren Beratungsbedarf begründen:

- Der zeitliche Abstand zwischen Niederlegung der Verfügung und ihrer Anwendung bemisst sich meist nicht in Tagen, sondern in Wochen, Monaten oder Jahren (je nach der Häufigkeit ihrer Aktualisierung);
- Je gesünder der Patient, desto weniger sind ihm künftige Schlüsselszenarien, für die es zu planen gilt, bekannt oder bewusst, noch weniger die dann in Frage kommenden therapeutischen Optionen sowie deren Chancen und Risiken; im Fall bestehender chronischer Erkrankungen sind dagegen manche Komplikationen absehbar oder dem Patienten sogar schon persönlich vertraut (z.B. eine durchgemachte Reanimation nach Herzstillstand oder die Schwierigkeit, nach einer längeren künstlichen Beatmung wieder vom Beatmungsgerät entwöhnt zu werden)

- Da manche der zur Vorausentscheidung anstehenden Szenarien dem Patienten bisher noch gar nicht bekannt oder bewusst waren, hat er zu diesen Szenarien vielfach keine fertigen Behandlungspräferenzen parat, wohl aber vielleicht diffuse Ängste, die auf Fehlinformationen beruhen können (oder lediglich der Berührung von Tabus geschuldet sind) und eine rationale Entscheidung erschweren
- Der Prozess, sich in ein künftiges hypothetisches Szenario hineinzusetzen und sich mit der in dieser Situation aus ärztlicher Sicht gegebenen prognostischen Unsicherheit zu konfrontieren, also im Voraus eine *Entscheidung unter Risiko* treffen zu müssen, ist für viele Menschen ungewohnt und anspruchsvoll, besonders dann, wenn sie von der Medizin ein anderes (tendenziell omnipotentes) Bild haben und gewohnt sind, Behandlungsentscheidungen an ihren Arzt zu delegieren
- Selbst wenn Menschen Klarheit über ihre entsprechenden Behandlungspräferenzen für mögliche künftige Szenarien gewonnen haben, ist es immer noch ein anspruchsvoller und für viele nicht leistbarer Prozess, diese Präferenzen so zu *verschriftlichen*, dass der dokumentierte, unvermeidbar verkürzende Text die individuelle Präferenz möglichst gut abbildet und im Anwendungsfall sowohl vom Bevollmächtigten wie auch von professionellen Helfern so weit als möglich so verstanden wird, wie er gemeint war

Aus diesen Überlegungen ergibt sich eine sehr einfache, aber folgenschwere Erkenntnis: Da Patientenverfügungen in wesentlichen Punkten den Charakter von im Voraus gegebenen (Nicht-) Einwilligungen in medizinische Behandlungen haben und schwerwiegende, irreversible Konsequenzen für Leben und Gesundheit nach sich ziehen können, müssen sie notwendig dem medizinisch und –ethisch anerkannten Standard der „(Nicht-)Einwilligung nach Aufklärung“ (informed consent / refusal) genügen, um als *valide*, d.h. als gültiges Abbild des „wahren“ Patientenwillens gelten zu können. Und aufgrund der vorstehenden Besonderheiten von Patientenverfügungen, die eine Festlegung tendenziell erschweren, muss die entsprechende Beratung (und die korrespondierende Verschriftlichung, also Dokumentation) im Vergleich etwa mit der Einwilligung in einen operativen Routineeingriff wesentlich höheren Standards genügen. Die Einhaltung dieser Beratungsstandards muss schließlich auf der Patientenverfügung erkennbar sein (z.B. durch eine ärztliche Unterschrift), damit Pflegende, Ärzte und Angehörige bzw. Betreuer die Validität dieser Dokumente nachvollziehen können, was gerade bei dramatischen und folgenreichen Entscheidungen eine ganz erhebliche Entlastung darstellt.

Bekanntlich hat einer der im Bundestag konkurrierenden Gesetzentwürfe, der sog. Zöller-Entwurf, in seiner ursprünglichen Fassung eine obligate ärztliche Beratung vor der Abfassung einer Patientenverfügung vorgesehen, sich aber in diesem Punkt nicht durchsetzen können, so dass die aktuelle deutsche Gesetzgebung zwar die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen (unter besonderer Berücksichtigung der Rolle des legalen Vertreters) regelt, nicht aber Kriterien für die Gewährleistung ihrer Validität festgeschrieben hat, auch wenn nach Auffassung vieler Kommentatoren durch den Konkretionszwang eine qualifizierte Beratung implizit nahegelegt wird (Gernhuber/ Coester-Waltchen Familienrecht 6. Auflage § 76 VRn. 63; Heitmann in Nomos-Kaiser/Schnitzler/Friederici zu § 1901a; Rieger 2009; Müller 2010)

Man mag dieses Fehlen einer expliziten gesetzlichen Beratungspflicht bedauern und dafür eintreten, dass sie nachträglich eingefügt wird. Die wesentliche Frage, die sich heute stellt, ist jedoch nicht, ob die hier als „traditionell“ bezeichneten Patientenverfügungen, die nicht auf einem solchen Prozess basieren, rechtsverbindlich sein sollten oder nicht (sie sind es); die wesentliche Frage lautet, wie wir gewährleisten können, dass künftig allen interessierten Menschen, insbesondere aber – im Kontext dieses Aufsatzes – allen Bewohnern von Senioreneinrichtungen eine entsprechend qualifizierte, individuelle und freilassende Beratung ermöglicht wird (vgl. VII).

Die Kriterien einer „(Nicht-)Einwilligung nach Aufklärung“ (informed consent / refusal) seien hier kurz rekapituliert:

- a. Voraussetzung: Überprüfung der Einwilligungsfähigkeit
- b. Gesprächsprozess:
  - Weitergabe relevanter *Informationen* vom Arzt an den Patienten unter Berücksichtigung von dessen zuvor zu erwerbendem Vorverständnis und
  - Rückversicherung seitens des Arztes, dass der Patient die vermittelten Informationen auch *verstanden* hat
- c. freie, nicht suggestiv oder manipulativ beeinflusste Entscheidung

Nicht anders als bei anderen Einwilligungsformularen auch ist im Fall einer Patientenverfügung die Einhaltung dieser Kriterien durch den Arzt zu unterschreiben.

Setzt man diese Kriterien in Relation zur in den vergangenen 25 Jahren geübten, hier als „traditionell“ bezeichneten Praxis des Zustandekommens von Patientenverfügungen, so kann es nicht länger verwundern, dass diese sich bisher nicht durchgesetzt haben, weder empirisch (im Sinne einer breiten Anwendung) noch klinisch (im Sinne einer Beachtung und Befolgung durch medizinisches Personal).

Denn diese bisherige Praxis ist in der Regel dadurch gekennzeichnet, dass medizinische Laien häufig ohne nennenswerte Beratung im besten Fall einen Text selbst schreiben oder im schlimmsten Fall ein mehr oder minder aussagekräftiges Formular unterschreiben, ohne über die zu regelnden künftigen Szenarien und die dann gegebenen Behandlungsoptionen im Bilde zu sein – oft aus der diffusen Vorstellung heraus, unter bestimmten, nicht näher bezeichneten Umständen (jedenfalls aber „im Sterben“) nicht zum Objekt eines tatsächlichen oder vermeintlichen medizinischen Machbarkeitswahns werden zu wollen. Unterschrieben sind die Verfügungen meist nur von dem Betreffenden, gelegentlich von einem Zeugen und nur im Ausnahmefall von einem Arzt – so dass im Anwendungsfall für die verantwortlichen Ärzte in der Regel keine Möglichkeit besteht, die Validität der Verfügung im Sinne der Gewährleistung eines *informed consent* – Prozedere nachzuvollziehen. Verschiedene Initiativen in Deutschland, die eine qualifizierte Beratung anbieten, stellen bisher die Ausnahme dar, welche die Regel bestätigt, und die Beratungsqualität ist unterschiedlich.

Vielleicht hat es also sein Gutes, wenn eine Art von Kartell aus zurückhaltenden Patienten und widerstrebenden Ärzten eine größere Verbreitung von Verfügungen traditioneller Mach-

art verhindert hat, die im günstigen Fall keine Aussagekraft besitzen, im ungünstigen Fall aber aussagekräftig sind, ohne verstanden worden und somit valide zu sein. Auf der anderen Seite ist das eingangs geschilderte Problem, dass nicht einwilligungsfähige Menschen regelmäßig lebensverlängernden Behandlungen unterworfen werden, ohne dass wir ihre (mutmaßliche) Zustimmung unterstellen dürfen, auf diese Weise vielerorts ungelöst geblieben – und viele Menschen, die *bona fide* eines der gängigen und meist folgenlosen Patientenverfügungs-Formulare unterschrieben haben, wiegen sich in der falschen Sicherheit, medizinische Behandlung in kritischen Situationen begrenzt zu haben, wo sie diese mehr oder minder diffus begrenzt wissen wollen.

### *Keine Befolgung von Patientenverfügungen ohne Implementierung in das regionale System*

Die Etablierung eines *informed consent* – Prozedere für das Zustandekommen valider Patientenverfügungen ist aber nur eines der Fundamente, die einer Alternative zur gegenwärtigen Misere traditioneller Patientenverfügungen zugrundeliegenden müssten.

Das lässt sich daran erkennen, dass es auch heute schon – neben zahllosen wertlosen, weil allgemein gehaltenen Formularen – einige valide Patientenverfügungen gibt, auch in Senioreneinrichtungen, die – bei gründlicher Lektüre erkennbar – konkrete Aussagen etwa zur Reanimation im Fall eines Herzstillstands oder zur Anlage einer dauerhaften Magensonde beinhalten. Sie sind an unterschiedlichen, nur einem Teil des Personals bekannten Orten abgelegt; ihr Inhalt ist dem Personal meist nicht bekannt; auch dann, wenn sie eindeutige Aussagen zu Notfallbehandlungen oder auch z.B. zur Anlage dauerhafter Ernährungs sonden beinhalten, werden sie häufig nicht befolgt; und im Fall einer stationären Einweisung werden sie in der Regel dem Patienten nicht mitgegeben.

