

Selbstbestimmt bis zum Lebensende

Mehr als eine Patientenverfügung: Gemeinnützige Einrichtung will Menschen rechtzeitig beraten und weiter begleiten

Thema des Tages:
IM DIALOG ZUR
PATIENTENVERFÜGUNG

Von Barbara Scholze

FRANKFURT ■ Heutzutage ist vieles möglich, um Menschen am Leben zu halten. Geräte liefern Sauerstoff und lassen das Herz weiterschlagen. Sonden sorgen für Nahrung, und Medikamente nehmen Schmerzen und pepen das ein oder andere Organ wieder auf. Unter dem Titel „Advance Care Planning (ACP)“ setzt ein Konzept auf gesundheitliche Vorausplanung in einem dynamischen Prozess.

„Beizeiten begleiten“, wie die deutsche Übersetzung lautet, ist nicht nur ein Verfahren, das die bisher möglichen Patientenverfügungen weiterentwickelt. Es ist vielmehr eine ganzheitliche Beratung zur letzten Lebensphase, mit dem Ziel, die Autonomie des Patienten stärker in das Zentrum des Handelns zu rücken. Eine Bewegung, die es in anderen Ländern bereits seit längerem gibt und die nun auch in Deutschland angekommen ist.

Über die Sinnhaftigkeit oder Nachhaltigkeit von lebensverlängernden Mitteln kann der Betroffene oft nicht selbst entscheiden. Der Körper versagt, der Geist lässt nach und es geschieht das, was das Umfeld für das Beste hält. Angesichts fortschreitender medizinischer Möglichkeiten wächst aber gerade bei älteren oder chronisch kranken Menschen der Wunsch nach Selbstbestimmung bis zum Lebensende. Die Entscheidung, wie und wann Geräte oder Medikamente eingesetzt werden, soll eine eigenständige sein.

Und zwar auf gesetzlicher Grundlage. Seit Dezember ist im Hospiz- und Palliativgesetz die Möglichkeit verankert, Bewohnern von stationären Pflegeeinrichtungen und Behindertenheimen eine



Eine Patientenverfügung regelt unter anderem, welche Hilfsmittel bei Behandlungen zulässig sind. Oft ist diese nicht ausreichend, beziehungsweise nicht aktuell. „Advance Care Planning“ (Beizeiten begleiten) will Verfügungen weiterentwickeln. ■ Foto: Colourbox

gesundheitliche Versorgungsplanung anzubieten. Immer auf freiwilliger Basis. Die Finanzierung sollen in Zukunft die Krankenkassen übernehmen.

Bereits seit dem Jahr 2009 gibt es die klassische Patientenverfügung mit einer gesetzlich zentralen Stellung

neben der Vorsorgevollmacht und dem Betreuungsauftrag. „Beizeiten begleiten“ bedeutet nun eine wirksame Weiterentwicklung dieser Verfügung. „Wir haben gesehen, dass sie so, wie bisher gehandhabt, oft nicht ausreichend oder nicht aktuell ist“, sagt Boris Knopf, geschäftsfüh-

render Teamleiter des Palliativ-Teams Frankfurt. Dort ist man momentan dabei, im Rahmen eines gerade entstehenden „Würdezentrums“ die Grundlagen zu legen, um das Projekt „Beizeiten begleiten“ im südwestdeutschen Raum einzuführen. Einer der Vordenker des Modells ist Professor Jürgen in der Schmitt vom Institut für Allgemeinmedizin des Universitätsklinikums Düsseldorf, wo die Vorsorgeplanung schon länger ein Forschungsschwerpunkt ist. „Unser Ziel ist es, Betroffene auch dann gemäß ihrem Wunsch und Willen zu behandeln, wenn sie sich in gesundheitlichen Krisen selbst nicht dazu äußern können“, sagt er.

