



Christoph Gerhard

Advance Care Planning – Praxisbuch ACP

Gesundheitliche Vorausplanung
mit Dialogen für ein besseres Leben und Sterben

 hogrefe

Advance Care Planning – Praxisbuch ACP

Advance Care Planning – Praxisbuch ACP

Christoph Gerhard

Wissenschaftlicher Beirat Programmbereich Pflege:

André Fringer, Winterthur; Manela Glarcher, Graz; Stefan Schmidt, Neu-Brandenburg;
Christine Sowinski, Köln; Angelika Zegelin, Dortmund

Wissenschaftlicher Beirat Programmbereich Palliative Care:

Christoph Gerhard, Dinslaken; Markus Feuz, Winterthur

Christoph Gerhard

Advance Care Planning – Praxisbuch ACP

Gesundheitliche Vorausplanung mit Dialogen
für ein besseres Leben und Sterben

Dr. med. Christoph Gerhard. Arzt für Neurologie, Palliativmedizin und spezielle Schmerztherapie, Master und Trainer Palliative Care, ACP-Trainer und Gesprächsbegleiter, wissenschaftlicher Leiter der Niederrheinischen Akademie und der SAPV Niederrhein in Dinslaken, Hochschuldozent in Münster, Zürich und an der schweizerischen Hochschule für Gesundheit. Ehemaliger Chefarzt der Palliativmedizin und Vorsitzender des Ethikkomitees am Katholischen Klinikum Oberhausen, Weiterbildungsbeauftragter für Palliativmedizin der Ärztekammer Nordrhein und Kursleiter der DGP.
Krengelstr. 50; DE-46539 Dinslaken
E-Mail: gerhard-palliativ@gmx.de

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskriptherstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt. Der Verlag weist ausdrücklich darauf hin, dass im Text enthaltene externe Links vom Verlag nur bis zum Zeitpunkt des Redaktionsschlusses eingesehen werden konnten. Auf spätere Veränderungen hat der Verlag keinerlei Einfluss. Eine Haftung des Verlags ist daher ausgeschlossen.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

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

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

All rights, including for text and data mining (TDM), Artificial Intelligence (AI) training, and similar technologies, are reserved. Alle Rechte, auch für Text- und Data-Mining (TDM), Training für künstliche Intelligenz (KI) und ähnliche Technologien, sind vorbehalten.

Verantwortliche Person in der EU: Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG, Merkelstraße 3, 37085 Göttingen, info@hogrefe.de

Anregungen und Zuschriften bitte an den Hersteller:

Hogrefe AG
Lektorat Psychiatrie
Länggass-Strasse 76
3012 Bern
Schweiz
Tel. +41 31 300 45 00
info@hogrefe.ch
www.hogrefe.ch

Lektorat: Jürgen Georg, Oliver Böni, Martina Kasper
Redaktionelle Bearbeitung: Thomas Sonntag
Herstellung: Daniel Berger
Umschlagabbildung: Getty Images, JCSHAMROCK
Umschlag: Verlag intern
Illustration/Fotos (Innenteil): Getty Images
Satz: Claudia Wild, Konstanz
Druck und buchbinderische Verarbeitung: Beltz Graphische Betriebe GmbH, Bad Langensalza
Printed in Germany
Auf säurefreiem Papier gedruckt

1. Auflage 2027
© 2027 Hogrefe AG, Bern

(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-96458-4)
(E-Book-ISBN_EPUB 978-3-456-76458-0)
ISBN 978-3-456-86458-7
<https://doi.org/10.1024/86458-000>

Nutzungsbedingungen

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden. Davon ausgenommen sind Materialien, die eindeutig als Vervielfältigungsvorlage vorgesehen sind (z. B. Fragebögen, Arbeitsmaterialien).

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Die Inhalte dürfen nicht zur Entwicklung, zum Training und/oder zur Anreicherung von KI-Systemen, insbesondere von generativen KI-Systemen, verwendet werden. Das Verbot gilt nicht, soweit eine gesetzliche Ausnahme vorliegt.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Download-Materialien.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	9
Einführung	11
1 Mehr Autonomie durch Advance Care Planning?	13
1.1 Muss man vorausplanen?	14
1.2 Was bedeutet Autonomie (nicht nur am Lebensende)?	17
1.3 Zusammenfassung	19
2 Vorausplanung als Herausforderung	21
2.1 Warum reicht die klassische Patientenverfügung oft nicht?	24
2.2 Herausforderungen von Vorausplanungsgesprächen	28
2.3 Ängste bei der Vorausplanung	34
3 Die Kraft der Gesprächsbegleitung	39
3.1 Gesprächsbegleitung als kommunikative Herausforderung	40
3.2 Haltungen zum Vorausplanenden	43
3.3 Empathie	48
3.4 „Störungen“ in der Gesprächsbegleitung	52
3.5 Ambivalenzen	52
3.6 Immer nur eine Momentaufnahme	53
3.7 Lebenswelt	54
3.8 Zusammenfassung	59
4 Das Vorausplanungsgespräch im Advance Care Planning	61
4.1 Rahmenbedingungen	62
4.2 Die Leitfragen zur Lebenswelt	62
4.3 Vorausplanung für den Notfall	67
4.4 Vorausplanung für die vorübergehende Einwilligungsunfähigkeit	70
4.5 Vorausplanung für die dauerhafte Einwilligungsunfähigkeit	73
4.6 Stellvertretung	76
4.7 Vorausplanung nach Alter und Gesundheitssituation	77

5	Vorausplanung für Menschen mit chronischen Erkrankungen	79
5.1	Krebserkrankungen	80
5.2	Chronische internistische Erkrankungen	82
5.3	Lebenswelt bei kardiopulmonalen Erkrankungen	82
5.4	Herzinsuffizienz	83
5.5	Chronisch-obstruktive Lungenerkrankung (COPD)	85
5.6	Lebenswelt bei chronischen Nierenerkrankungen	86
5.7	Erfassung der Lebenswelt bei neurologischen Erkrankungen	87
5.8	Amyotrophe Lateralsklerose	88
5.9	Morbus Parkinson	88
5.10	Multiple Sklerose	90
5.11	Schlaganfall	92
5.12	Demenz	94
5.13	Zusammenfassung	96
6	Vorausplanungsgespräche in der Palliativversorgung	97
7	Umgang mit Todeswünschen	103
7.1	Freiwilliger Verzicht auf Flüssigkeit und Nahrung	104
7.2	Abstellen eines Beatmungsgeräts	105
8	Vorausplanung in verschiedenen Institutionen des Gesundheitswesens	107
8.1	Pflegeheim	108
8.2	Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung	109
9	Autonomiezentrierte ethische Fallbesprechungen	111
10	Umsetzung der Vorausplanung im Krankenhaus	117
10.1	Gesellschaftliche Delegation des Heilungsauftrags	118
10.2	Unterstützung durch Palliativteams	120
10.3	Organisationsentwicklungsprozesse	120
10.4	TZI zum Aufbau einer Vorausplanungskultur	121
10.5	ACP-Beauftragter	125
10.6	Gestaltung der Sterbephase	125
11	Das Vorausplanungsgespräch zwischen nahestehenden Menschen	127
12	Ausblick	133

Anhang	135
Dokumentationsbogen zum Advance Care Planning	136
Kollegiale Beratung	142
Zwiegespräche zur Vorausplanung	143
Ethische Fallbesprechung (Modell KRISE)	144
Literatur	145
Palliative Care im Verlag Hogrefe	149
Autorenverzeichnis	151
Verzeichnis Kapitelbilder	152
Sachwortverzeichnis	153

ethik

mein wille geschehe
auf station und zu hause
wär ich mir nur drüber klar
was noch auf mich zukommt.

tut mir ein gutes
und macht es im mantel des mitleids.
erleichtert die last
auf der letzten runde.

macht bitte nichts falsches,
zersteht nicht die letzten tage
wenn es auch anders geht,
wenn ich auch anders gehen kann.

johannes aufgebauer

Vorwort

Wie man sein Leben(sende) gestalten will und welche roten Linien man dabei hat, ist eine höchst individuelle Frage. Mit dem Konzept des Advance Care Planning – oder in deutscher Übersetzung „Gesundheitliche Vorausplanung“ – scheint eine Lösung für mehr Autonomie am Lebensende in Sicht, die klassische Patientenverfügungen entgegen entsprechenden Hoffnungen bisher leider nicht erfüllen konnten. Zentral an diesem neuen Konzept des Advance Care Planning (ACP) sind die Dialoge über die zukünftigen Situationen schwerer Erkrankung oder des Sterbens. Statt nur Formulare auszufüllen, geht es hier um herausfordernde Gespräche über schwierige und oft vermiedene existenzielle Themen.

Dieses Buch möchte praktische Hilfen für Gesundheitsberufe, aber auch interessierte Laien anbieten, um diese Gespräche möglichst gut zu bewältigen. Diese Gespräche zu führen, lohnt sich nicht nur für ein besseres Leben mit schwerer Erkrankung, sondern auch mit Blick auf das Lebensende des Vorausplanenden. Schon alleine die Aussicht, in eine besser geplante Zukunft zu gehen, schafft Lebensqualität. Wenn wir diese Gespräche gut führen und dokumentieren, hat dies natürlich Einfluss auf die zukünftigen Situationen am Lebensende, die dann besser geregelt sind.