Der Grund dafür ist, dass Patientenverfügungen nicht automatisch, einfach durch ihre bloße Existenz Wirkung entfalten, und dass es in Deutschland keine Kultur der Befolgung von Patientenverfügungen gibt. Damit aber eine Patientenverfügung in einer Standardsituation – z.B. dem Eintritt eines Herzstillstands während der Pflege eines Bewohners, auf dem Weg ins Krankenhaus oder dort in der Notaufnahme – Beachtung erfährt und befolgt wird, muss bei allen verantwortlich Handelnden – von der Leitung und dem Personal der Einrichtung über die Mitarbeiter des Rettungsdienstes bis zu den niedergelassenen Ärzten und dem pflegerischen und ärztlichen Personal der Krankenhäuser – ein Bewusstsein bestehen, müssen Kenntnisse, Standards und Routinen entwickelt und tief verankert werden, von denen heute in Deutschland nicht ausgegangen werden darf.

Die Beachtung und Befolgung von Patientenverfügungen in einer Region ändert sich nicht automatisch durch deren erhöhte Verbindlichkeit, wie sie das Gesetz bezweckt, noch durch eine verbesserte Validität, wie sie die Gewährleistung des *informed consent* Prozedere bewirken würde. Es bedarf dazu vielmehr eines Engagements der Implementierung in das regionale System unter Berücksichtigung aller betroffenen Einrichtungen und Institutionen sowie des gesamten an der Versorgung von Patienten – hier: der Senioreneinrichtungen – beteiligten Personals.



### *Ein neues Konzept: Advance Care Planning*

In den USA ist zuerst erkannt worden, dass es einer völlig neuen Herangehensweise bedarf, wenn Patientenverfügungen und Bevollmächtigungen das leisten sollen, was viele Menschen von ihnen erwarten, nämlich im Fall schwieriger Behandlungsentscheidungen, zu denen der Betroffene sich nicht (mehr) äußern kann, eine bestmöglich an seinem (mutmaßlichen) Willen orientierte Richtschnur zu geben und dafür entsprechende Beachtung zu finden.

Diese Herangehensweise ist mittlerweile unter dem Namen Advance Care Planning bekannt geworden. Sie steht auf zwei Säulen:

Die eine Säule von Advance Care Planning ist ein **umfassender, professionell begleiteter Gesprächsprozess**, dessen schriftlicher Niederschlag eine sorgfältig entwickelte Patientenverfügung und eine ebensolche Bevollmächtigung sein können.

Formal ist das nichts anderes als die Anwendung des Prinzips des *informed consent / refusal* auf die Entstehung einer Patientenverfügung: Spezifisch qualifiziertes nicht-ärztliches Personal, das bewusst nicht als Berater, sondern als *facilitators* (wörtlich: Erleichterer) bezeichnet wird, eruiert in einem umfangreichen und mehrzeitigen Gesprächsprozess, wo der Betreffende steht (Vorverständnis), vermittelt relevante Szenarien und Behandlungsoptionen, ermöglicht dem Betreffenden die Entwicklung entsprechender Präferenzen, setzt seine Entscheidungsbildung nach Möglichkeit (durch die Einbeziehung von Angehörigen) einer sozialen Kontrolle aus, wie sie auch bei anderen wichtigen Entscheidungen gegeben ist, und gewährleistet eine adaequate Verschriftlichung der Behandlungswünsche und –präferenzen.

Ein anschließendes Arztgespräch gewährleistet die Kontrolle dieses Prozesses, und der Arzt attestiert sowohl die Einwilligungsfähigkeit als auch das Verständnis der Implikationen der getroffenen Entscheidungen (und somit die Erfüllung der Bedingungen des *informed consent* - Prozedere).

Durch die Einbeziehung des Bevollmächtigten und ggf. weiterer Angehöriger in den Gesprächsprozess werden diese an dem Prozess der Entwicklung und Formulierung der Behandlungswünsche und –präferenzen des Betreffenden beteiligt. Wichtiger noch als die Verschriftlichung ist dieser professionell moderierte, gemeinsame Gesprächsprozess, durch den der Bevollmächtigte ein Verständnis und einen Einblick in die Gedanken und Wünsche des Betreffenden erhält, der sonst aufgrund der Tabuisierung der dabei berührten Themen erfahrungsgemäß meist unterbleibt. Der Bevollmächtigte hat dabei unter anderem die Chance, unerwartete Festlegungen zu hinterfragen und kritisch zu diskutieren, aber auch zwischen eigenen Bewertungen und dem Willen des Betroffenen, den er im Anwendungsfall zu vertreten hat, differenzieren zu lernen.

Dieser Prozess findet in der Patientenverfügung und Bevollmächtigung nur einen vorläufigen Abschluss; tatsächlich ist er im Sinne einer lebenslangen Begleitung konzipiert, die entweder regelmäßig oder bei Bedarf, d.h. nach Auftreten oder bei Fortschreiten von Erkrankungen aktualisiert wird.

Die andere Säule von Advance Care Planning besteht in der **Implementierung dieser Vorsorgeplanung in das regionale (medizinische Versorgungs-) System** mit dem Ziel, dass so entstandene Patientenverfügungen ausreichend aktuell sowie im Bedarfsfall sofort zur

Hand sind und bei entsprechenden Entscheidungen von den Verantwortlichen befolgt werden. Dies bedeutet nichts weniger, als dass

- alle Partner einer regionalen Gesundheitsversorgung über diesen Prozess des Zustandekommen von Patientenverfügungen informiert sein müssen,
- möglichst einheitliche Formulare verwendet werden und dem medizinischen Personal geläufig sind und
- ein Qualitätssicherungs-Prozess entsteht, der Gesprächsführung, Wiedervorlage, Dokumentation, Ablage, Transfer der aktuellen Verfügung mit dem Patienten sowie die tatsächliche Berücksichtigung in Entscheidungsprozessen überwacht, Fehler identifiziert und auf Optimierung ausgelegt ist.

Advance Care Planning wird auf diese Weise zum integralen Bestandteil der Patientenversorgung und der Kultur eines Gesundheitssystems.

*Advance Care Planning in der Realität:*

*Respecting Choices® und Respecting Patient Choices®*

In den USA sind an mehreren Orten Programme entwickelt worden, die eine Realisation von Advance Care Planning anstreben; am bekanntesten und derzeit am erfolgreichsten ist sicherlich *Respecting Choices®*, mit dessen Entwicklung vor ca. 20 Jahren in der Stadt La Crosse im Bundesstaat Wisconsin begonnen wurde, das heute dort fest etabliert ist und von dort aus sowohl in den USA wie auch international eine zunehmende Beispielwirkung entfaltet. *Respecting Choices®* (RC) wird federführend von einem zentralen regionalen Gesundheitsdienstleister in La Crosse betrieben und wirbt mit „5 Versprechen“, die es für die gesamte Region einzulösen gewährleistet:

1. aufsuchende Gesprächsangebote im Sinne von Advance Care Planning mit allen Erwachsenen, denen dies anzuraten ist (d.s. alle Erwachsenen > 55 Jahre und alle schwer oder chronisch kranken Erwachsenen).
2. von qualifiziertem Personal begleitete, individuelle Vorsorgeplanung mit jeder einzelnen Person.
3. die Sicherheit, dass Vorsorgeplanungen klar und für alle potentiell Beteiligten gut verständlich sind.
4. die Sicherheit, dass Vorsorgeplanungen zur Hand sind, wenn sie benötigt werden.
5. die respektvolle Beachtung und Befolgung von Vorsorgeplanungen

*Respecting Choices®* hat in der Region La Crosse (wenig mehr als 100.000 Einwohner) nach rund 20 Jahren Entwicklungsdauer einen Grad der Implementierung in das Gesundheitssystem erreicht, der von Deutschland aus gesehen kaum glaubhaft erscheint. Zentrale Bausteine dieser Implementierung sind ein Pool von über 50 qualifizierten *facilitators*, also spezifisch geschultem nicht-ärztlichen Personal, und ein außerordentlich aktives Leitungsteam, das auf die Einarbeitung und regelmäßige diesbezügliche Fortbildung allen medizinischen Personals sowie auf eine kontinuierliche Qualitätskontrolle des gesamten Prozesses achtet. Die Autoren JidS, SR und GM haben sich persönlich im Rahmen einer Studienreise nach La Crosse

im Juni 2008 (mit Ausbildung zu *Respecting Choices*<sup>®</sup> *facilitators* und *instructors*) davon überzeugt, dass die folgenden, im Juli 2010 wissenschaftlich publizierten Zahlen auf einem realen und vor Ort nachvollziehbaren Prozess beruhen:

Die Akten aller 515 im Zeitraum September 2007 bis März 2008 verstorbenen erwachsenen Einwohner wurden untersucht. Nach Ausschluss gemäß vordefinierter Kriterien (insbesondere Todesfälle, denen keine ärztliche Behandlung vorausging) konnten 404 Todesfälle hinsichtlich einer Vorsorgeplanung und deren Berücksichtigung durch die behandelnden Ärzte analysiert werden.

In 90% dieser Fälle lag ein Dokument vor, das Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung kombiniert (sog. Wisconsin POAHC), in 67% der Fälle ein regional einheitliches Formular, auf dem die wichtigsten notfall-relevanten medizinischen Entscheidungen in Kurzform und mit ärztlicher Unterschrift dokumentiert werden (sog. POLST = physicians' orders für life-sustaining treatment). Bei 93% der Verstorbenen war die Frage einer Herz-Lungen-Wiederbelebung im Fall eines Herzstillstands in ihrer Vorsorgeplanung zuvor explizit geklärt worden. Falls eine Vorsorgeplanung existierte, so fand sich diese in über 98% der Fälle in der medizinischen Krankenakte. Die Analyse der Krankenakten ergab, dass die durchgeführten Behandlungen in 99,5% (sic!) mit den vorausverfügten Festlegungen übereinstimmten. Die Vorsorgeplanungen waren im Median vor 3,8 Jahren letztmalig aktualisiert worden, die Notfall-Formulare (POLST) vor 4,3 Monaten.

Diese erstaunlichen Zahlen sind bisher weltweit ohne Beispiel – und sie sind, wie die Autoren in der Diskussion zu Recht schreiben, der Beweis gegen die Ende der 90er Jahre erhobene, auf empirische Befunde gestützte Behauptung, die Idee der Patientenverfügung sei gescheitert und unter realen Bedingungen auch künftig nicht umsetzbar.