Dazu ist es notwendig, Prozesse in Gang zu setzen, die helfen, sich mit den eigenen Lebenszielen auseinanderzusetzen, sie zu kommunizieren und zu dokumentieren. Geschulte Gesprächsbegleiter gehen – wenn gewünscht – mit Betroffenen einen Diskussions- und Überlegungsprozess ein, der sich an den

Werten des Patienten orientiert, an seinem Verständnis von Krankheit und seinen Vorstellungen von Betreuung und Behandlung. „Wichtig ist, dass ein partnerschaftlicher Dialog entsteht, mit einem Begleiter in einer neutralen Position“, betont Kirsten Wolf, Projektleiterin von „Beizeiten begleiten“ am Würdezentrum.

Die Gespräche sollen die Menschen dabei unterstützen, ihren individuellen Vorstellungen gemäß medizinische Maßnahmen so weit wie möglich zu planen. „Ziel ist es, dass bei allen zukünftigen Behandlungen die Wünsche bekannt sind und Beachtung finden“, so Wolf. Das qualifizierte Gesprächsangebot richtet sich ebenso an Bevollmächtigte und Betreuer der Pflegeeinrichtungen. „Es gehört auch dazu, dass Angehörige und behandelnde Ärzte in den Prozess einbezogen sind“, sagt die Projektleiterin.

Am Ende wird das formuliert und archiviert, was der Betroffene für sich selbst entschieden hat. „Autonom han-

deln, nicht nur in guten Tagen oder erst kurz vor Schluss; Verantwortung für sich übernehmen“ steht als Leitwort über allem. „Das geht nur in einem fachkundigen Gespräch. Informationen nehmen schließlich auch die Angst“, sagt Knopf.

Da sich Behandlungswünsche im Laufe des Lebens ändern können, ist der Prozess dynamisch und fortschreitend angelegt, und nicht als einmalige Handlung, wie meist bei herkömmlichen Patientenverfügungen üblich. „Der Begleiter bietet in regelmäßigen Abständen Gespräche zur Aktualisierung der Verfügung an, beispielsweise auch nach Neu-Erkrankungen oder Klinikaufenthalten“, berichtet Wolf. Ein über die Patientenverfügung hinaus ärztlich mitverantworteter Notfallbogen sorgt schließlich dafür, dass auch in lebensbedrohlichen Lagen das getan wird, was der Betroffene wollte. „Das ist wichtig in unserem System, das im Zweifel immer auf Rettung ausgelegt ist“, stellt Boris Knopf fest. Der festgehaltene Wille entlastet Helfer und Angehörige.

Mit der Schulung der ersten Gesprächsbegleiter hat das Team des Würdezentrums in Kooperation mit Professor in der Schmitt bereits begonnen. „Wir bereiten ebenso regionale Netzwerktreffen und Pilotprojekte mit Pflegeeinrichtungen und Kommunen vor“, so Knopf. Das Modell werde auf Dauer das gesamte System verändern. „Sollen die Wünsche und Planungen zuverlässig wahrgenommen werden, müssen sich alle Institutionen mitentwickeln.“ Einbeziehen muss „Beizeiten begleiten“ also nicht nur Ärzte, Pflegekräfte und Rettungsdienst, sondern auch Mitarbeiter in Hauswirtschaft und Sozialdienst bis hin zur Ethikberatung.

Etwa 30 bis 60 Millionen Euro hat der Gesetzgeber für die Umsetzung von „Beizeiten begleiten“ derzeit vorgesehen. Dabei beinhaltet die Kostenschätzung eine Viertel-Stelle pro 100 Bewohner. „Darüber hinaus suchen wir dringend Sponsoren, die als Vorreiter die Implementierung des Projektes begleiten möchten“, wendet sich Knopf an Unterstützer. So sollen etwa neben weiteren Schulungen wissenschaftliche Studien Wirksamkeit und Qualität untersuchen.

→ Weitere Informationen: Palliativ-Team Frankfurt, ☎ 069 1302556100 (Kirsten Wolf) oder beizeitenbegleiten@palliativteam-frankfurt.de.