Von solchen Gesprächen profitieren nicht nur Bewohner und Bewohnerinnen von Pflege- und Behinderteneinrichtungen, wo sie in Deutschland von den Krankenkassen finanziert werden – sie helfen auch Menschen, die privat vorausplanen möchten. Das Buch beschäftigt sich daher auch mit der Frage, wie solche Ge-

sprache in Familien, Paarbeziehungen, Freundschaften etc. geführt werden können.

Eine Vorausplanungskultur ist außerdem Herzstück einer Palliativkultur, die mehr Autonomie ermöglichen möchte. Daher bespricht dieses Buch auch die besondere Vorausplanung in der Palliativversorgung. Es bespricht, wie Palliativkultur eine bessere Umsetzung des Vorausgeplanten ermöglichen kann. Palliativstrukturen können nachhaltig beeinflussen, wo Menschen sterben und wie gut dieser Leidensprozess gelindert wird.

Besondere Herausforderungen kann ACP dort finden, wo jemand Todeswünsche hat, weshalb in diesem Buch der Umgang mit diesen Wünschen ebenfalls thematisiert wird. Ethische Fallbesprechungen können, sofern sie sehr autonomiezentriert durchgeführt werden, den Vorausplanungsprozess unterstützen und werden daher hier ebenfalls besprochen.

Eine gute Vorausplanung ist herausfordernd in der Gesprächsführung, wozu dieses Buch einige Gesprächshaltungen und praktische Hinweise zur Verfügung stellt. Sie braucht eine gute Dokumentation, weshalb dieses Buch ausführliche Dokumentationsformulare für den Leser im Text und im Anhang bereithält.

Krankheiten sind Widerfahrnisse, die wir erdulden müssen. Wir können nur in ganz geringen Grenzen (z. B. durch Vorsorge oder gesundes Leben) mitbeeinflussen, woran wir erkranken und wann wir woran sterben werden. Insofern planen wir im Advance Care Planning für eine Lebensphase im Voraus, die relativ stark von schicksalhaften Gegebenheiten bestimmt ist, mit denen wir zurechtkommen müs-

sen. Gerade die letzte Lebensphase ist dadurch geprägt, dass wir uns die Krankheiten, an denen wir sterben, nicht aussuchen können. Angesichts dieser Situation sind wir gut beraten, realistisch voranzuplanen in dem Wissen, dass das Leben nicht zur Gänze vorausplanbar ist. Dabei ist die Haltung der Demut, das Planbare sorgsam vorzubereiten und das Unvorhersehbare gelassen anzunehmen, hilfreich.

Der Autor ist Palliativmediziner und Medizinerethiker, Gesprächsbegleiter und Trainer für Advance Care Planning. Er hat im Verlauf seiner beruflichen Tätigkeit als ehemaliger Chefarzt einer palliativmedizinischen Fachabteilung, Leiter der Lehre eines universitären Querschnittsbereichs 13 Palliativmedizin und aktuell als wissenschaftlicher Leiter einer Palliativakademie/SAPV Gesprächsbegleitungen an unterschiedlichsten Orten durchgeführt und Ausbildungskurse für ACP-Gesprächsbegleiter an Hochschulen/Akademien sowie Workshops für Ärzte und Ärztinnen, Pflegende und medizinische Laien zum Thema ACP gestaltet. In diesem Buch vermittelt er seine praktischen Erfahrungen mit der Führung schwieriger Dialoge sowie der Umsetzung der Vorausplanung und beleuchtet dabei praxisnah die typischen Fallstricke und Herausforderungen.

Der Autor dankt allen seinen Weggefährten im Bereich der Palliativversorgung, der medizinischen Ethik und des Advance Care Planning, den Teilnehmenden an zahlreichen Palliativkursen der Niederrheinischen Akademie in Voerde auf Haus Wohnung, den Studierenden im Lehrfach Palliativmedizin an der Universität Essen, an der schweizerischen Hochschule für Gesundheit und an vielen anderen Orten, den Auszubildenden in den ACP-Kursen an der Fachhochschule Münster und nicht zuletzt seinen Patienten und Patientinnen, mit denen er in einem ambulanten Palliativteam Dialoge für ein besseres Leben(sende) gestalten darf. Er dankt Jürgen Georg vom Hogrefe Verlag für die sehr schöne und konstruktive Zusammenarbeit und das entgegengebrachte Vertrauen, mit dem er dieses Buch begleitete.

Aus Gründen der Lesbarkeit wird in der Regel die männliche Form bei Berufs-, Funktions- oder Rollenbezeichnungen verwendet. Die Angaben beziehen sich jedoch jeweils auf Angehörige aller Geschlechter.

Dinslaken, im Frühjahr 2026

Christoph Gerhard

Einführung

Gespräche über zukünftige Situationen schwerer Krankheit oder sogar das Lebensende sind ausgesprochen herausfordernd. Die Herausforderungen liegen schon in der Schwere des Themas, denn es geht ja auch um krankheitsbedingte Einschränkungen oder sogar den Tod, weshalb diese Dialoge guter Begleitung bedürfen. Wenn dann tatsächlich Entscheidungen für die eigene Zukunft getroffen werden sollen, ist die Überforderung oft erheblich. Dialoge können Unsicherheiten überbrücken helfen, und deshalb ist es sehr zu begrüßen, dass mit dem internationalen Ansatz des Advance Care Planning ein Wandel eingeleitet wurde – weg vom Formular, hin zum begleitenden Gespräch. Doch diese Gespräche helfen bei der Bearbeitung schwieriger existenzieller Themen (wie Krankheit, Abschied, Tod) nur dann, wenn einige Grundvoraussetzungen erfüllt sind. Davon handeln Kapitel 1 und 2 dieses Buches.

Die Gesprächsbegleitung an sich bedarf einer verständlichen und nachvollziehbaren Struktur. Diese Struktur spiegelt sich in den Dokumentationsmaterialien wider. Davon handeln Kapitel 3 und 4. Besondere Herausforderungen stellen sich, wenn Betroffene nicht mehr für sich selbst vorausplanen können. Die Vorausplanung findet dann in Gesprächen mit stellvertretenden Personen, seien es Angehörige oder rechtlich Betreuende, statt. Auch für diese besonderen Herausforderungen werden Konzepte formuliert, wie eine gute und nützliche Vorausplanung gestaltet werden kann.

Vorausplanung findet nicht nur für die fernere und ungewisse Zukunft als allgemeine Vorsorge statt, sondern sie ist gerade bei

schweren, lebensbedrohlichen Erkrankungen – etwa in der Palliativversorgung – essenziell für die nahe Zukunft. Betroffene wissen dann um ihre Erkrankung und deren Komplikationen, sofern sie gut informiert wurden. Sie können dann zielgerichteter vorausplanen. Die Vorausplanung angesichts von Todeswünschen im Verlauf einer schweren Erkrankung zeigt eine weitere besondere Herausforderung auf. Todeswünsche haben oft einen prozesshaften Charakter, weshalb ihnen nicht mit starren Festlegungen, sondern durch Dialoge mit dynamischen, wertschätzenden Konzepten begegnet werden sollte. Von dieser andersartigen Vorausplanung bei schwerer Krankheit und in der Palliativversorgung handeln die Kapitel 5–8 in diesem Buch.

Ergänzend findet sich in Kapitel 9 ein Beitrag über autonomiezentrierte ethische Fallbesprechungen bei Nichteinwilligungsfähigkeit. Ethische Fallbesprechungen müssen sich genauso wie der Vorausplanungsprozess selbst an der Autonomie des Betroffenen orientieren und können dann die Vorausplanung nachhaltig bereichern, wie dies in dem Modell KRISE für Fallbesprechungen in der Palliativversorgung bereits möglich ist.

Die Vorausplanung kann im Anwendungsfall nur dann gut umgesetzt werden, wenn Strukturen vorhanden sind, die Vorausplanung beachten. Die Implementierung der Vorausplanung in akutmedizinischen Settings ist eine sehr große und langjährige Aufgabe, die bisher nur sehr ansatzweise bearbeitet wurde. Palliativstrukturen dagegen können nachweislich einen Schutzraum für Autonomie darstellen, seien es Pallia-

tivdienste im Krankenhaus oder ambulante palliative Strukturen. Von dieser Arbeit der Implementierung in der Akutmedizin, im Pflegeheim, in der Behinderteneinrichtung und der Autonomieermöglichung durch Palliativstrukturen handelt Kapitel 10.

Kapitel 11 schließlich widmet sich der Frage, was Gespräche zwischen nahestehenden Menschen zur Vorausplanung leisten können und was dabei zu beachten ist. Das Konzept der Differenzierung von dem Paartherapeuten David Schnarch mag hier manchen wertvollen Hinweis geben (Schnarch, 2016). Es bedarf eben der hochgradigen Differenzierung (nach Schnarch), wenn ein vorsorgebevollmächtigter naher Angehöriger zwischen eigenen Wünschen und den mutmaßlichen oder tatsächlich erklärten Wünschen eines sehr nahen, geliebten Menschen unterscheiden muss, um den Willen des Betroffenen bestmöglich umzusetzen.