*Respecting Choices*<sup>®</sup> hat überdies bewiesen, dass es nicht nur regional verwurzelt, sondern auch erfolgreich transferierbar ist, und zwar auch transkulturell: Neben zahlreichen Orten in den USA und auch in Kanada, von wo regionale Teams zur Schulung nach La Crosse gekommen sind, ist einer der erfolgreichsten „Ableger“ das mittlerweile eigenständige australische Programm *Respecting Patient Choices*<sup>®</sup>, das in den letzten 5 Jahren vom Land mit zweistelligen Millionenbeträgen gefördert und dabei in zahlreichen Regionen etabliert wurde. Auch *Respecting Patient Choices*<sup>®</sup> hat seine Wirksamkeit mittlerweile durch eine hochrangig publizierte Studie, welche die Implementierung dieses Programms in einem Krankenhaus untersuchte, unter Beweis gestellt.

*Respecting Choices*<sup>®</sup> stand schließlich auch bei der Entwicklung des deutschen Modellprojekts Pate, von dem im folgenden Abschnitt zu berichten ist.

### **3. RESPEKT und *beizeiten begleiten*<sup>®</sup>: Ein interdisziplinäres Modellprojekt zur gesundheitlichen Vorsorgeplanung in der Region**

Dank der Förderung durch das Bundesministeriums für Bildung und Forschung wurde im Verbundprojekt untersucht, ob ein auf der Basis von *Respecting Choices*<sup>®</sup> eigenständig

entwickeltes, insbesondere der deutschen Rechtslage angepasstes *Advance Care Planning*-Programm in den Senioreneinrichtungen einer Region geeignet ist, die Zahl der Patientenverfügungen in der entsprechenden Einrichtungen zu erhöhen. Erhoben wurden daneben zahlreiche sekundäre Parameter – insbesondere Aussagekraft und Validität der Verfügungen sowie Prozessparameter z.B. bezüglich der Ablage und des Transfers mit dem Bewohner – günstig zu beeinflussen.

Um den Einfluss äußerer Faktoren (wie z.B. der in der Studienlaufzeit erfolgten Gesetzgebung) zu neutralisieren, erfolgte die Implementation im Rahmen einer kontrollierten Studie, d.h. der Interventionsregion (einer Mittelstadt in Nordrhein-Westfalen mit 4 Senioreneinrichtungen und einem lokalen Einzugskrankenhaus) stehen zwei Kontrollregionen mit jeweils 5 Senioreneinrichtungen, in denen keine Intervention erfolgt, zum Vergleich gegenüber. Zu Einzelheiten der wissenschaftlichen Methode dieser kontrollierten Studie wird auf das Studienprotokoll (BMC Health Services Research siehe unten Literatur/ Teilveröffentlichungen). sowie den Abschlußbereich der Universität Düsseldorf verwiesen (BMC Health Services Research).

Die Beschränkung auf die regionalen Altenheime folgte dabei teils pragmatischen, teils konzeptionellen Erwägungen. Konzeptionell werden belastbare und umsetzbare Vorsorgeplannungen gerade in Senioreneinrichtungen aufgrund der dort gegebenen hohen Sterberate besonders dringlich vermisst, und zwar sowohl von Bewohnern und Angehörigen, Pflegepersonal und Hausärzten wie auch von den nachgeordneten Versorgern, also dem Personal von Rettungsdienst und Krankenhaus. Pragmatisch bilden Senioreneinrichtungen einen homogenen Sektor, in dem sich ein solches Programm mit begrenzten Mitteln einführen lässt, und die vergleichsweise kurze mittlere Lebensdauer der Bewohner erleichterte die empirisch-wissenschaftliche Beobachtung der Bewährung der Verfügungen im Sterbefall. Langfristig ist es natürlich wünschenswert, ein solches Programm auf andere Sektoren auszuweiten (z.B. in das Betreute Wohnen und die ambulante Pflege) und letztlich allen älteren Menschen das Angebot einer qualifizierten Begleitung zu machen, wie das in der oben beschriebenen *Respecting Choices*<sup>®</sup> – Projektregion La Crosse (sogar schon ab 55 Jahren) der Fall ist. Gelingt es, die Bürger und Bürgerinnen schon in frühem Alter zu erreichen, würde die Vertreterverfügung langfristig an Bedeutung verlieren, da dann kaum noch Verfügungen für nicht einwillige Verfasst werden müssten.

Die Studienintervention, also die regionale Implementation des auf der Basis von *Respecting Choices*<sup>®</sup> entwickelten *Advance Care Planning* Programms *beizeiten begleiten*, verfolgt das übergeordnete, langfristige Ziel, dass die Bewohner der betreffenden Seniorenheime auch dann so behandelt werden, wie es ihrem (mutmaßlichen) Willen entspricht, wenn sie sich nicht mehr aktuell dazu äußern können. In leichter Abwandlung der „*Five Promises*“ von *Respecting Choices*<sup>®</sup> beschreiben wir das Angebot und die Selbstverpflichtung von *beizeiten begleiten* durch die Gewährleistung von 7 Schritten:

1. Aufsuchendes Gesprächsangebot
2. Qualifizierte und prozesshafte Unterstützung (*Begleitung*)  
bei der Entwicklung und Klärung der individuellen Behandlungspräferenzen
3. Professionelle Dokumentation (Vorausverfügungen, Notfallbogen)

4. Archivierung, Zugriff und Transfer
5. Aktualisierung und Konkretisierung im Verlauf
6. Beachtung und Befolgung durch Dritte
7. Installierung eines Prozesses der kontinuierlichen Qualitätssicherung

#### *Aufsuchendes Gesprächsangebot*

Die teilnehmenden Einrichtungen erhielten die Anregung, *beizeiten begleiten* in die jeweiligen Aufnahmeroutinen zu verankern. Dadurch konnte jeder neu einziehende Bewohner darüber informiert werden, dass ein kostenloses Angebot der Einrichtung besteht, mit qualifiziertem Personal in individuellen Gesprächen über mögliche künftige Erkrankungen und die dann gewünschten Behandlungspräferenzen nachzudenken und dabei eine Patientenverfügung zu entwickeln, möglichst unter Einbeziehung von Angehörigen. Indem alle neuen Bewohner dieses Gesprächsangebot erhielten, entfiel die Grundlage für ein gelegentliches Missverständnis, dass nämlich die Ansprache des Themas Patientenverfügung eine implizite Botschaft über den Gesundheitszustand des Bewohners erhält.

Darüber hinaus konnte das Gesprächsangebot – in Abhängigkeit von den gegebenen Ressourcen – auf die schon im Haus lebenden Bewohner erweitert werden. Dies geschah z.B. durch Poster und Flyer, in denen darauf aufmerksam gemacht wurde, aber auch durch direkte Ansprache von Bewohnern, die erkennen liessen, dass sie an einer solchen Planung interessiert wären oder bei denen tatsächlich eine Änderung des Gesundheitszustands eingetreten ist, die eine Vorsorgeplanung nahelegte.

#### *Qualifizierte Unterstützung (Begleitung) bei der Entwicklung und Klärung der individuellen Behandlungspräferenzen*

Mit der Gewährleistung einer qualifizierten Begleitung, die nach den bisherigen internationalen Erfahrungen am ehesten durch das Zusammenwirken von spezifisch dafür geschultem nicht-ärztlichen Personal und dem behandelnden Arzt (möglichst dem Hausarzt) erfolgen sollte, steht und fällt jedes *Advance Care Planning* Programm, denn entscheidend für eine zuverlässige Umsetzung von Patientenverfügungen ist das Vertrauen der verantwortlich Handelnden in die Validität des dahinter stehenden Prozesses, also in eine ausreichend gute Übereinstimmung zwischen „wahrem“ Patientenwillen und Patientenverfügung. Die gesamte Legitimation des Programms und seiner weitreichenden Konsequenzen beruht auf der Professionalität dieses Gesprächsprozesses.

Für *beizeiten begleiten* erhielten ausgewählte Mitarbeiter der Einrichtungen aus den Bereichen Pflege und Sozialer Dienst eine aufwendige Schulung, die sich aus einem einwöchigen (20stündigen), interdisziplinär durchgeführten Seminar sowie im ersten Folgejahr ein- bis zweimonatlich 4-stündigen Plenarsitzungen mit allen Begleitern und zusätzlichen Einzelsupervisionen vor Ort zusammensetzte. Für eine Einrichtung mit 100 Bewohnern strebten wir eine Zahl von mindestens zwei, möglichst drei oder vier aktiven geschulten Mitarbeitern an, die eine schrittweise Zertifizierung entsprechend ihrer wachsenden Erfahrung erhalten.

Die Projektleiter haben für diese neue Rolle im Gesundheitssystem den Begriff *Begleiter* gewählt (USA: *facilitator*). Damit soll zum Ausdruck gebracht werden, dass es nicht primär darum geht, den Bewohner (oder, falls dieser dauerhaft nicht einwilligungsfähig ist, dessen Bevollmächtigten / Betreuer) zu *beraten* (schon gar nicht darum, ihm *zu etwas zu raten*), sondern darum, ihm im Laufe eines längeren, meist mehrstündigen und immer mehrzeitigen Gesprächsprozesses, ggf. unter Beteiligung seiner Angehörigen, die Entwicklung seiner individuellen Präferenzen (bzw. seines mutmaßlichen Willens) durch Eruiierung vorbestehender Einstellungen, Mitteilung entsprechender Informationen und eine freilassende, Suggestion oder gar Manipulation durch geeignete Kommunikationstechniken sorgfältig vermeidende Diskussion dieser schwierigen Materie zu ermöglichen. Der Begleiter dokumentierte durch seine Unterschrift unter die Verfügung, dass dieser *beizeiten begleiten* Standard eingehalten worden ist.

Das Konzept von *beizeiten begleiten* sieht – ebenso wie dies bei *Respecting Choices*<sup>®</sup> der Fall ist – eine Kooperation des für die Gesprächsführung qualifizierten nicht-ärztlichen Personals mit dem ebenfalls qualifizierten behandelnden Hausarzt vor. Dabei zieht der Begleiter den Hausarzt hinzu, wenn der Gesprächsprozess vorläufig abgeschlossen und die entsprechende Verfügung ausgefüllt ist. Aufgabe des Hausarztes ist es dann, sich in einem eigenen Gespräch selbst davon zu überzeugen, dass der Betreffende (Bewohner oder Vertreter) a. einwilligungsfähig ist und b. die Implikationen seiner Entscheidung verstanden hat. Der Hausarzt dokumentiert diese Prüfung durch seine Unterschrift auf der Verfügung und übernimmt damit formal die Verantwortung für die Validität (Verlässlichkeit) der Verfügung, also für die bestmögliche oder ausreichend gute Kongruenz zwischen dem, was dokumentiert ist, mit dem, was der Patient tatsächlich ausdrücken wollte.