Dr. Stephan Sahn vom Ketteler-Krankenhaus ■ Foto: Georg

Fast nie eindeutig formuliert

OFFENBACH ■ Nach einem Beschluss des Bundesgerichtshofes müssen Patientenverfügungen in ihren Formulierungen hinreichend konkret sein. So reicht es beispielsweise nicht aus, allgemein einen Wunsch bezüglich „lebensverlängernder Maßnahmen“ zu treffen. Wie die Karlsruher Richter urteilen, lässt sich daraus weder eine Behandlung ableiten, noch der Wunsch zu sterben. Im vorliegenden Fall waren sich die Angehörigen über den Willen der Mutter nicht einig. Die Deutsche Stiftung Patientenschutz empfiehlt nun, persönliche Dokumente nach dem Urteil zu überprüfen.

„Die Patientenverfügungen sind fast niemals eindeutig“, äußerte Privatdozent Dr. Stephan Sahn, Chefarzt und Krebspezialist des Ketteler-Krankenhauses Offenbach in einem Interview mit unserer Zeitung. Daher müsse man stets auch mit den Angehörigen, den Bevollmächtigten oder Betreuern sprechen, was denn im Blick auf eine aktuelle Behandlungssituation gemeint sein kann. „Wenn man mit den Vertretern der Patienten spricht, ihnen aber auch gut zuhört, gelingt es praktisch immer, ein Einvernehmen herzustellen.“

Weiterhin plädiert Sahn für eine frühe Vorbereitung. Ärzte könnten beim Fortschreiten einer Erkrankung bereits mit den Betroffenen und Angehörigen erörtern, welche Behandlungen als sinnvoll angesehen werden und anschließend einen umfassenden Vorsorgeplan erstellen. ■ scho



Boris Knopf, geschäftsführender Teamleiter des Palliativ-Teams Frankfurt, und Projektleiterin Kirsten Wolf setzen auf die Planung von medizinischen Maßnahmen. ■ Foto: Scholze

„Andere Länder sind da viel weiter“

Dr. Ingmar Hornke setzt auf vorausschauende Vorsorgeplanung im Gespräch mit den Menschen

Von Barbara Scholze

FRANKFURT ■ Dr. Ingmar Hornke vom Palliativ-Team Frankfurt äußert sich im Interview zu „Advance Care Planning“ (ACP):

Können Sie zusammenfassen, was neu ist am Konzept ACP im Vergleich zur Patientenverfügung?

Das Ergebnis von ACP ist letztendlich ebenfalls eine Patientenverfügung. Der Weg dorthin und die Ausgestaltung der Verfügung sind allerdings grundlegend anders. Ausgebildete Gesprächsbegleiter gehen mit Betroffenen einen kontinuierlichen Dialog ein. Der Prozess selbst steht im Mittelpunkt und das Besondere ist seine Dynamik, seine ständige Anpassung. Die Patientenverfügung am Ende ist nur das Ergebnis.

Welche gesellschaftlichen Konsequenzen hat die Ein-

führung eines so umfangreichen Vorsorgesystems?

Es wird sicher ein Lernprozess, wenn wir versuchen, das Konzept zu leben und anzuwenden. Der Wandel ist klar: Betroffene erfahren, dass sie eine Chance haben, etwas zu beeinflussen und dem System nicht ausgeliefert sind. Und die Einrichtungen lernen, den Willen der Bewohner zu erfahren und zu respektieren. An der Grundhaltung der Menschen wird sich wohl nichts ändern. Aber diejenigen, die darüber reden und eine Klärung möchten, bekommen Unterstützung.

Wie ist die Rechtssicherheit der festgelegten Vorsorgewünsche gewährleistet?

Die Patientenverfügung ist bereits seit 2009 gesetzlich verankert, daran ändert sich nichts. Das Umfeld ist mit Zustandekommen und Umfang der Patientenverfügung also

bereits vertraut, das erhöht auch die Rechtssicherheit.

Die Dokumentationen sollen im Notfall flexibel abrufbar sein. Wie ist der Datenschutz gewährleistet?

Es gibt keine Lockerung der Vorgaben. Am Datenschutz ändert sich nichts, niemand speichert Daten, sie liegen auf Papier vor und werden in die geschützte Patientenakte aufgenommen.