Verschmelzungsideen, wie sie häufig in intimen Beziehungen vorkommen, können diesen Prozess erschweren. Strukturierte Dialoge wie die Zwiegespräche von Moeller (2010) können unterstützend wirken und sind daher an den ACP-Gesprächsprozess angepasst worden.

Diese nicht einfache Kunst des ACP, der Kunst der Vorausplanung, hat für diejenigen, die solche Gespräche führen, mehrere positive Auswirkungen: Zum einen können Vorausplanende durch die Dialoge zu verbindlichen Regelungen für das eigene Leben und Lebensende kommen. Die Beschäftigung mit dem eigenen Leben(sende) dürfte außerdem zu mehr Reflexion, mehr Lebenssinn, vielleicht sogar zu mehr Lebenszufriedenheit führen, weshalb es nicht nur um ein besseres Lebensende in der Zukunft, sondern sogar um ein besseres Leben im Hier und Jetzt gehen könnte, wie der Untertitel dieses Buches andeutet.



1 Mehr Autonomie durch Advance Care Planning?

Menschen möchten auch in gesundheitlichen Fragen selbst über ihr Leben verfügen können, möchten es selbst entsprechend ihrer individuellen Bedürfnisse zu Ende gestalten. Viele wollen ihr Lebensende möglichst nicht auf einer Intensivstation mit viel apparativer Unterstützung, sondern zu Hause im Kreis von vertrauten Personen erleben. Ziel der Vorausplanungsgespräche ist ein Höchstmaß an Autonomie. Wenn dies der Autonomie der Betroffenen entspricht, wäre das Ziel z.B. ein Versterben zu Hause. Schon jetzt können manche Modelle der ambulanten Palliativversorgung bei einer hohen Zahl der Patienten und Patientinnen ein häusliches Versterben ermöglichen. Aufgabe von Advance Care Planning – unterstützt durch die Palliativversorgung – ist es heute (und noch entscheidender in der Zukunft), mehr Autono-

mie zu ermöglichen, wie es z.B. auch im neuen Rahmenvertrag zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (GKV-Spitzenverband, 2022) festgeschrieben worden ist.

Patientenverfügungen sind ein erster Versuch, unerwünschte Übertherapien am Lebensende zu vermeiden, was leider in vielen Fällen, wie in Kapitel 2 gezeigt wird, nur zu einem begrenzten Erfolg führt. Deshalb werden neue Modelle im gesamten Gesundheitswesen unter den Begriffen Gesundheitliche Voraus- bzw. Versorgungsplanung bzw. Advance Care Planning aufgebaut, die zum Teil von den Krankenkassen finanziert werden. Als Notfallbogen, Palliativausweis etc. finden einzelne Elemente auch regelmäßig Verwendung in der Palliativversorgung. Der Begriff Advance Care Planning wird in der Literatur sehr unterschiedlich ver-

wendet. Häufig steht er für eine gesprächsba- sierte, die individuellen Ziele verstärkt berücksichtigende, um Notfallplanung ergänzte und verfeinerte Form der Patientenverfügung. Durch vertiefte Gesprächsprozesse und an die konkrete Umsetzung im Gesundheitswesen angepasste Dokumente soll eine möglichst hohe Durchsetzungskraft bei zukünftiger Nichtein- willigungsfähigkeit erreicht werden.

Der Begriff Advance Care Planning wird auch für eine Vorausplanung der zukünftigen Versorgung unabhängig davon, ob die Einwilli- gungsfähigkeit verloren geht oder nicht, ver- wendet. In der palliativen Versorgungsland- schaft ist es z. B. von überragender Bedeutung, im Voraus gut zu planen, wo und wie die Betrof- fenen versorgt werden möchten, um frühzeitig die entsprechenden Versorgungsschwerpunkte zu identifizieren und zu gewährleisten.

Ziel der palliativen Begleitung am Lebensen- de ist nicht nur, eine maximale Lebensqualität z. B. durch Schmerz- und Symptomlinderung trotz schwerer Erkrankung zu erreichen, son- dern auch ein Höchstmaß an Autonomie zu er- möglichen, z. B. ein Versterben in der eigenen Häuslichkeit, wenn es der Autonomie eines Be- troffenen entspricht. Dies spiegelt eine gesell- schaftliche Wirklichkeit wider, die individuelle Freiheit als vorrangiges Gut ansieht. Diese Auf- fassung findet auch in dem Bundesverfassungs- gerichtsurteil zur Suizidbeihilfe von 2020 ihren Niederschlag, in dem gerade mit der indivi- duellen Autonomie, die durch das Grundrecht der Willensfreiheit garantiert wird, maßgeblich argumentiert wird (Bundesverfassungsge- richt, 2020).

Gleichwohl sind wir als Individuen bezogen auf andere Menschen. Wir brauchen andere Menschen, um zu leben, glücklich zu sein, Kin- der zu bekommen und zu vielem mehr. Diese Bezogenheit sollte in der Vorausplanung auch Raum finden. Es macht keinen Sinn, wenn wir so tun, als ob jeder für sich allein lebe.

Krankheiten sind Widerfahrnisse, die wir er- dulden müssen. Wir können nur in ganz engen Grenzen (z. B. durch Vorsorge oder ein gesun-

des Leben) mitbeeinflussen, woran wir erkran- ken und wann wir woran sterben. Insofern pla- nen wir im Advance Care Planning für eine Lebensphase im Voraus, die relativ stark von schicksalhaften Gegebenheiten bestimmt ist, mit denen wir zurechtkommen müssen. Diese letzte Lebensphase ist gerade dadurch geprägt, dass wir uns Krankheiten, an denen wir mögli- cherweise sterben werden, nicht aussuchen können. Angesichts einer solchen Situation sind wir gut beraten, realistisch in dem Wissen vor- auszuplanen, dass das Leben nicht gänzlich vo- rausplanbar ist.

Grenzen der medizinischen lebenserhalten- den Versorgung, deren Überschreiten nicht den individuellen Lebenszielen entsprechen würde, können aber durchaus im Voraus abgesteckt werden. Wann diese Grenzen erreicht werden, hat mehr mit den individuellen Lebenszielen als der rein medizinischen Situation zu tun. Deshalb muss Vorausplanung immer anhand der individuellen Lebenswelt erfolgen.

Gespräche mit stellvertretenden Personen des Vorausplanenden unterstützen das Anlie- gen zukünftiger Autonomie erheblich. Wenn eine Person schlecht oder gar nicht vorausge- plant hat, müssen die Stellvertretenden deren Willen eruieren, konkretisieren und vertreten. Bevollmächtigte oder Betreuende müssen nun stellvertretend Entscheidungen treffen. In die- ser Situation helfen auch Modelle der ethischen Reflexion, wie sie z. B. ethische Fallbesprechun- gen liefern.

1.1 Muss man vorausplanen?

Einleitend ist es besonders wichtig, darauf hin- zuweisen, dass Vorausplanung eine Chance ist, in zukünftigen Situationen, in denen man sei- nen Willen nicht oder nur schlecht äußern kann, mehr Autonomie zu bewahren. Advance Care Planning ist ein langjährig in mehreren Ländern parallel entwickeltes Konzept, wie wir es besonders gut machen können – verwiesen sei hier z. B. auf Hammes (2012), Rogne und

McCune (2013) und Thomas und Lobo (2018). Es ist besonders differenziert ausgearbeitet, da sich Fachleute schon lange damit beschäftigen, wie man möglichst wirksam vorausplanen kann. Das Konzept des Advance Care Planning hält individuell angepasste Lösungen bereit.

Es ist sehr wichtig zu betonen, dass man nicht vorausplanen muss. Es gibt keinerlei Zwang zur Vorausplanung. Man braucht zwar zwingend einen Personalausweis, aber keine Patientenverfügung oder Vorausplanung. Man darf völlig freiwillig eine Vorausplanung erstellen, wenn man dies möchte, und man darf es auch sein lassen, wenn es nicht zu einem passt. Da in manchen Settings des Gesundheitswesens eine hohe Erwartungshaltung besteht, dass eine Patientenverfügung erstellt wird, ist es wichtig, das zu betonen.

Wenn man einfach das Leben und schwierige Situationen im Falle einer Nichteinwilligungsfähigkeit auf sich zukommen lässt, ohne etwas im Voraus zu regeln, muss man sich allerdings klarmachen, dass man damit in der Regel weniger Autonomie erreicht. In Situationen, in denen man seinen Willen nicht ausdrücken kann, findet dann in der Regel eine Maximalversorgung statt. Ein Fallbeispiel soll das Dilemma verdeutlichen helfen (**Fallbeispiel 1-1**).