Nicht alle Hausärzte konnten für die Teilnahme an dem Projekt gewonnen werden oder sind bereit, Bewohner bei der Abfassung einer so konkreten Verfügung, wie sie für *beizeiten begleiten* entwickelt wurde, zu unterstützen. Für diese Situation gibt es verschiedene Lösungsmöglichkeiten, u.a. die Wahl eines anderen Hausarztes oder den Verzicht auf die hausärztliche Unterschrift unter das *beizeiten begleiten* Formular. Da der *beizeiten begleiten* Standard weit oberhalb der neu geschaffenen gesetzlichen Anforderungen liegt, sind sowohl die Vorausverfügung als auch der Notfallbogen auch ohne die hausärztliche Unterschrift gültig, und durch die Unterschrift des Begleiters ist ein wesentlicher Hinweis auf die Validität der Verfügung gegeben. Auf der Rückseite der Notfallbögen für Patienten (als Alternative zur Hausärztlichen Anordnung für den Notfall) wird aber ausdrücklich darauf hingewiesen, dass die Einbeziehung des Hausarztes im Sinne von *beizeiten begleiten* stets angestrebt werden sollte, um den Prozess zu optimieren und die Chancen für eine Umsetzung der Vorsorgeplanung zu erhöhen.

Nach Identifikation der in den 4 Senioreneinrichtungen überwiegend tätigen Hausärzte wurden diese zu einer 4-stündigen Fortbildung eingeladen. 20 Hausärzte wurden auf diese Weise geschult und dadurch für die Teilnahme an *beizeiten begleiten* qualifiziert. In der Folge fanden mehrere zweistündige Fortbildungen statt, in denen das Thema vertieft und in der Praxis aufgetretene Fragen erörtert wurden.

## Professionelle Dokumentation (Vorausverfügungen, Notfallbogen)

Die Möglichkeit, zur schriftlichen Abfassung einer Patientenverfügung eine beliebige Schriftform wählen zu dürfen, ist vom rechtlichen Standpunkt her mit Blick auf die Autonomie des einzelnen wohl nicht bestreitbar und wird hier nicht in Frage gestellt.

Aus der juristischen Perspektive stellt sich jedoch das praktische Problem, dass die Erstellung einer Vorsorgeplanung zum einen von qualifiziertem Personal unterstützt werden soll und das heißt: dass der professionalisierte *Begleiter* zu prüfen hat, ob die Verschriftlichung die in den Gesprächen geäußerten Präferenzen möglichst angemessen wiedergibt. Zum anderen müssen die resultierenden Vorausverfügungen in der Regel von Dritten gelesen und richtig verstanden bzw. interpretiert werden. Gerade dieser Bereich ist jedoch durch zahlreiche Irrtümer, falsche Vorstellungen, Missverständnisse, unterschiedlichst verwendete Begrifflichkeiten und (häufig professionell geprägte) Begriffstraditionen, kurz: durch eine babylonische Sprachverwirrung gekennzeichnet. Damit sich in einer Region ein Standard für die Durchführung qualifizierter Gespräche und eine einheitliche Interpretation bestimmter Formulierungen (sowohl während des Begleitungsprozesses als auch im Anwendungsfall!) etablieren kann, wurden für das Projekt einheitliche Formulare entwickelt und ihre Verwendung empfohlen. Dies wurde von institutioneller Seite, also insbesondere von dem Personal der Senioreneinrichtungen, des Rettungsdienstes und des Krankenhauses, sehr begrüßt.

Diese Formulare wurden speziell für den Einsatz im Rahmen einer qualifizierten Begleitung entwickelt und zeichnen sich durch ein hohes Maß an Konkretion aus. Sie sollen nach dem Willen der Autoren nicht außerhalb dieses Kontextes, also nicht ohne eine qualifizierte Gesprächsbegleitung nach dem Standard von *beizeiten begleiten* Verwendung finden. Um zu verhindern, dass abgeänderte Formulare unter dem Namen *beizeiten begleiten* in Umlauf gebracht, dass *beizeiten begleiten* Formulare ohne adaequate Gesprächsbegleitung ausgegeben oder dass Gespräche durch nicht *beizeiten begleiten* zertifiziertes Personal unter dem Namen *beizeiten begleiten* geführt werden, wurden Projektname und zugehöriges Logo als Marke geschützt: *beizeiten begleiten*<sup>®</sup>. Im Übrigen beinhalten die Formulare mehrere Freitextfelder und darüber hinaus besteht natürlich die Möglichkeit, zusätzliche Freitexte dem Formular als Anlage beizulegen, sofern dies gewünscht wird.

Eine wichtige Frage in Senioreneinrichtungen ist das Vorgehen in Notfallsituationen, wenn ggf. ein Bevollmächtigter oder Betreuer nicht einbezogen werden kann, da die Zeit dies nicht erlaubt oder da er nicht erreichbar ist. Viele Formulierungen traditioneller Patientenverfügungen beziehen sich nur auf irreversible Sterbephasen oder – im günstigen Fall – auf Phasen permanenter Entscheidungsunfähigkeit (z.B. Wachkoma, schwere Demenz etc) und lassen dadurch essentielle Fragen wie etwa die nach einem Reanimationsversuch im Fall eines Herzstillstands bei einem bis dato entscheidungsfähigen Bewohner unbeantwortet. Notfallbögen werden in Deutschland bereits hier und da zum Einsatz gebracht, wissenschaftlich sind sie bisher nur für Palliativsettings beschrieben worden, wo sie sicherlich ebenfalls eine Berechtigung haben, wo aber durch das häufig gegebene Vorliegen irreversibler Sterbephasen grundlegend andere Bedingungen gegeben sind als in Senioreneinrichtungen.

Für *beizeiten begleiten* wurde daher ein besonders übersichtlich und eindeutig gestalteter Notfallbogen entwickelt, der als **Hausärztliche Anordnung für den Notfall** (HANo) bezeichnet wird, falls der Hausarzt bei der Erstellung der Vorausverfügung – wie in *beizeiten begleiten* regelmäßig vorgesehen – kooperiert. Auf einem Blatt und mit einem Blick sind hier sechs verschiedene Behandlungsoptionen erkennbar, von denen nur eine angekreuzt sein darf. Die Auswahl reicht von „uneingeschränkter Behandlung mit dem Ziel der Lebensverlängerung“ einschließlich der kardiopulmonalen Reanimation über „eingeschränkte Behandlung mit dem Ziel der Lebensverlängerung“ (mit kumulativem Ausschluss der Optionen Reanimation, invasive Beatmung, intensivmedizinische Behandlung und stationäre Behandlung) bis zu „keine Behandlung mit dem Ziel der Lebensverlängerung“, also rein palliativer Therapie. Der Notfallbogen ist ein separates Blatt, formal aber integraler Bestandteil der gesamten Vorausverfügung.

Viele Bewohner von Senioreneinrichtungen sind hinsichtlich der komplexen Fragen künftiger medizinischer Behandlungsentscheidungen nicht mehr einwilligungsfähig und können daher das Angebot einer Begleitung nicht nutzen. Dennoch ist es aus den im vorigen dargelegten Gründen wichtig, auch für diese Bewohner eine Vorsorgeplanung zu ermöglichen, insbesondere um Therapieziel und Behandlungsoptionen in Notfallsituationen (in denen der Bevollmächtigte / Betreuer nicht erreichbar ist) im Sinne des (mutmaßlichen) Bewohnerwillens festzulegen, aber auch um frühere Willensäußerungen oder frühere Hinweise auf den mutmaßlichen Willen ohne akuten Handlungsdruck und unter Einbeziehung relevanter Quellen zu eruieren und in die Vorsorgeplanung so weit als möglich einfließen zu lassen.

Häufig finden sich traditionelle Patientenverfügungen älteren Datums, deren Aussagekraft gering und deren Validität unklar ist, die aber in einem entsprechenden Gesprächsprozess für eine konkrete Vorsorgeplanung auf der Grundlage des mutmaßlichen Patientenwillens genutzt werden können.

Schließlich fungieren als Bevollmächtigte der hochbetagten Bewohner häufig ihre Kinder, die ihrerseits schon älter sind und nicht selten vor den Bewohnern versterben – mit ihnen geht eine Quelle von Hinweisen auf den mutmaßlichen Willen, z.B. in Form einschlägiger mündlicher Äußerungen, unwiederbringlich verloren. Eine frühzeitige Vorsorgeplanung mit diesen nahen Angehörigen von dauerhaft entscheidungsunfähigen Bewohnern ist geeignet, alle eruierten Indizien auf den mutmaßlichen Willen schriftlich zu fixieren, so dass ggf. auch nachfolgende Berufsbetreuer eine entsprechende Orientierung hätten.

Aus diesen Gründen wurde für *beizeiten begleiten* ein eigenes Formular entwickelt, das wir als „**Vertreterverfügung**“ bezeichnen und in dem der Vertreter eine Vorsorgeplanung gemäß dem eindeutig eruierten oder mutmaßlichen Willen des dauerhaft nicht mehr entscheidungsfähigen Bewohners dokumentieren kann. Solche Vertreterverfügungen sind in der Literatur beschrieben (Volicer) und informell in deutschen Senioreneinrichtungen längst verbreitet; in der eigenen (unveröffentlichten) Vorstudie in den 11 Altenheimen einer Großstadt waren rund 10% aller gefundenen Vorausverfügungen *de facto* Vertreterverfügungen, auch wenn sie dort natürlich nicht so bezeichnet wurden.