Gibt es eine Qualitätssicherung der Prozesse, und wie kann man Manipulationen im Gesprächsprozess ausschließen?

Manipulation ist in der Begleitung von Menschen immer ein Risiko. Das berücksichtigt die Ausbildung der Gesprächsbegleiter sorgfältig. Sie müssen zahlreiche Gespräche durchlaufen, haben im ersten Tätigkeitsjahr eine intensive Supervision und werden alle drei Jahre re-

zertifiziert. Tatsächlich ist das Risiko beim Prozess der vorausschauenden Vorsorgeplanung geringer, als bei einer Patientenverfügung, die ohne Dialog zustande kommt. Die Begleiter üben Verhaltensregeln für die Gespräche ein, unter anderem intensive Nachfragen nach der Willensbekundung. Es gilt, genau herauszuhören, ob eine Position vorhanden ist oder der Betroffene noch gar nicht so genau weiß, was er will.

Spielen unterschiedliche Kulturen und Religionen eine Rolle in der Ausbildung der Gesprächsbegleiter?

Es gibt dadurch große Einflüsse, aber leider noch wenig Forschung dazu; ein weltweiter wissenschaftlicher Dialog existiert erst seit drei oder vier Jahren. Ein Bewusstsein für diese Fragen ist aber vorhanden, in Deutschland entwickeln wir gerade ein Curriculum dazu.

Inwieweit be- oder entlastet ACP die Finanzen im Gesundheitssystem?

Auch hier gibt es noch keine wissenschaftlich belastbaren Daten. Aus Großbritannien kommen Signale, dass das System auf Dauer zu sinnvollen Einsparungen führt. Das Ziel kann aber nicht sein, Geld zu sparen. Es geht darum, Perspektiven zu schaffen, um den Bedürfnissen der Menschen gerecht zu werden. Das muss in das Bewusstsein münden, dass ein Betroffener nicht auf eine medizinische Anwendung verzichtet, weil er sie sich nicht leisten kann, sondern weil sie ihm nicht gut tut. Andere Länder sind da viel weiter.

Wie plant man mit Menschen, die ihren Willen wegen einer Erkrankung oder Behinderung nicht äußern können?

Es gibt in der Regel einen Betreuer, der eine Nähe zu dem



Ingmar Hornke (Palliativ-Team Frankfurt) ■ Foto: p

Betroffenen hat und im Dialog mit seiner Vertrautheit und Zugewandtheit eine viel größere Rolle spielt. Darüber hinaus fordert die Vorsorgeplanung hier einen intensiven Prozess, in den alle im Umfeld des Betroffenen eingebunden sind. Auch dann haben wir immer noch Irrtumrisiken, aber sie sind geringer, als wenn man auf Dialog verzichtet und in der akuten Situation den gerade anwesenden Pfleger fragt.

Stichwort

Patientenverfügungen sind seit 2009 gesetzlich geregelt. Sie gelten für den Fall, dass sich der Verfasser selbst nicht mehr äußern kann. Er legt schriftlich fest, welche Behandlungen gewünscht sind und worauf verzichtet werden soll. Für Ärzte, Bevollmächtigte und gesetzliche Betreuer ist die Verfügung bindend. Allerdings nur, wenn sie ausreichend konkret formuliert ist. So hat es der Bundesgerichtshof jüngst entschieden. Lediglich zu sagen, dass „keine lebenserhaltenden Maßnahmen“ gewünscht sind, reicht nicht aus, wie aus dem im August veröffentlichten Beschluss der Karlsruher Richter hervorgeht. Der Verfasser sollte regeln, was zum Beispiel bei Organversagen, Gehirnschädigung, Demenz oder im Wachkoma erfolgen soll. So kann etwa auf eine Dauerbeatmung nach einem schweren Schlaganfall verzichtet werden oder bei schwerer Demenz auf eine Magensonde. Für den Sterbeprozess kann eine palliative Therapie zur Linderung der Symptome eingefordert werden. Auch das Thema Organspende kann geregelt werden. ■ dpa