Fallbeispiel 1-1

Herr Müller ist 45 Jahre alt und war noch nie krank. Er hat in seinem bisherigen Leben nie einen Gedanken an die Zukunft verschwendet. Seine berufliche Entwicklung war eher von Zufällen als von Planungen geprägt. Er hat sich irgendwann in eine Frau so richtig heftig verliebt, und als diese ihn heiraten wollte, hat er geheiratet. Als sie Kinder wollte, hat er bereitwillig mitgemacht und die Kinder liebevoll mit großgezogen, obwohl es für ihn genauso möglich gewesen wäre, kinderlos zu bleiben. Er ist mit seiner familiären Situation und seinem Beruf sehr zufrieden. Für ihn sind

die Kinder sein Ein und alles. Er hat eigentlich nie etwas im Leben bewusst entschieden, sondern immer alles auf sich zukommen lassen. Als er mit seiner Ehefrau zu einem Patientenverfügungsseminar kommt und beide später sogar an einem Seminar zur Erstellung einer individuellen Patientenverfügung teilnehmen, merkt er, dass dies nicht sein Weg ist. Er möchte in seinem zukünftigen Leben, anders als seine Frau, alles offenlassen und nichts vorausplanen, auch nicht für den Fall einer künftigen Nichteinwilligungsfähigkeit. Dies würde, wie er erkennt, seinem Wesen nicht entsprechen.

An Fallbeispiel 1-1 wird besonders deutlich, dass es auch der Autonomie eines Menschen entsprechen kann, gerade nicht vor auszuplanen. Dies kann auch ein wichtiges Ergebnis eines Vorausplanungsgesprächs sein. Oft gibt es in der Praxis dann Zwischenlösungen, bei denen nur teilweise vorausgeplant wird, weil dies der Lebenswelt bzw. der Autonomie der Betroffenen besser entspricht. Auch dazu ein Beispiel aus der Palliativversorgung (**Fallbeispiel 1-2**).

Fallbeispiel 1-2

Frau Wagner ist 64 Jahre alt. Bei ihr wurde vor einem Jahr ein Bauchspeicheldrüsenkrebs festgestellt. Laut behandelndem Onkologen ist die Erkrankung so fortschreitend, dass sich keine sinnvollen Tumorthérapien mehr anbieten. Frau Wagner ist auf einer Palliativstation, ihre Schmerzen und ihre Übelkeit sind gut gelindert. Bevor sie entlassen wird, möchte sie eine Patientenverfügung erstellen. Während ein spezialisierter ACP-Gesprächsbegleiter mit ihr die Vorausplanungsgespräche führt, wird immer deutlicher, dass dieser Gesprächsprozess für sie quälend und belastend ist. Der Gesprächsbegleiter spürt, dass dies sehr schlimm für Frau Wagner ist, und er thematisiert das Gefühl. Unter Tränen

erzählt Frau Wagner, dass ihre Familie, ihre Kinder, aber auch viele andere aus ihrem Umfeld ihr immer wieder gesagt hätten, dass man, wenn man so schwer krank sei wie sie, in jedem Falle eine Patientenverfügung brauche. Sie wolle es daher einfach hinter sich bringen. Es wird mit ihr ausführlich ihre Krankheitssituation und ihre zukünftige Prognose besprochen. Bei dem bösartigen Bauchspeicheldrüsenkrebs ist die Lebenserwartung zwar auf Monate verkürzt, aber es ist sehr unwahrscheinlich, dass eine Einwilligungsunfähigkeit eintritt. Hinzukommende Erkrankungen wie Schlaganfall etc. sind zwar prinzipiell möglich, aber in der kurzen Lebensspanne nicht sehr wahrscheinlich. Frau Wagner werde höchstwahrscheinlich bis auf die Sterbephase immer ihren Willen mitteilen können und daher höchstwahrscheinlich keine Patientenverfügung benötigen. Frau Wagner ist erleichtert, als sie dies hört, und teilt dann bereitwillig mit, wie sie durch ein palliatives Setting die Sterbephase zu Hause gestalten haben möchte. Ihr wird ein ambulantes Palliativteam für die Weiterbehandlung vermittelt. Letztlich hat das Vorausplanungsgespräch nicht zum Erstellen von Dokumenten geführt. Es hat aber letztlich sehr geholfen, dass die Patientin ihren eigenen Weg mit der schweren Erkrankung finden konnte. Sie hat jetzt klare Vorstellungen, wie und wo sie sterben möchte, und das Palliativteam kann die Patientenwünsche problemlos beachten, zumal die Angehörigen dies sehr unterstützen.

In Fallbeispiel 1-2 war es einfach, wenig vor auszuplanen, weil die Patientin ihren Krankheitsweg voraussehen konnte und daher die Chance hatte, ihn viel klarer zu gestalten. Aber auch bei Menschen, die mitten im Leben stehen und überhaupt nicht daran denken, welche Krankheitsszenarien sie einmal ereilen könnten und woran und wie sie sterben, gilt, dass es keinen Zwang für eine differenzierte Vorausplanung gibt, wenn eine grobe Vorausplanung eher dem

individuellen Lebensweg und damit der Autonomie des Betroffenen entspricht. Auch hierzu ein Beispiel (**Fallbeispiel 1-3**).

Fallbeispiel 1-3

Frau Klein ist 32 Jahre alt, hat einen schönen Beruf, ist in ihrer Partnerschaft sehr zufrieden und hat mit Erkrankungen noch nie etwas zu tun gehabt. Sie fragt sich nach einem Gespräch über Krankheiten mit einer Freundin, ob und wie sie vorausplanen möchte oder sollte. In einem Beratungsgespräch zur Vorausplanung wird ihr die Möglichkeit gegeben, tiefer in das Thema hineinzufinden. Für Frau Klein wird klar, dass sie ihr Leben extrem genießt und unbedingt alles möchte, um möglichst lange zu leben. Für sie ist nur klar, dass sie sich nicht vorstellen kann, längere Zeit in einem Koma künstlich am Leben erhalten zu werden, wenn klar ist, dass das Koma dauerhaft ist. Über andere Themen wie Notfallsituationen oder Schlaganfall möchte sie sich auch in dem Vorausplanungsgespräch keine Gedanken machen und lässt die Gesprächspassagen dazu einfach aus. Sie möchte alles auf sich zukommen lassen und in jedem Falle alle Therapien erhalten, außer wenn sie dauerhaft im Koma ist.

Eine Vorausplanung dient dazu, auch in Situationen schwerer Krankheit nach seinem Willen behandelt zu werden, obwohl man diesen Willen dann nicht ausdrücken kann. Es geht also darum, auch in solchen Situationen ein Höchstmaß an Autonomie zu erlangen. Wie wir an den Fallbeispielen gesehen haben, sind die Wege von Menschen dabei sehr unterschiedlich und es gibt keinen Zwang, umfangreich vor auszuplanen. Man sollte sich nur darüber im Klaren sein, was dann geregelt ist und was nicht, das heißt, in welchen Situationen man einfach eine Standardversorgung erhält, so, als wenn keine Vorausplanung bestünde. Bei Frau Wagner aus dem Fallbeispiel 1-2 wäre dies gegeben, falls sie doch

wider Erwarten einen schweren Schlaganfall erleidet. Bei Frau Klein in Fallbeispiel 1-3 wäre dies in allen Notfallsituationen und in Situationen wie z. B. im Falle eines schweren Schlaganfalls gegeben. Beide Patientinnen haben die Autonomie für sich in Anspruch genommen, für solche Situationen nicht vor auszuplanen, weil es nicht in ihre Lebenswelt passt. Beide Personen müssen aber an anderer Stelle den Autonomieverlust hinnehmen, wenn beispielsweise in bestimmten Situationen wie bei schwerer Krankheit nichts geregelt ist und daher „nur“ eine Standardversorgung erfolgt. Bevor wir tiefer in das Thema Vorausplanung einsteigen, sollten wir klären, was der Begriff Autonomie in diesem Kontext überhaupt bedeutet.

1.2 Was bedeutet Autonomie (nicht nur am Lebensende)?

Autonomie ist die Grundlage unserer liberalen Gesellschaftsordnung. Menschen in unserer Gesellschaft erwarten, über ihre Belange selbst entscheiden zu können. In den meisten europäischen Ländern wird ihnen dies durch die jeweils geltende Verfassung zugesichert. Das Recht auf Selbstbestimmung wiegt schwer. Wie stark das auch auf die letzte Lebensphase zutrifft, zeigen die gesellschaftlichen Debatten der letzten 20 Jahre über Patientenverfügungen und das Recht auf Suizidbeihilfe. Man kann deshalb getrost formulieren, dass im Gesundheitswesen Autonomie sogar Vorrang hat vor medizinisch vernünftigem Handeln. In der Rechtsprechung gilt der Patientenwille (*voluntas aegroti*) als das übergeordnete Prinzip (*suprema lex*), das im Zweifelsfall Vorrang vor der bloßen Wiederherstellung der Gesundheit des kranken Menschen (*salus aegroti*) hat (Henke, 2015).

Das heißt im Klartext, dass der Wille des erkrankten Menschen höher steht als das Wohlbefinden des erkrankten Menschen. Konkret bedeutet das, dass ein (erkrankter) Mensch auch hinsichtlich seiner Gesundheit bzw. seines Wohlbefindens rein medizinisch gesehen „un-

vernünftige“ Entscheidungen treffen kann, wenn dies seinem Willen entspricht. Als Beispiel sei angeführt, dass ein Betroffener mit schwerem Schlaganfall entscheiden kann, dass er lieber so nicht leben möchte, und sich gegen die Therapien des Schlaganfalls mit einer vielleicht notwendigen künstlichen Ernährung und der Behandlung von Komplikationen wie z. B. einer Lungenentzündung entscheiden kann. Dies kann er auch dann, wenn mit den Schlaganfalltherapien Erfolge erreicht werden könnten, z. B. eine nach längerer Zeit eintretende Besserung der Schlaganfallsymptome. Und er kann diese Entscheidung auch im Voraus treffen, also in seiner Vorausplanung. Für viele Akteure im Gesundheitswesen, aber auch für Betroffene und ihre Angehörigen bedeutet dies ein Umdenken. Manche Menschen glauben fälschlicherweise, dass man nur aussichtslose Therapien ablehnen könne, was ja den Sinn der Autonomie untergraben würde.