*Archivierung, Zugriff und Transfer*



Einer der häufigsten empirischen Einwände gegen Patientenverfügungen lautet (und diese Vorstellung ist auch in der Öffentlichkeit verbreitet), dass Patientenverfügungen nicht zur Hand sind, wenn sie gebraucht werden. *beizeiten begleiten* hat den Anspruch zu gewährleisten, dass die Vorausverfügung im Altenheim an einem klar definierten Ort in standardisierter Form abgelegt wird und dass auch in anderen Einrichtungen, zu denen der Bewohner verlegt wird, zumindest die für den Notfall relevanten Festlegungen regelmäßig verfügbar sind. Im Sinne einer Abwägung des Wünschenswerten mit dem Erreichbaren haben wir uns gemeinsam mit den beteiligten Einrichtungen dazu entschieden, beim Transfer (v.a. ins Krankenhaus) nur eine Kopie des Notfallformulars mitzugeben, dies jedoch zu einem verlässlichen Standard werden zu lassen.

In einem qualitätsgesicherten Prozess ist die Klärung der Zuständigkeit für eine Aufgabe von vorrangiger Bedeutung. Zuständig für die Archivierung der Verfügung ist der beteiligte *Begleiter*, und tatsächlich wurden die folgenden Detaillösungen (wie auch viele anderen auch) gemeinsam mit den geschulten Begleitern entwickelt. In den hausinternen Standards der Einrichtungen ist festgeschrieben, dass die Notfall-Verfügung zu den Unterlagen gehört, die bei einer Einweisung mitgegeben werden müssen. Im Altenheim selbst erleichtern dreierlei Vorkehrungen, dass auf den Notfallbogen auf Anhieb zugegriffen werden kann: Der Notfallbogen ist in einer definierten Rubrik des Bewohnerordners abgeheftet, der auf dem Wohnbereich steht, und steckt dort in einer gelben Hülle, die nur für den Notfallbogen Verwendung findet. Ein Aufkleber auf dem Ordnerücken verweist auf die Existenz einer *beizeiten begleiten* Vorsorgeplanung. Und speziell die besonders zeitkritische Entscheidung des Bewohners bzw. Vertreters gegen einen Reanimationsversuch im Fall eines Herzstillstands findet ihren auffälligen Ausdruck sowohl in einem weiteren spezifischen Aufkleber auf dem Rücken des Bewohnerordners als auch in einem speziell gestalteten Schild, das am Bett des Bewohners angebracht wird und (ohne weiteren Text) seinen Namen trägt.

Die vorstehende detaillierte Schilderung soll hier exemplarisch stehen für viele weitere Fragen der Alltagsroutine, insbesondere auch des Rettungsdienstes und des Krankenhauses, die im Rahmen einer solchen regionalen Implementierung schrittweise abgearbeitet werden müssen.

#### *Aktualisierung und Konkretisierung im Verlauf*

Bewohner von Senioreneinrichtungen können besonders gut darin unterstützt werden, ihre Vorsorgeplanung regelmäßig zu aktualisieren, wenn sie dies wünschen. Neben einem diesbezüglichen Wunsch des Bewohners oder der Angehörigen können verschiedene Auslöser Anlass sein, ein Wiederaufleben des Gesprächsprozesses anzubieten: u.a. der diesbezügliche Wunsch des Bewohners oder der Angehörigen, entsprechende Anregungen des Pflegepersonals, die Diagnose neuer Erkrankungen oder der Eintritt von Komplikationen, gerade im Rahmen von Krankenhausaufenthalten, sowie – bewusst am Schluss dieser Reihung – das Überschreiten einer Zeitspanne, die für *beizeiten begleiten* auf 2 Jahre festgesetzt wurde die aber sicherlich fallbezogen nach oben oder unten variieren kann.

An dieser Stelle lässt sich zeigen, dass den qualifizierten Begleitern zwar sicherlich eine Schlüsselrolle für *beizeiten begleiten* zukommt, dass das Projekt aber nur dann erfolgreich werden kann, wenn das gesamte Personal der Einrichtungen damit vertraut ist und sich als aktiv beteiligtes Team versteht. Wichtige Beobachtungen, die auf einen Planungsbedarf oder -wunsch hindeuten, werden vom Pflegepersonal gemacht, nicht selten von nicht examinieren Pflegekräften – *beizeiten begleiten* lebt davon, dass diese Beobachtungen an die Begleiter weitergegeben werden. Umgekehrt ist es erforderlich, dass viele Erkenntnisse, die die Begleiter in den Bewohnergesprächen gewinnen, dem Pflegeteam zugänglich gemacht werden. Erste Erfahrungen aus dem Projekt deuten darauf hin, dass es die Verbindung zwischen dem Sozialen Dienst (in dem die meisten Begleiter tätig sind) und den Pflegeteams wesentlich gestärkt hat.

Voraussetzungen beim relativ jungen, mobilen und gesunden Menschen beschränken sich meist auf nicht nur formal hypothetische, sondern auch faktisch fernliegende und extrem unwahrscheinliche Szenarien wie z.B. ein Wachkoma nach Hirnverletzung oder -blutung. Zu dem Zeitpunkt der Heimaufnahme liegen dagegen häufig schon chronische Erkrankungen und Behinderungen vor, die eine viel konkretere Vorsorgeplanung nahelegen und ermöglichen. Manchmal kommt es im weiteren Verlauf zu einer sukzessiven Reduktion des Allgemeinzustands mit zunehmender Krankheitslast und Einschränkung, in deren Rahmen anstelle von hypothetischen Eventualitäten immer mehr *absehbare Verläufe* zum Gegenstand von Vorsorgeplanung werden und die betroffenen Bewohner und / oder Angehörigen aus eigener Erfahrung bzw. Anschauung besser als jeder andere würdigen können, was demnächst zu entscheiden sein könnte - als ein Extrembeispiel sei hier die wiederholte intensivmedizinische Behandlung mit u.U. langwierigen Beatmungsverläufen bei chronisch Lungen- oder Herzkranken erwähnt. Ein solcher Verlauf macht entsprechend konkretere Informations- und Planungsangebote von Seiten der Begleiter wünschenswert, wie sie für *Respecting Choices*<sup>®</sup> seit Jahren entwickelt und beforscht werden, was eine wachsende Qualifikation der Begleiter und / oder ein vermehrtes Engagement der beteiligten Hausärzte erfordert. Diesbezüglich befindet sich *beizeiten begleiten* auch weiterhin in der Entwicklung.

#### *Beachtung und Befolgung durch Dritte*

Es gibt in Deutschland bereits eine große Zahl regionaler wie auch bundesweiter Angebote für die Beratung zur Erstellung einer Patientenverfügung, und auch für das Problem der Verfügbarkeit im Bedarfsfall existieren eine Reihe von Lösungsvorschlägen. Eine Besonderheit von *beizeiten begleiten* ist der Anspruch, auch die Beachtung und Befolgung durch Dritte zu gewährleisten. Dies ist eine große Herausforderung, da die Beachtung von Vorsorgeplanungen in Senioreneinrichtungen, insbesondere was Notfallsituationen und noch mehr was die fortgesetzte Gültigkeit der Verfügung während und nach der Verlegung in stationäre Behandlung angeht, nach unserer Kenntnis bisher an keinem Ort regional realisiert und darüber berichtet worden ist. Hinzukommen hierarchische Strukturen, zu denen wir an erster Stelle die Kreisverwaltung zählen und ohne deren rückhaltlose Unterstützung, wie unser Projekt sie von Anfang an genossen hat, der bisherige Erfolg unvorstellbar gewesen wäre.

Die Herausforderung ist in erster Linie kommunikativer Art, denn es müssen zahlreiche Akteure zunächst auf den verschiedenen Leitungsebenen und in der Folge des Personals angesprochen und informiert bzw. geschult werden; genannt seien hier das Personal der Altenheime, idealiter einschließlich des Kantinen- und Reinigungspersonals, das Assistenz- und ärztliche Personal des Rettungsdienstes sowie das pflegerische und ärztliche Personal des Krankenhauses. Hinzu kommen (neben der genannten Verwaltungsebene mit wiederum mehreren relevanten Sektoren) für jede dieser Gruppen mindestens zwei, häufig aber mehr Leitungsebenen, die alle anzusprechen und zu berücksichtigen sind.

Wir haben im Rahmen des Modellprojekts die Erfahrung gemacht, dass diese erstaunlich große Zahl von Akteuren ungeachtet in Einzelfällen bestehender Informationsdefizite, Missverständnisse oder schlechter Erfahrungen und von daher aversiver Einstellungen mit einem überschaubaren Aufwand dafür gewonnen werden konnte, das Projekt *beizeiten begleiten* zu unterstützen oder zumindest zu tolerieren. Mit dieser Offenheit beginnt jedoch erst die eigentliche Arbeit, denn eine zuverlässige Beachtung von Voraussetzungen und speziell Notfallbögen (außerhalb des Palliativsettings) ist nach unserer Erfahrung derart ungewohnt in den genannten deutschen Versorgungsstrukturen, dass eine Verankerung der dafür nötigen Schritte in alle betroffenen Alltagsroutinen und Qualitätsstandards einen arbeitsreichen Entwicklungsprozess voraussetzt, der erhebliche Zeit in Anspruch nimmt und auch noch zum Zeitpunkt der Erstellung dieses Artikels, also zwei Jahre nach Beginn der Intervention, noch anhält.

#### *Installierung eines Prozesses der Qualitätssicherung*

Der Erfolg von *Respecting Choices*<sup>®</sup> in La Crosse rührt nur zum Teil von der genialen Schlichtheit der dem Programm zugrundeliegenden Einsichten und ihrer konsequenten Umsetzung bis ins Detail. Mindestens ebenso bedeutsam dafür, dass mit *Respecting Choices*<sup>®</sup> in einem rund 20jährigen Prozess nichts weniger gelungen ist als ein kultureller Wandel in diesem Sektor des Gesundheitssystems, ist das Selbstverständnis des Programms als eines lernenden Systems. Dies war seinerzeit dort und ist heute bei uns gerade zu Beginn der Implementierung eines solchen Programms essentiell, weil die stets anderen regionalen, sektoralen, institutionellen und menschlichen Besonderheiten stets *individuelle Systemlösungen* erfordern (werden), die sich nicht antezipieren lassen – in unserem Fall eines ersten deutschen *Advance Care Planning* Modellprojekts gilt dies umso mehr. Dies ist jedoch nach den Erfahrungen in La Crosse auch langfristig der Fall, da immer wieder neue Mängel erkennbar werden oder auch Anpassungen an andere Entwicklungen vorgenommen werden müssen.