Um uns den Autonomiefragen noch besser annähern zu können, ergibt es Sinn, philosophische Grundlagen der Autonomie zu betrachten. Die Philosophin Beate Rössler hat 2019 ihr sehr praxisnahes, auf die Lebenswelt zentriertes und damit besonders für Anwendungsfragen im Gesundheitswesen geeignetes Buch „Autonomie. Ein Versuch über das gelungene Leben“ veröffentlicht. Dort beschreibt sie schlüssig, dass unser Alltagsleben nicht immer sonderlich autonom ist (Rössler, 2019, S. 13–15). Gewählte Abhängigkeiten in sozialen Beziehungen wie Familie, Partnerschaft, Arbeitsplatz, Freundeskreis führen zu Verstrickungen, welche die Autonomie einzuschränken vermögen. Als Beispiele führt sie einen Ehepartner an, der dem Familienzusammenhalt zuliebe in eine andere Stadt umziehen muss, obwohl er lieber nicht umziehen würde. Oder einen Berufstätigen, der einen ungeliebten Auslandsaufenthalt in einem Projekt mit der räumlichen Trennung von der Familie akzeptieren muss, um seine berufliche Zukunft nicht zu gefährden.

Insbesondere am Lebensende kommt hinzu, dass unsere Autonomie durch Schicksalsschlä-

ge, Krankheiten oder Unfälle, die uns oft unvorbereitet treffen, eingeschränkt wird. Da hat jemand ganz viel vorausgeplant für seine Zeit des Ruhestands, und dann kommt völlig unerwartet im 67. Lebensjahr die Krebsdiagnose, die alles verändert. Oder die vorausplanende Ehepartnerin erleidet einen Schlaganfall, der den Partner in eine Pflegerolle zwingt und alle Planungen untergräbt. Oder ein Partner stirbt plötzlich, wodurch die für die Zweisamkeit angedachten Planungen hinfällig werden.

Beate Rössler hält trotz dieser Verstrickungen in gewählte Abhängigkeiten und trotz der Widerfahrnisse des Lebens dennoch Autonomie für möglich. Sie sieht ein Spannungsverhältnis zwischen „dem individuellen Streben nach Selbstbestimmung und dem Geschehen, das immer schon stattfindet, das einfach passiert und uns vor vollendete Tatsachen zu stellen scheint“ (Rössler, 2019, S. 14). Es scheint also nicht darum zu gehen, unser Leben quasi auf einem Planungstisch (voraus-)bestimmen zu können, sondern innerhalb von Möglichkeiten und Grenzen, welche die Verstrickungen und Widerfahrnisse des Lebens diktieren, zu planen.

Gerade die Widerfahrnisse nahe dem Lebensende wie schwere Krankheit oder das nahende Sterben brechen über uns herein, geschehen einfach, ohne dass wir es uns ausgesucht hätten. Wir können daher nur entscheiden, wie wir mit diesen Widerfahrnissen umgehen, nicht, ob sie stattfinden. Schon allein an diesen Überlegungen zeigt sich, wie begrenzt Autonomie am Lebensende angesichts der Widerfahrnisse des Lebens sein kann.

Innerhalb dieser teilweise engeren, teilweise weiteren Grenzen, die uns das Schicksal vorgibt, können und sollen wir frei entscheiden. Das ist die Idee von Autonomie, übertragen auf das Lebensende. Wie wir allerdings sehen werden, ist es nicht unbedingt Autonomie im Sinne von Beate Rössler, einfach eine Laune, eine Angst, einen Geistesblitz umzusetzen, sondern Autonomie sollte auf reflektierten Überlegungen beruhen. Beate Rössler schreibt dazu: „Autonomie bedeutet mindestens, dass wir aus guten, eige-

nen, auf Reflexion beruhenden Gründen handeln können, dass wir über die Herkunft unserer Wünsche, Überzeugungen und Pläne, wie überhaupt über den Sinn unserer Vorhaben, nachdenken können, dass wir unseren eigenen Wertvorstellungen folgen und dass wir eingebunden sind in Beziehungen der Anerkennung“ (Rössler, 2019, S. 57).

Die auf Reflexion beruhenden Gründe, deren Herkunft wir nachspüren und dabei auf Sinnfragen unseres Lebens stoßen, haben etwas mit unserer eigenen Authentizität zu tun. Wir reflektieren unser Leben und nach Hartmut Rosa begründen Menschen ihr Handeln dann damit, „dass sie sich selbst treu bleiben oder sich selbst finden müssten, dass sie sich nicht verbiegen lassen wollten oder dass ein bestimmter Kontext einfach nicht zu ihnen passt“ (Rosa, 2016, S. 43). Die in dem Zitat angesprochenen Begründungen sind alles Äußerungen, die auf die Einmaligkeit, die Authentizität und Individualität des eigenen gelebten Lebens und dessen Fortführung in der Zukunft abheben. Es bleibt festzuhalten, dass es um einen reflektierten, begründeten Lebensentwurf als Grundlage der eigenen Autonomie bzw. Vorausplanung geht.

Wenn sich jemand z. B. aus „Angst vor den Schläuchen“ irgendein Patientenverfügungsformular am Computer herunterlädt und es dann unterschreibt (vielleicht noch mit notarieller Beglaubigung), dann dürften die Kriterien der Autonomie, wie sie Beate Rössler formuliert und Hartmut Rosa ergänzt, zumindest nur teilweise erfüllt sein. Es ist aber zugleich sehr verständlich, dass Menschen angesichts der extremen Unsicherheiten des Lebensendes zu solch scheinbar sicheren Lösungen greifen. Es ist ebenso verständlich, dass die Auseinandersetzung mit möglichen Widerfahrnissen am Lebensende für die meisten Menschen ein erschreckendes Thema ist.

Autonomie zu ermöglichen, bedeutet daher, Raum für diese schwierigen Auseinandersetzungen mit den Herausforderungen des Lebensendes zu schaffen. Dabei gilt es, das für viele Menschen erschreckende Thema hand-

habbar zu machen. Es geht darum, einen Rahmen zu schaffen, um für die Vorausplanung wichtige Reflexionen zu ermöglichen. Dies hat auch und vorrangig mit der Gestaltung des Gesprächs und der Gesprächsführung an sich zu tun, auf die daher im folgenden Kapitel ausführlicher eingegangen wird.

Da wir in der Regel in Beziehungen zu für uns wichtigen Menschen eingebunden sind, ist es wichtig, diese an den Gesprächen zumindest teilweise zu beteiligen und als hilfreiche Ressource zu betrachten. Beate Rössler schreibt es ja ganz direkt, dass „wir eingebunden sind in Beziehungen der Anerkennung“ (Rössler, 2019, S. 57). Diese nahen Menschen sind für uns wichtig, um unsere Autonomie zu gewährleisten. Daher spielt es in der Vorausplanung eine besondere Rolle, diese wichtigen Menschen gut zu beteiligen, als reflektierende Partner und Partnerinnen und als Begleitende, als Ermöglichende, indem sie im Anwendungsfall unsere Autonomie vertreten.

Wenn andere unsere Autonomie vertreten, ist das eine herausfordernde Aufgabe, die eine gründliche Vorbereitung erfordert. Es muss möglichst viel Wissen über die Autonomie des Betroffenen vorhanden sein, und der die Autonomie Vertretende muss sich gut in den Betroffenen hineinendenken können, und zwar auch dann, wenn dessen Vorausplanungen sich von den eigenen Vorausplanungen deutlich unterscheiden.

Professionelle Akteure können ebenfalls helfen, mehr Autonomie zu verwirklichen. Sie können Vorausplanende reflektieren, begleiten und gegebenenfalls viel tun, um Autonomie zu ermöglichen. Dabei ist es entscheidend, mit welcher Ausrichtung diese Akteure unterwegs sind.

Gesprächsbegleiter sind für ACP-Gespräche speziell ausgebildet. Akteure aus der Palliativversorgung haben nach ihren neuerdings z.B. im SAPV-Rahmenvertrag formulierten Versorgungsmodellen (GKV-Spitzenverband, 2022) die Ermöglichung von Autonomie als einen ihrer Aufträge.

1.3 Zusammenfassung

Zusammenfassend kann gesagt werden:

- Vorausplanung dient dazu, auch in Situationen, in denen man nicht mehr selbst entscheiden kann, Autonomie zu wahren, weil schon vorher vieles geregelt worden ist.
- Krankheiten sind Widerfahrnisse, die wir uns nicht aussuchen können. Wir können aber im Voraus planen, wie wir mit einer Krankheitssituation umgehen: z.B. lebensverlängernd oder nicht – je nachdem, wie es unserem Willen entspricht.
- Wir entscheiden uns in unserem Leben regelmäßig autonom für Abhängigkeiten von anderen Menschen, z.B. in Partnerschaften, Familien, am Arbeitsplatz und unter Freunden. Auch das ist Autonomie.
- Autonomie (am Lebensende) bedarf eines vertieften Verständnisses des eigenen Lebensweges und der Frage nach dem Lebensinn.
- Autonomie ergründen, ermöglichen und umsetzen bedeutet begleitete Reflexionsprozesse darüber, was uns als Menschen ausmacht und welche Ziele und Grenzen bzw. roten Linien wir für zukünftige Szenarien haben.



2 Vorausplanung als Herausforderung

Im gesamten Gesundheitswesen werden im Zusammenhang mit dem Begriff des Vorausplanungsgesprächs vor allem die Ausdrücke „Gesundheitliche Vorausplanung“ oder „Gesundheitliche Versorgungsplanung“ bzw. der englische Begriff „Advance Care Planning“ – ein internationaler Standardbegriff, der auch im deutschen Sprachraum zunehmend genutzt wird – verwendet. In der Literatur werden die Begriffe in unterschiedlichen Kontexten angewendet. Meist werden sie für eine gesprächsbaasierte, die individuellen Ziele verstärkt berücksichtigende, um die Notfallplanung ergänzte und verfeinerte Form der Patientenverfügung benutzt. Bei dieser „Patientenverfügung 2.0“ geht es darum, besser durchsetzbare und mehr den individuellen Wünschen entsprechende Patientenverfügungen in vertieften Gesprä-

chen zu erreichen (Gerhard, 2021). Wie in der Patientenverfügung selbst geht es in erster Linie darum, für zukünftige Situationen der Nichteinwilligungsfähigkeit im Voraus zu entscheiden. Das Prinzip ist es, in guten Tagen für schlechtere Tage individuelle Grenzen festzulegen und durch vertiefte Gesprächsprozesse und an den Umsetzungsbedarf des Gesundheitswesens angepasste Dokumente eine hohe Durchsetzungskraft zu erreichen.

Für diesen Weg des Advance Care Planning gibt es außerhalb des deutschsprachigen Raums gute Vorbilder in den angelsächsischen Ländern. Umfangreiche Darstellungen dieses Konzepts finden sich z. B. bei Jox et al. (2025), Rogne und McCune (2013) oder Thomas und Lobo (2018). Als klar wurde, wie wenig konventionelle Patientenverfügungen zu erreichen vermoch-

ten, entstand in einer Kleinstadt im Mittleren Westen der USA namens La Crosse (Wisconsin) durch Bud Hammes und Mitarbeiter ein neues Konzept, das in der Praxis zu wirklich mehr Autonomie am Lebensende führte, wie Studien bald zeigten (Hammes, 2012). Was war an diesem neuen Konzept, das Advance Care Planning genannt wurde, so anders als bei den bisherigen Patientenverfügungen?

Man zerlegte die Vorausplanung ganz einfach in zwei Schritte. Im ersten Schritt geht es darum, festzulegen, was für ein Leben man führen will und wo die eigenen Grenzen liegen. Im zweiten Schritt werden diese Festlegungen in medizinisch umsetzbare Handlungsrichtlinien übersetzt. Man erkennt an diesem auf den ersten Blick einfach erscheinenden Konzept, dass sich bei dem Thema Patientenverfügung zwei Welten begegnen: Die eine Welt ist die des autonomen, selbst gestalteten Lebens, der wir uns durch möglichst tiefe Selbstreflexion (was wir wirklich wollen und wo unsere Grenzen sind) annähern können. Die andere Welt ist die der medizinischen Fachlichkeit mit ihrer immer besseren und immer stärker technisierten Lebensrettung und mit immer mehr Handlungszwängen, in der Autonomie nur dann zu Gehör kommen kann, wenn sie für diese Fachwelt gut hörbar wird. Die vertiefte Selbstreflexion, um die eigenen Grenzen des Erträglichen wirklich herauszubekommen, und das „Hörbarmachen“ des Erarbeiteten für die medizinische Fachwelt sind daher die beiden Grundmaximen des Advance Care Planning.

Bisher wird dieses Konzept des Advance Care Planning in Deutschland nur von Spezialisten im Rahmen aufwendiger Beratungsprozesse in einigen Pflegeheimen und Behinderteneinrichtungen umgesetzt. Grundlage dafür ist seit 2015 eine Regelung im Hospiz- und Palliativgesetz – § 132 g SGB V –, wonach allen Versicherten in stationären Pflege- und Behinderteneinrichtungen eine gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase als Krankenkassenleistung angeboten werden kann (Bundesministerium für Gesundheit, 2016).

Nach 2015 dauerte es noch einige Zeit, bis durch strukturelle Anpassungen im Gesundheitswesen die praktische Durchführbarkeit des Konzepts gelang. Ebenso fehlten zunächst vielerorts Berater und Beraterinnen, die für diese anspruchsvolle Aufgabe erst geschult werden mussten. Deshalb ist das Konzept des Advance Care Planning bisher nur in wenigen Einrichtungen in Deutschland angekommen, aber es werden Jahr für Jahr mehr. Die Krankenkassenfinanzierung greift allerdings nur in stationären Pflege- und Behinderteneinrichtungen (§ 132 g Absatz 1 Satz 1 SGB V). In Einrichtungen der Palliativversorgung werden teilweise ähnliche Konzepte verwirklicht, ohne dass es eine gezielte Finanzierung gibt.

Seit die Idee des Advance Care Planning unter dem Namen der gesundheitlichen Versorgungsplanung 2015 im deutschen Hospiz- und Palliativgesetz als krankenkassenfinanzierte Leistung gesetzlich geregelt worden ist, findet das Konzept nur teilweise Einzug ins deutsche Gesundheitswesen. Unterschiedliche Ausbildungskonzepte werden nach einem spezifischen Curriculum umgesetzt. Die Ausbildungen unterscheiden sich hinsichtlich ihrer inhaltlichen Tiefe, dem gelebten Vorausplanungskonzept sowie ihrer Praxisphasen und Dokumentationsmaterialien sehr, wodurch es vermutlich auch Qualitätsunterschiede geben wird. Insgesamt liegt der Fokus sehr stark auf der Vorausplanung für eine zukünftige Nichteinwilligungsfähigkeit, wobei das Krankheitsszenario, für das vorausgeplant wird, oft eine plötzlich eintretende Situation ist (z. B. Herzstillstand, Schlaganfall, Hirnschädigung nach Wiederbelebung), aber auch sich langsam entwickelnde Zustände wie Demenzen etc. Berücksichtigung finden.

Im Gegensatz dazu wird der Begriff Advance Care Planning in der Palliativversorgung für eine Vorausplanung der zukünftigen Versorgung verwendet, und zwar unabhängig davon, ob die Einwilligungsfähigkeit verloren geht oder nicht. Es wird bei gegebener Krankheitssituation, die sich in der Regel ja leider verschlechtern wird, geplant, wie mit zukünftig zu erwartenden Kri-

sen, Verschlechterungen etc. umgegangen wird, und dabei wird die Vorausplanung stringent an den individuellen Festlegungen der Betroffenen ausgerichtet. In der palliativen Versorgungslandschaft ist es z. B. von überragender Bedeutung, im Voraus gut zu planen, wo und wie die Betroffenen versorgt werden möchten, um frühzeitig die entsprechenden Versorgungsschwerpunkte zu gewährleisten.

Daher ist das Konzept der Vorausplanung und Autonomieermöglichung zunehmend auch ein Kernkonzept moderner Palliativversorgung. Während in älteren Definitionen die Verbesserung der Lebensqualität als Ziel der Palliativversorgung genannt wird (World Health Organization, 2020), findet der Begriff Autonomie verstärkt Berücksichtigung, z. B. in dem SAPV-Rahmenvertrag (GKV-Spitzenverband, 2022). Dort steht gleichberechtigt Lebensqualität und Autonomie. Dies spiegelt eine gesellschaftliche Wirklichkeit wider, die individuelle Freiheit als vorrangiges Gut ansieht. Diese Auffassung findet ihren Niederschlag auch in dem Bundesverfassungsgerichtsurteil zur Suizidbeihilfe von 2020 (Bundesverfassungsgericht, 2020), in dem gerade mit der individuellen Autonomie, die durch das Grundrecht der Willensfreiheit garantiert wird, maßgeblich argumentiert wurde.

Eine gute Palliativversorgung muss daher heutzutage neben der Verbesserung der Lebensqualität das Ermöglichen von Autonomie als zentrales Ziel ansehen. Entgegen der teilweise in der Palliativversorgung gelebten Fokussierung auf Schmerz- und Symptombehandlung kam in der SAVOIR-Studie zur Evaluation der spezialisierten Palliativversorgung heraus, dass die Klienten und Klientinnen Kommunikation und Erreichbarkeit am wichtigsten fanden, wichtiger als die bloße Symptombehandlung (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2021). Kommunikation und Erreichbarkeit dürften beides Variablen sein, die wichtig sind, um Autonomie zu ermöglichen.