Die Auflage solcher Qualitätssicherungs-Maßnahmen in den beteiligten Einrichtungen hätte unsere Kompetenzen überschritten. Wir haben aber die Erfahrung gemacht, dass seitens der Einrichtungen selbst Interesse (und durch diverse Zertifizierungsanstrengungen der letzten Jahre auch die Kompetenz) besteht, *beizeiten begleiten* nachhaltig und deshalb im Zusammenhang mit Maßnahmen der Qualitätssicherung zu implementieren. Manches ist auf Initiative der Begleiter hin schon eingeführt worden, an anderen Maßnahmen wird gemeinsam gearbeitet – geplant ist z.B. eine jährliche Stichprobe der Akten verstorbener Bewohner, an denen sich die Prozess- und Ergebnisqualität von *beizeiten begleiten* überprüfen lässt.

## 8. Ausblick

### a.) ADVANCED CARE Planning international

*Advance Care Planning* gibt konzeptionell verblüffend einfache Antworten auf Fragen, die Generationen von Medizinethikern und Juristen beschäftigt haben und bis heute beschäftigen, es mutet an wie ein Schlag durch den gordischen Knoten: Patientenverfügungen sind (Nicht-) Einwilligungen und müssen daher ebenso unter den Bedingungen des *informed consent* verfasst werden wie andere Einwilligungen auch, wobei die Besonderheit der Patientenverfügung *höhere* Beratungsstandards hinsichtlich Dauer und Qualifikation nach sich ziehen als dies bei aktuell einwilligungsfähigen Patienten oft der Fall ist.

Und damit ein regionales Versorgungssystem, in dem seit Jahrzehnten Behandlungsentscheidungen ohne Patientenverfügungen getroffen werden, umdenkt und einen Wandel in der Entscheidungskultur bewältigt, bedarf es eines regional-systemischen Ansatzes der Information und Entwicklung, der alle Glieder der Versorgungskette einbezieht und tief in die jeweiligen Routinen und Standards eindringt.

Beides, das Gespräch zur Entwicklung einer Patientenverfügung wie auch die regionale Entwicklung, sind *Prozesse*, die viel mehr Zeit in Anspruch nehmen, als dies bisher vielfach gesehen worden ist. Beides, die gesundheitliche Vorsorgeplanung wie die Umsetzung der so erstellten Vorsorgepläne in der gesamten regionalen Versorgungskette, bedürfen daher einer regelmäßigen Überprüfung (Qualitätssicherung), Verbesserung und Anpassung an die veränderten Realitäten.

Das Ergebnis ist eine Versorgung, die sich an den Behandlungswünschen der häufig hochbetagten Menschen orientiert und die alle Beteiligten als unvergleichlich befriedigender erleben, als dies heute der Fall ist.

Gleichzeitig konfrontiert *Advance Care Planning* uns auch mit der Erkenntnis, dass die Etablierung gesundheitlicher Vorsorgeplanung in einer Region nicht ohne eine ganz erhebliche Anstrengung und Investition zu haben ist. Bernard („Bud“) Hammes, der *spiritus rector* und Leiter von *Respecting Choices*<sup>®</sup>, gebraucht in Vorträgen gerne ein Bild aus dem Krankenhaus:

Damit im Fall eines Herzstillstands ein erfolversprechender Reanimationsversuch erfolgen kann, bedarf es eines funktionsfähigen *Systems*, also einer ganzen Kette von Personen, Vorkehrungen und Routinen. Die Person, die den Patienten mit einem Herzstillstand vorfindet, muss den haus-internen Notruf auslösen, nach Möglichkeit vor Ort um Hilfe rufen und mit der Reanimation (in Ein-Helfer-Technik) beginnen. Der Notruf trifft bei der Zentrale auf ein „rotes Telefon“ und muss dort sofort die Alarmierung aller Mitglieder des multidisziplinären Reanimationsteams auslösen, die über das ganze Haus verteilt sein können (und dafür auf Empfang sein müssen). Ihre Funkgeräte zeigen den Raum an, in dem ihre Hilfe benötigt wird und auf den alle nun sternförmig zulaufen. Ein bestimmtes Teammitglied bringt den Reanimationswagen mit, auf dem sich die für optimale Reanimationsbedingungen erforderlichen Geräte befinden – dieser Wagen muss unmittelbar nach dem letzten Einsatz gewartet, „aufgefüllt“ und versiegelt sowie in der Folge regelmäßig überprüft worden sein.

Wenn schließlich das ganze Team vor Ort ist, müssen die Kompetenzen vorhanden sein, optimale Reanimationsbedingungen herzustellen.

Wenn nur ein einziges Glied in dieser hochkomplexen Kette versagt, so fährt Bud Hammes dann fort, kann dies das Versagen des gesamten Systems bedeuten, mit katastrophalen Folgen für den Patienten (und das Haus). Die Investition in die Effizienz des Reanimationsteams zahlt sich aus durch eine optimale Erfolgsrate dieser Maßnahme. Nichts weniger gilt für die Implementierung des komplexen Prozesses, an dessen Ende die Behandlung nicht einwilligungsfähiger Menschen gemäß ihrer sorgfältig abgewogenen, erörterten und dokumentierten Wünsche und Präferenzen stehen soll.

Während *Advance Care Planning* seit Jahrzehnten unlösbar scheinende Fragen beantwortet, stellen sich andere Fragen neu. Eine dieser Fragen lautet, ob *Advance Care Planning* nicht vielleicht ein trojanisches Pferd der Gesundheitsökonomie ist, durch das in Wahrheit stillschweigend Maßnahmen zur Kostensenkung in den für ihre exorbitanten Kosten berüchtigten letzten beiden Lebensjahren in die Senioreneinrichtungen eingeschleust werden, letztlich also ein „sozialverträgliches Frühableben“ der vulnerablen Bewohner dieser Einrichtungen bewirkt werden soll.

Eine ähnliche Vermutung hat die umstrittene US-amerikanische Politikerin Sarah Palin geäußert, als sie Präsident Obama im Sommer 2010 vorwarf, die geplante Einführung einer Abrechnungsziffer für die ärztliche Beratung von Medicare-Patienten zur Patientenverfügung sei in Wahrheit die Vorbereitung von „death panels“, also Todeskommissionen, die den hochbetagten Amerikanern aus gesundheitsökonomischen Gründen Behandlungen vorenthalten wollten. Sowohl der Gesetzentwurf als auch der Vorwurf der „death panels“ standen in indirektem Zusammenhang mit *Respecting Choices*<sup>®</sup> in La Crosse – die Folge war ein ganz erhebliches, bis heute anhaltendes Medieninteresse an *Respecting Choices*<sup>®</sup>, aus dem sich unisono die Absurdität des Vorwurfs von *death panels* ergab. Die Medicare-Abrechnungsziffer wurde übrigens – mit einem kleinen Formulierungs-Zusatz, der die Freiwilligkeit einer solchen Beratung hervorhebt – zum 1.1.11 auf dem Regulierungswege eingeführt, also an den Gesetzgebungskammern vorbei.

Bisher liegt für *Respecting Choices*<sup>®</sup> nach Kenntnis der Autoren keine wissenschaftliche Kosten-Nutzen-Analyse vor. Es gibt aber Indizien, die eine ganz erhebliche Brutto-Kostenersparnis durch die Einführung von *Respecting Choices*<sup>®</sup> nahelegen. So verbringen die Patienten des Gundersen Lutheran Medical Center (also desjenigen Gesundheitskonzerns in La Crosse, der das Programm federführend betreut), 13,5 Tage im Krankenhaus und verursachen dabei Kosten in Höhe von \$ 18.000. Die entsprechenden Zahlen anderer (wenn auch nicht sicher vergleichbarer) Krankenhäuser in Los Angeles, Miami und New York lauten 31, 39 bzw. 54 Tage und 59.000, 64.000 bzw. 66.000\$.

Nach persönlicher Mitteilung der Programmverantwortlichen den Autoren gegenüber haben die vermuteten Einsparungen eine Größenordnung, die den Kosten des seit 20 Jahren finanzierten Programms in etwa entspricht, so dass *Respecting Choices*<sup>®</sup> netto weder Kosten noch Einsparungen verursacht (aber einen erheblichen Nutzen für die betroffenen Bewohner

der Region). Hierzu sind bisher jedoch keine Daten veröffentlicht worden. In LaCrosse wird die Auffassung vertreten, dass eine Annäherung der medizinischen Versorgung an den Behandlungswillen nicht mehr einwilligungsfähiger Patienten nur als Glücksfall bezeichnet werden kann, wenn sie von der Bevölkerung, den Patienten und Angehörigen sowie dem nicht-ärztlichen und ärztlichen Personal zahlreicher Institutionen als enorme Verbesserung der Versorgung wahrgenommen und gleichzeitig durch Einsparungen ausgeglichen wird, somit also kostenneutral aufrechterhalten werden kann. Die Autoren wissen dieser Einschätzung nichts entgegenzusetzen und wünschen sich für Deutschland eine ähnliche Haltung, nicht nur, aber besonders mit Blick auf Senioreneinrichtungen, in denen der Behandlungswille vieler Bewohner meist unbekannt bleibt, aber nach allem, was wir wissen, tagtäglich durch medizinisch nicht oder kontraindizierte, fragwürdige oder mutmaßlich nicht gewollte Behandlungen mit Füßen getreten wird – mit traumatischen Folgen nicht nur für die Betroffenen selbst, sondern auch für ihre Angehörigen und nicht zuletzt häufig für das betreuende Pflegepersonal.

Die für die *beizeiten begleiten* – Modellregion und die beteiligten Institutionen derzeit wesentliche Frage lautet, wie eine Ausweitung des Projekts auf den gesamten Kreis und die langfristige Aufrechterhaltung im Kreis – nach Auslaufen der Förderung – finanziert werden können. Die gleiche Frage stellt sich für andere Regionen, die Interesse haben, *beizeiten begleiten* einzuführen oder ein eigenes *Advance Care Planning* Programm zu entwickeln. Von Seiten der juristischen Projektleitung dass die im Laufe des Jahres erwarteten Ergebnisse des Forschungsprojekts und die zu erwartende öffentliche Diskussion dazu beitragen werden, eine solche Finanzierung zu ermöglichen, so dass *Advance Care Planning* Programme wie *beizeiten begleiten* zumindest in Senioreneinrichtungen Teil der Routineversorgung werden können.