Nur umfassend informiert können Patienten und Patientinnen sowie ihre Angehörigen gut für sich selbst und für den anderen ent-

scheiden. Dafür braucht es eine entsprechende Kommunikation. Erreichbarkeit sichert den gewünschten Sterbeort ab. Wenn ein Palliativteam immer gut erreichbar ist, dürften unerwünschte Krankenhausaufnahmen besonders selten sein (Vyhnalek et al., 2013; eigene unveröffentlichte Daten). Danach sterben über 90 % der SAPV-Versorgten zu Hause.

In der BEVOR-Studie zur Anwendung des Advance Care Planning zeigte sich kein signifikanter Unterschied bezüglich der Krankenhausaufnahme zwischen Pflegeheimbewohner, die eine Vorausplanung nach dem ACP-Deutschland-Standard abgeschlossen hatten, und der Kontrollgruppe ohne Vorausplanung. Das Erarbeiten eines ACP-Konzepts, das vom Schwerpunkt her aus gut organisierten und eingeübten Gesprächen und ihrer sorgfältigen Dokumentation besteht, reicht offenbar leider nicht immer aus, wie der Abschlussbericht der BEVOR-Studie ergeben hat (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2025).

Wir merken an den Ergebnissen der BEVOR-Studie zum Advance Care Planning und der SAVOIR-Studie zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, dass gerade vulnerable Menschen in einem Höchstmaß auf andere angewiesen sind, die ihre Autonomie erfassen und ermöglichen. Eine vergleichbare Situation gab es vor rund 15 Jahren in der Palliativversorgung. Akteure aus Liverpool hatten die Prinzipien der palliativ-hospizlichen Versorgung in der Sterbephase als Pathway in die allgemeine Gesundheitsversorgung zu übertragen versucht. Ziel war es, eine Verbesserung der Sterbebedingungen nicht nur in Spezialeinrichtungen zu erreichen. Ohne palliativ ausgebildete Akteure kam es zu Fehlanwendungen. Ein gutes palliatives Konzept war ohne Ermöglichende vor Ort zum Scheitern verurteilt (Gerhard, 2013).

Die Rolle des „Ermöglichenden vor Ort“ bezüglich der Patientenautonomie könnten im Krankenhaus z. B. die Palliativdienste einnehmen (Gerhard, 2017). Wegen der durchweg schlechten Finanzierung dieser Struktur sind dem aber leider gegenwärtig noch Grenzen ge-

setzt. Weitere Ermöglichende könnten auch ambulante Palliativstrukturen sein, die den Teams im Pflegeheim oder in der Behindertenhilfe Halt und Sicherheit geben können. Ambulante Palliativteams und insbesondere auch beherrzte An- und Zugehörige können Autonomie-Ermöglichende sein. Ein Schwerpunkt der ACP-Kultur muss sich daher auf die Ermöglichung von Autonomie durch entsprechende „Anwaltpersonen“ konzentrieren.

Wir sind als individuelle Menschen bezogen auf andere Menschen im privaten und nicht nur im professionellen Bereich, wie Rössler (2019) konstatiert hat. Wir brauchen andere Menschen, um zu leben, um glücklich zu sein, um Familien aufzubauen und zu vielem mehr. Diese Bezogenheit sollte bei der Vorausplanung auch Raum finden. Es ergibt keinen Sinn, wenn wir so tun, als lebe jeder für sich allein. Deshalb ist es von so zentraler Bedeutung, dass ACP in einer breiten Kultur verankert wird und alle, die den Betroffenen nahestehen, möglichst gut involviert sind.

Grenzen der medizinischen, lebenserhaltenden Versorgung, deren Überschreiten nicht den individuellen Lebenszielen entsprechen würde, können im Voraus abgesteckt werden. Wann diese Grenzen erreicht werden, hat mehr mit den individuellen Lebenszielen als der rein medizinischen Situation zu tun. Deshalb muss Vorausplanung immer anhand der individuellen Lebenswelt erfolgen.

2.1 Warum reicht die klassische Patientenverfügung oft nicht?

Patientenverfügungen sind in aller Munde und gelten als ein „Must-have“ für Fragen der Vorausplanung für das eigene Lebensende. In unserer liberalen Gesellschaft liegt die Patientenautonomie im Trend. Veranstaltungen zum Thema Patientenverfügung sind meist bestens besucht. Laut Umfragen haben bereits 51 % der über 60-Jährigen eine Patientenverfügung ver-

fasst und weitere 34 % haben dies vor (Statista, 2009). Auch bei den Jüngeren ist es beliebt, sich mit dem Thema zu beschäftigen: Immerhin haben 27 % der 45- bis 59-Jährigen und 13 % der 30- bis 44-Jährigen eine Patientenverfügung erstellt und 58 % der 45- bis 59-Jährigen bzw. 54 % der 30- bis 44-Jährigen haben dies vor. Und selbst bei den 16- bis 29-Jährigen haben 4 % eine Patientenverfügung aufgesetzt und 37 % haben dies vor (Statista, 2009).

Angesichts dieser Prävalenzen kann man davon ausgehen, dass sich weit mehr als die Hälfte der Bevölkerung in Deutschland mit dem Thema Patientenverfügung befasst hat. Man kann wohl auch davon ausgehen, dass ein sehr großes Bedürfnis besteht, Fragen der Autonomie am Lebensende auch für den Fall einer Nichteinwilligungsfähigkeit vorab zu regeln. Dass die jüngere Bevölkerungsgruppe sich etwas seltener mit dem Thema beschäftigt, verwundert keineswegs, nimmt doch die Wahrscheinlichkeit, eine entsprechende Erkrankungssituation mit Nichteinwilligungsfähigkeit in nächster Zeit zu erleben, mit steigendem Alter massiv zu. So liegt z.B. die jährliche Wahrscheinlichkeit, einen Schlaganfall zu erleiden, bei den über 85-Jährigen bei rund 2,1 % (oder 2115 pro 100 000), bei den 45- bis 54-Jährigen dagegen bei etwa 0,1 % (oder 105 pro 100 000). Das heißt, das Risiko der über 85-Jährigen, an einem Schlaganfall zu erkranken, ist etwa 20-mal höher als in der Altersgruppe der 40- bis 50-Jährigen (von Büdingen, 2025). Auch für Notfälle mit Reanimation bestätigen Daten des Deutschen Reanimationsregisters einen Anstieg mit fortschreitendem Alter: Bei nur 1 % der unter 18-Jährigen, aber bei 31 % der über 80-Jährigen kommt es zu einer Reanimations-situation. Das Durchschnittsalter liegt bei 70 Jahren, also im frühen Rentenalter und damit genau in dem Alter, in dem sich die meisten mit dem Thema Patientenverfügung beschäftigen (Statista, 2009).

Leider wird das Bild der Reanimation in den Medien verzerrt dargestellt (ACP-Swiss, 2017), sodass viele glauben, fast jede Reanimation sei

erfolgreich. Tatsächlich überleben nur etwa 17% der Patienten und Patientinnen bei Wiederbelebensmaßnahmen im Krankenhaus und lediglich 13% außerhalb des Krankenhauses – jeweils gemessen an der Lebendentlassung nach 30 Tagen (ACP-Swiss, 2017; Deutsches Reanimationsregister, 2025).

Als 2009 das sogenannte Patientenverfügungsgesetz (Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts – Regelungen primär in § 1827–1829 des Bürgerlichen Gesetzbuchs) nach langer Debatte beschlossen wurde, wählten sich viele in Sicherheit; sie glaubten, durch ein umfassendes Vorsorgepaket für die Zukunft rechtlich abgesichert zu sein. Über formale Details wird dann gerne mit Juristen und Juristinnen debattiert. Doch die eigentlich entscheidende Frage, was man wirklich will, kommt vor lauter juristisch fein geschliffenen Formularen manchmal kaum mehr vor. Die Autonomie, die hier eigentlich geregelt werden soll, bleibt vor lauter Ringen um das beste, wirksamste und sicherste Formular häufig auf der Strecke. Die Patientenverfügung wird zum Autonomie-Placebo, da um die Frage des eigenen Willens gar nicht wirklich gerungen wird, sondern mitunter sogar gegen entsprechende Gebühr Standardformulare beim Notar erstellt werden, als ob wir alle den gleichen „Standard-Willen“ haben würden.

Manche geben sich viel Mühe und verwenden ausgefeilte Textbausteine, wie sie z. B. das Bundesjustizministerium vorhält. Sie wählen bestimmte erwünschte oder nicht erwünschte medizinische Therapien für Standardsituationen schwerster und in der Regel aussichtsloser Erkrankungen aus. In dem vom Bundesgerichtshof empfohlenen Formularsatz des Bundesjustizministeriums werden solche extremen und aussichtslosen Zustände mit folgenden Formulierungen präzise beschrieben: „wenn ich mich aller Wahrscheinlichkeit nach unabwendbar im unmittelbaren Sterbeprozess befinde“; „wenn ich mich im Endstadium einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit befinde, selbst wenn der Todeszeitpunkt nicht absehbar

ist“; „wenn infolge einer Gehirnschädigung meine Fähigkeit, Einsichten zu gewinnen, Entscheidungen zu treffen und mit anderen Menschen in Kontakt zu treten, nach Einschätzung zweier erfahrener Ärztinnen oder Ärzte aller Wahrscheinlichkeit nach unwiederbringlich erloschen ist“; „wenn ich infolge eines weit fortgeschrittenen Hirnabbauprozesses (z. B. bei einer Demenzerkrankung) auch mit ausreichender Hilfestellung nicht mehr in der Lage bin, Nahrung und Flüssigkeit auf natürliche Weise zu mir zu nehmen“ (Bundesministerium der Justiz, 2023). In den weiteren Festlegungen können dann z. B. künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr, Wiederbelebung oder Beatmung für solche extrem aussichtslosen Situationen abgelehnt werden.