## **b.) Neue rechtliche Instrumente**

### **aa.) Patientenverfügungsberatung (-stellen)**

Es wurde dargestellt, dass und warum die Patientenverfügung ohne die flankierende Maßnahme einer qualifizierten Beratung, sowie einer Qualitätssicherung in der Beratung vom rechtlichen Standpunkt aus nicht befriedigend sein kann. Im Patientenverfügungsgesetz hat der Gesetzgeber diese Frage ungeregelt gelassen. Hier wird dringender Nachbesserungsbedarf gesehen, zumal die Gefahr besteht, dass ein unseriöser Beratungsmarkt ohne Qualitätssicherung entsteht. Gesundheitspolitisch sollte geklärt werden, inwieweit die Hausärzte eine Vergütung für die Mitwirkung in der Beratung erhalten müssen. Mit RESPEKT konnte gezeigt werden, dass Angehörige nichtakademischer Heilberuf (Pfleger, Sozialarbeiter) sehr wohl mit entsprechender Schulung in Lage versetzt werden können, eine qualifizierte Patientenverfügungsberatung anzubieten. An welchen Institutionen eine flächendeckende Beratung nebst Qualitätssicherung anzusiedeln ist erscheint aus Sicht der juristischen Projektleitung eine der gesundheitspolitischen Herausforderungen der Zukunft. Mit großer Sorge ist die Tendenz zu beobachten, dass seit Verabschiedung des Patientenverfügungsgesetzes im Jahr 2009 zunehmend Notare die Aufgabe der Beratung wahrnehmen. Dies von Seiten der juristischen Projektleitung kritisch zu bewerten, da die Patientenverfügungsberatung zu einem großen Teil auch medizinische und ethische Fragestellungen umfassen sollte. Zum anderen

ist eine notarielle Beurkundung eines Behandlungsplans / einer Patientenverfügung besonders gefährlich deshalb, weil sie dem Prozesscharakter der Willensbildung eines Menschen am Lebensende nicht gerecht wird: Wir konnten im Projekt zeigen, dass Behandlungspläne auch geändert und regelmäßig überprüft werden müssen, weil die Bürger mit veränderter gesundheitlicher Lage auch ihren Willen( ihre Behandlungswünsche ändern. Eine notarielle Beurkundung zu einem Zeitpunkt x wird dem nicht gerecht, ja gefährdet das Selbstbestimmungsrecht des Einzelnen geradezu.

### **bb.) Kurzfassung der Verfügung für den Rettungsdienst**

Die Einführung der HAnNo hat sich den Berichten der Begleiterinnen zufolge wie auch den Berichten des Rettungsdienstes zufolge („endlich müssen nicht mehr Leichen reanimieren“) als sehr hilfreich erwiesen. Dank der übersichtlichen HAnNo und der Gegenzeichnung durch den Hausarzt haben Rettungsassistenten / Notärzte nun eine sichere Entscheidungsgrundlage, wenn sie auf Krankenhauseinweisung und Reanimation verzichten und stattdessen im Heim palliative Hilfe leisten.

### **cc.) Die Vertreterverfügung**

Im Projekt wurde kein Bewohner und kein Angehöriger zu einer Beratung gedrängt, was im Übrigen nicht mit dem Gesetz vereinbar gewesen wäre. Die Beratung erfolgte als offenes Beratungsangebot für jeden, der neu aufgenommen wurde bzw. der Interesse zeigte. Hier waren es vor allem auch Angehörige, die zum Stellvertreter in Gesundheitsangelegenheiten oder Betreuer bestellt worden waren. Diese sahen sich vielfach vor der Aufgabe, antezipierte Behandlungsentscheidungen für nicht einwilligungsfähige zu treffen. Es erwies sich daher als unumgänglich, beizeiten-begleiten auch für die Gruppe der nicht einwilligungsfähigen Heimbewohner anzubieten. Wir entwickelten hier unter starker Mitwirkung der Begleiterinnen das Instrument / Formular, die „Vertreterverfügung“. Wir plädieren dafür, diese nicht als „Patientenverfügung“ zu bezeichnen, da es sich hier ethisch wie rechtlich um etwas anderes handelt: Die Behandlungsplanung wird auf Grundlage des mutmaßlichen Willens getroffen. Betroffen sind nicht einwilligungsfähige Bewohner, die eine ganz besonders vulnerable Gruppe darstellen, weshalb wir hier maximale Transparenz für nötig halten.

Aus Sicht der juristischen Projektleitung ist angesichts der demographischen Entwicklung dringend die Einführung und Diskussion der Vertreterverfügung im Medizinrecht wünschenswert, zumal Behandlungsplanung für nicht Einwilligungsfähige in der Praxis längst üblich, wenngleich nicht Formalisiert ist. Hier hat sich aus dem Projekt heraus eine Kooperation mit der Lehrstuhlinhaberin für Kinder- Palliativmedizin an der LMU München ergeben (Prof. Monika Führer). In der Kinderpalliativmedizin werden antezipierte Behandlungspläne für nicht Einwilligungsfähige längst von Krankenkassen und Versorgungsträgern eingefordert. Auch hier werden bisher informelle Lösungen angewandt. Hier ist eine gemeinsame Darstellung von RESPEKT und der Praxis in der Pädiatrie bereits in Arbeit. Eine Publikation der Vertreterverfügung aus RESPEKT ohne Einbeziehung der Forschungsergebnisse von Prof. Führer erscheint zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht sinnvoll. Aus medizinrechtlicher Sicht ist zu Vermuten, dass das Instrument großen Diskussionsbedarf auslösen wird, so dass eine gemein-

same Darstellung der Praxis, wie sie eben längst auch in der Pädiatrie unumgänglich ist, damit das Instrument und der Bedarf auf einer „breiteren Basis“ dargestellt werden kann.

## 9. Literatur

Marckmann G, Sandberger G, Wiesing U. Begrenzung lebenserhaltender Behandlungsmaßnahmen: Eine Handreichung für die Praxis auf der Grundlage der aktuellen Gesetzgebung. Deutsche Medizinische Wochenschrift 2010;135(12):570-4.

Mohr M, Bömelburg K, Bahr J.  
Anesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther. 2001 Sep;36(9):566-72.  
Reanimationsversuche in Senioreneinrichtungen: Lebensrettung am Lebensende

JAMA. 1995 Dec 13;274(22):1775-9.  
Nursing home residents' preferences for life-sustaining treatments.  
O'Brien LA, Grisso JA, Maislin G, LaPann K, Krotki KP, Greco PJ, Siegert EA, Evans LK.

N Engl J Med. 1984 Apr 26;310(17):1089-93.  
Choices about cardiopulmonary resuscitation in the hospital. When do physicians talk with patients?  
Bedell SE, Delbanco TL.

West J Med. 1989 Jun;150(6):705-7.  
Understanding of elderly patients' resuscitation preferences by physicians and nurses.  
Uhlmann RF, Pearlman RA, Cain KC.

Christdemokraten für das Leben: Würde, Achtung und Selbstbestimmung am Lebensende.  
Zur Problematik der Patientenverfügung. Münster 2008

Volicer L, Cantor MD, Derse AR, Edwards DM, Prudhomme AM, Gregory DC, Reagan JE, Tulskey JA, Fox E; National Ethics Committee Of The Veterans Health Administration: Advance care planning by proxy for residents of long-term care facilities who lack decision-making capacity. J Am Geriatr Soc 2002, 50:761-7.

Rothärmel Sonja, Die Patientenverfügung in Deutschland: Gesetzlich nicht geregelt und in der Klinik nicht präsent in: Bulletin de la Société des Sciences Médicales du Grand-Duché de Luxembourg 3/2008, S. 271-277

Rothärmel S./ Schmidt Kurt W./ Wolfslast G. (Hrsg.) Vorausverfügen für das Lebensende; Implementierung von Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht in die klinische und ambulante Versorgung (Tagungsband), Hilchenbach 2006

Palandt/Diederichsen, 69. Aufl. 2010 § 1901aRn. 6

Gernhuber/ Coester-Waltjen, Familienrecht 6. Aufl. § 76 I

Kaiser/Schnitzler/Friederici, BGB – Familienrecht (Kommentar)

Verrel. Thorsten, Verhandlungen des 66. Deutschen Juristentages, Patientenautonomie und Strafrecht bei der Sterbebegleitung, Teil C (2006)



Rieger Georg, Gesetzliche Regelung von Patientenverfügungen und Behandlungswünsche: Auswirkungen auf die Beratungspraxis, FAmRZ 2010, 1601-1700

Spickhoff Andreas, Rechtssicherheit kraft Gesetzes durch sog. Patientenverfügungen? FAmRZ 2009, 1949-2040

Schumacher Ulrich, ist die Umsetzung des Patientenverfügungsgesetzes gefährdet? FÜR 2010, 474-478

Hoppe, Jörg-Dietrich, Patientenverfügungen-eine Stellungnahme aus ärztlicher Sicht, FÜR 2010, 257-260;

Höfling, Wolfram, Antizipative Selbstbestimmung – eine kritische Analyse der Entwürfe zu einem Patientenverfügungsgesetz, GesR 2009, 181-188

Höfling, Wolfram, Das neue Patientenverfügungsgesetz, NJW 2849-2912

Meyer-Götz, Heinrich, „Patientenverfügung“ - was nun?, NJ 2009, 363-367

Müller, Gabriele, Die Patientenverfügung nach dem 3. Betreuungsrechtsänderungsgesetz: alles geregelt und vieles ungeklärt, DNotZ 2010, S.169

Scheef Imogen, Im Notfall mit der Patientenverfügung überordert, FAZ 6.3.2009, Nr. 55 S. 11

Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis, Deutsch Ärzteblatt Jg. 107 Heft 18 7. Mai 2010

## **10. Anhang:**

- Formulare:

In der elektronischen Version werden die Formulare als pdf-Dateien angehängt.

- Erste Teilveröffentlichungen der Studienergebnisse:

### **1. A complex regional intervention to implement advance care planning in one town's nursing homes: Protocol of a controlled inter-regional study**

Gemeinsam mit: J. In der Schmitt, C. Mellert, S. Rixen, B.J. Hammes, L. Briggs, K. Wegscheider, G. Marckmann  
BMC Health Serv Res. 2011 Jan 24:11:14

### **2. Ist eine Patientenverfügung für den Rettungsdienst relevant?**

**Neue Perspektiven durch die (haus)ärztliche Anordnung für den Notfall.**

Gemeinsam mit G. Marckmann, J. In der Schmittgen und S Rixen, Notfall und Rettungsmedizin 2011 Heft 6 S. 1-9

**3. Beizeiten-begleiten® - Modellprojekt in den Senioreneinrichtungen einer Region zur Entwicklung aussagefähiger, valider und wirksamer Patientenverfügungen**

Gemeinsam mit G. Marckmann, J. In der Schmittgen und S Rixen, in: Höfling, Wolfram (Hrsg.) Das neue Patientenverfügungsgesetz in der Praxis – eine erste kritische Zwischenbilanz in Reihe Recht-Ethik-Gesundheit (NOMOS 2011)

## Kurzfassung des Abschlussberichts

### Projektinformationen

Projektleiter	Dr. jur. Sonja Rothärmel, Juristische Fakultät der Universität Augsburg
Kontaktadresse	Ritterspornstraße 18, 85049 Ingolstadt
E-Mail	sonja.rothaermel@jura.uni-augsburg.de
Laufzeit	1.3.2008 bis 31.7.2011

Mitarbeiter siehe Abschlussbericht der Universität Düsseldorf

### Publikation(en)

1. in der Schmitten J, Rothärmel S, Rixen S, Marckmann S (2011) Patientenverfügung im Rettungsdienst (Teil 2). Neue Perspektiven durch Advance Care Planning und die Hausärztliche Anordnung für den Notfall. Notfall Rettungsmed 14(6): 465-474
2. in der Schmitten J, Rothärmel S, Rixen S, Marckmann G et al (2011) beizeiten begleiten® – Gesundheitliche Vorausplanung (Advance Care Planning) in den Senioreneinrichtungen einer Modellregion: zukunftssträchtige Alternative zur traditionellen Patientenverfügung? In: Höfling W (Hrsg) Das neue Patientenverfügungsgesetz in der Praxis. Nomos, Baden-Baden, S 81–121
3. in der Schmitten J, Rothärmel S, Mellert C et al (2011) A complex regional intervention to implement advance care planning in one town's nursing homes: Protocol of a controlled inter-regional study. BMC Health Serv Res 11:14–23

Indikationen Alle Indikationen/ Jedermann

Themen Gesundheitliche Vorsorgeplanung, Advanced Care Planning, Schutz der Patientenautonomie, Qualitätssicherung in der Altenpflege, Ethik in der Altenpflege, Kommunikation in der Altenpflege, sektorübergreifende Versorgung und Kommunikation

**Kurzbeschreibung** Das weltweit erfolgreiche Advanced Care Planning Programm „Respecting Choices“ wurde an das deutsche Gesundheits- und Rechtssystem adaptiert und in einer Modellregion erfolgreich eingesetzt. Durch Datenerhebung in der Region und in Kontrollkreisen konnte gezeigt werden, dass das Programm erfolgreich ist.

#### Hintergrund

Die jahrelange Debatte um die Patientenverfügung und empirische Untersuchungen zu ihrem Versagen in der klinischen und ambulanten Versorgung haben nahe gelegt, den in den USA erfolgreich eingeschlagenen Weg des Advanced Care Planning auch für unser Gesundheitssystem zu erproben.

#### Ziele und Fragestellungen

Ist es möglich, das Schulungskonzeptes „Advanced Care Planning“ an das deutsche Gesundheits- und Rechtssystem zu adaptieren und in einer Modellregion zu zeigen, dass diese Schulungskonzept zu dem Ziel führt, dass die Patientenautonomie am Lebensende deutlich besser geschützt wird als zuvor.

#### Methoden und Studiendesign

in der Schmitt J, Rothärmel S, Mellert C et al (2011) A complex regional intervention to implement advance care planning in one town's nursing homes: Protocol of a controlled inter-regional study. BMC Health Serv Res 11:14–23

#### Ergebnisse

Das Schulungskonzept Advanced Care Planning konnte an das deutsche Gesundheits- und Rechtssystem adaptiert werden. Es wurde markenrechtlich unter dem Namen beizeiten-begleiten geschützt, so dass eine missbräuchliche Verwendung verhindert wird. In einer Modellregion konnte bewiesen werden, dass das Konzept nachhaltig dazu beiträgt, dass die Anzahl valider und beachteter Patientenverfügungen deutlich gesteigert wird mit dem Ergebnis eines deutlich verbesserten Schutzes der Patientenautonomie am Lebensende. Ein weiteres Ergebnis ist die Verbesserung der Qualität in der Altenpflege durch (sektorübergreifende) Kommunikation.

## Erfolgskontrollbericht

Förderkennzeichen: 01 GX 0753

1. Beitrag des Ergebnisses zu den förderpolitischen Zielen des Förderprogramms  
Förderpolitisches Ziel des Förderprogramms ist Patientenorientierung insbesondere bei chronischer Krankheit. RESPEKT ist gegenüber der herkömmlichen Patientenverfügung ein radikal neuer Ansatz zur Sicherung der Patienten Autonomie am Lebensende, also dort wo chronisch kranke Menschen in ihrem Willen und in ihrer Autonomie besonders vulnerabel sind. Die rechtliche Debatte vor und nach Verabschiedung des Patientenverfügungsgesetzes hat deutlich gemacht, dass die Patientenverfügung das Problem nicht löst. Mit RESPEKT konnte gezeigt werden, dass Advanced Care Planning der deutlich bessere Weg hin zu nachhaltiger Patientenorientierung ist.

2. Wissenschaftliche oder technische Ergebnisse Vorhabens einschließlich erreichter Nebenergebnisse und wesentlicher Erfahrungen

Die Formulare (neueste aktualisierte Version siehe Abschlussbericht der Universität Düsseldorf)

### 3. Fortschreibung des Verwertungsplans

Die Darstellung soll, soweit im Einzelfall zutreffend, Angaben zu folgenden Punkten enthalten.

1. Wir haben aus politischen Gründen auf eine ökonomische Analyse der Untersuchung verzichtet, da schon mit Projektbeginn seitens einiger Journalisten der Vorwurf erhoben wurde, das Projekt diene der Kostenersparnis zu Lasten älterer Menschen. Es ist nicht auszuschließen, dass ACP zu einer direkten Kostenersparnis für die Krankenkassen führen könnte, weil viele Menschen belastende (teure) Maßnahmen am Lebensende nicht wünschen. In jedem Fall leistet beizeiten-begleiten einen wertvollen Beitrag zur Qualitätssicherung in Seniorenheimen und wird hier auch positiv bei der Zertifizierung bewertet.
2. Nutzungs- und Verwertungsmöglichkeiten sind sowohl für Heimträger als auch Krankenkassen hoch.
3. Wissenschaftliche und wirtschaftliche Anschlussfähigkeit: Wer übernimmt im Fall positiver Ergebnisse die nächste Phase bzw. die nächsten Schritte zur erfolgreichen Umsetzung der Vorhabenergebnisse und wie soll diese angegangen werden?

Im Projekt zeichnete sich bald ab, dass die Ausbildung der Pflegerinnen und Sozialarbeiterinnen während der Dienstzeit zwar zunächst eine Investition seitens der Heimleitungen bedeutete, dass dies sich schnell rentierte, nachdem Konflikte bei gesundheitlichen Krisen nachhaltig vermieden und die Zufriedenheit der Bewohner

und der Pflegenden deutlich erhöht wurde. Die beteiligten Heime wollen beizeitenbegleiten daher aus eigener Kraft fortsetzen.

4. Es sind noch keine konkreten Schritte zur Realisierung der geplanten Ergebniswertung sind vorgesehen.

#### **4. Präsentationsmöglichkeiten für mögliche Nutzer - z.B. Anwenderkonferenzen (Angaben, soweit die Art des Vorhabens dies zulässt)**

-

#### **5. Einhaltung des Finanzierungs- und Zeitplans**

Der Finanzierungs- und Zeitplan wurde im Rahmen zweier Änderungsbescheide eingehalten, das Projekt wurde wegen einer Verzögerung zu Projektbeginn entsprechend am Ende verlängert.

#### **6. Arbeiten, die zu keiner Lösung geführt haben**

-

#### **7. Publikationsliste während des Förderzeitraumes A complex regional intervention to implement advance care planning in one town's nursing homes: Protocol of a controlled inter-regional study**

Gemeinsam mit: J. In der Schmitt, C. Mellert, S. Rixen, B.J. Hammes, L. Briggs, K. Wegscheider, G. Marckmann  
BMC Health Serv Res. 2011 Jan 24:11:14

##### **1. Ist eine Patientenverfügung für den Rettungsdienst relevant?**

**Neue Perspektiven durch die (haus)ärztliche Anordnung für den Notfall.**

Gemeinsam mit G. Marckmann, J. In der Schmitt und S Rixen, Notfall und Rettungsmedizin 2011 Heft 6 S. 1-9

**2. Beizeiten-begleiten® - Modellprojekt in den Senioreneinrichtungen einer Region zur Entwicklung aussagefähiger, valider und wirksamer Patientenverfügungen**

Gemeinsam mit G. Marckmann, J. In der Schmitt und S Rixen, in: Höfling, Wolfram (Hrsg.) Das neue Patientenverfügungsgesetz in der Praxis – eine erste kritische Zwischenbilanz in Reihe Recht-Ethik-Gesundheit (NOMOS 2011)

**8. Liste der Diplomarbeiten, Doktorarbeiten und Habilitationen**

-

**9. Liste der Kongressbesuche mit Präsentationen**

Siehe Abschlussbericht der Universität Düsseldorf bzw. rechnerischer Verwendungsnachweis

**10. Zusammenarbeit im Förderschwerpunkt**

Mehrfache Teilnahme an Treffen im Rahmen des Förderschwerpunkts, dort Teilnahme an der Arbeitsgruppen Networking

**11. Nationale/internationale Kooperationen außerhalb des Förderschwerpunkts**

Kooperation mit Respecting Choices (USA), Kooperation mit der LMU München (Stiftungsprofessur für Kinder- Palliativmedizin, Prof. Monika Führer)