Dies erscheint zunächst als Königsweg, macht man sich doch bei diesem Vorgehen detailliert Gedanken darüber, welche Therapien man in diesen besonders aussichtslosen Lebenslagen will oder nicht will. Eine Sicherheit, dass man nur in aussichtslosen Situationen lebenserhaltende Therapien ablehnt und in aussichtsreicheren Situationen das Leben erhält, scheint gegeben. Viele Menschen drücken es ganz offen aus: „Ich will nicht an Schläuchen sein, wenn nichts mehr zu machen ist.“ Dem unwürdigen Dahinvegetieren in aussichtsloser Lage, der sinnlosen Lebensverlängerung scheint damit ein Riegel vorgeschoben zu sein, und das schon lange vor dem Eintritt einer schwerwiegenden gesundheitlichen Situation.

Wie eine Art Versicherung scheint man vor dem unwürdigen Zustand, in dem man nur durch Maschinen am Leben gehalten wird, geschützt und das für die ganze weitere Zukunft und, wenn das Formular juristisch anerkannt ist, sogar einklagbar. Angesichts dieser herausragenden Vorteile fällt es schwer, etwas gegen solche sicheren und gut abgewogenen Patientenverfügungen mithilfe von Formularen der Justizverwaltung einzuwenden. Das Problem daran ist vordergründig kaum zu sehen, da sehr komplex, und wie so oft, liegt der Teufel im Detail. Wie sich dieses Dilemma im Ernstfall äu-

ßert, lässt sich am besten an einem Beispiel zeigen (**Fallbeispiel 2-1**).

Was ist in dem dargestellten Fall zu tun? Legt man die Patientenverfügung genau aus, müssten derzeit alle medizinisch indizierten Therapien durchgeführt werden, denn auch wenn die Aussichten sehr schlecht sind, besteht ja derzeit zwar eine recht schwere, aber keine vollständige Gehirnschädigung, und diese ist auch nicht ohne jegliche Aussicht auf Besserung. Leider kann auch die vorsorgebevollmächtigte Tochter keine differenziertere Auskunft geben, wie die Patientenverfügung auszulegen ist, da sie unter Schock steht. Erst sehr viele Tage später, nachdem sie sich etwas vom Schock erholt hat, kann die Tochter berichten, dass genau dieser Fall eines schweren Schlaganfalls gemeint war, als ihre Mutter die Patientenverfügung schrieb, und dass sie genau die jetzt eingetretene Situation nicht wollte. Frau B. hat sich aber mittlerweile nach zwei Wochen durch die intensiven Maßnahmen auf der Schlaganfallspezialstation auf einem sehr niedrigen Niveau stabilisiert

Fallbeispiel 2-1

Frau B. ist 92 Jahre alt. Sie führte bisher ein vollkommen selbstständiges Leben ohne wesentliche Erkrankungen. Jetzt erlitt sie einen schweren Schlaganfall mit Hemiplegie (vollständige Lähmung) der rechten Körperhälfte, globaler Aphasie (vollständige Sprachstörung) und Dysphagie (Schluckstörung).

- Ihre Patientenverfügung (Formular des Bundesjustizministeriums) beschreibt den Verzicht auf lebensverlängernde Behandlung/Ernährung bei schwerster Gehirnschädigung ohne jegliche Aussicht auf Besserung („Gehirnfunktion unwiederbringlich erloschen“).
- Die vorsorgebevollmächtigte Tochter (69) steht zunächst unter Schock und kann keine Auskunft über den Patientenwillen geben. Sie kann nur ihre eigenen Empfindungen des tiefen Schocks äußern.

und kann mit intensiver Hilfe einige Bissen essen und einige Schlucke trinken. Weiterhin und unverändert bestehen die vollständige Lähmung der rechten Körperhälfte und die vollständige Sprachstörung. Trotz der lebensretten- den bzw. -erhaltenden Therapien auf der Schlaganfallstation ist in diesen Fällen keine Verbesserung des Zustands von Frau B. erreicht worden, und eine Situation, die sie laut Angaben der Tochter nie wollte, wird jetzt möglicherweise zum Dauerzustand.

Übliche Patientenverfügungstexte versuchen, für medizinisch aussichtslose Konstellationen Rechtssicherheit zu schaffen, damit keine als entwürdigend empfundenen Therapien durchgeführt werden. Durch präzise und juristisch eindeutige Formulierungen soll sichergestellt werden, dass keine lebensverlängernden Maßnahmen gegen den Patientenwillen durchgeführt werden, wenn keine Aussicht auf Besserung mehr besteht. In dem Formular des Bundesjustizministeriums geschieht das z. B. durch die Formulierung „nach Einschätzung zweier erfahrener Ärzte aller Wahrscheinlichkeit nach unwiederbringlich erloschen“. Es wird hier juristisch verständlicherweise eine hohe Klarheit angestrebt. Ein in der Zukunft behandelnder Arzt muss klar abschätzen können, ob die Situation wirklich aussichtslos ist. Andernfalls muss therapiert werden.

Diese juristisch motivierte Sichtweise, die sehr dem Sicherheitsdenken von Menschen entsprechen dürfte, weil sie nach klaren Abgrenzungen sucht, widerspricht in ihrem Duktus und ihrer anscheinend so klaren Schwarz-Weiß-Sicht jedoch der medizinischen Realität, die weitaus häufiger aus Grautönen besteht. Zahlreiche Situationen, wie die in Fallbeispiel 2-1 dargestellte, können zwar vom medizinischen Standpunkt aus prognostisch ausgesprochen ungünstig sein – und es ist daher ausgesprochen wahrscheinlich, dass ein schlechtes Ergebnis dabei herauskommt –, aber sie sind trotzdem nicht vollkommen aussichtslos, sondern die Aussichten auf Besserung sind nur extrem schlecht. Und da hier in dem Fallbeispiel von Frau B. noch eine

(wenn auch minimale) Besserungschance besteht, ist das Kriterium „unwiederbringlich erloschen“ eben nicht erfüllt.

Wie Sie sehen, ist Frau B. trotz eines der derzeit besten Patientenverfügungsformulare mit detaillierten Auswahlmöglichkeiten nicht zu ihrem Willen gekommen. Kritisch könnte jetzt eingewendet werden, dass das alles viel besser gelaufen wäre, wenn das Formular noch besser gewesen wäre oder wenn das Ganze noch mehr juristisch abgesichert worden wäre. Dabei wurde aber schon das vom Bundesministerium der Justiz (2023) herausgegebene und vom Bundesgerichtshof (2016) empfohlene Formular verwendet, das einen sehr hohen rechtlichen Standard vertritt.

Trotz maximaler rechtlicher Expertise im Hintergrund ist für die Patientenautonomie in diesem speziellen, aber keineswegs seltenen Fall nicht viel erreicht worden. Viele werden jetzt einwenden, dass die Absicherung durch einen Notar vielleicht geholfen hätte. Schaut man sich an, was ein Notar hier hätte verbessern können, so ist es gar nichts, denn das Problem liegt im medizinischen Anwendungsbereich, nicht in den juristischen Formulierungen oder Absicherungen.

Außerdem muss man sich klarmachen, dass die juristische Absicherung ja vor allem wichtig ist, wenn es zu einem Rechtsstreit kommt, also dann, wenn die Patientenverfügung mit juristischen Maßnahmen durchgesetzt werden soll. Ein solches Verfahren würde in der Regel so lange dauern, dass der Vorausverfügende, wenn dann nach vielen Monaten oder meist sogar Jahren ein Urteil gefällt wird, meist nicht mehr viel davon profitieren könnte.

Das Kernproblem lässt sich also nicht juristisch lösen, sondern es steckt, wie wir gesehen haben, in der medizinischen Situation. Eine eindeutig schlechte oder eindeutig gute Prognose mit verbindlichen Sicherheiten, wie es die Formulierung „unwiederbringlich erloschen“ suggeriert, gibt es in der medizinischen Welt nur in Ausnahmefällen, und eine Prognose, die nur Wahrscheinlichkeiten in die eine oder an-

dere Richtung angeben kann, ist hier eher die Regel als die Ausnahme. Sind wir also doch trotz aller Patientenautonomie der medizinischen Standardvorgehensweise ausgesetzt? Verlieren wir dabei unsere Autonomie, und haben wir keine Möglichkeit, dies durch Vorausplanung zu ändern?

Das Problem liegt in der Natur medizinischer Krisensituationen, denn typische Schwarz-Weiß-Situationen, die nach dem Motto „Wenn wirklich nichts mehr zu machen ist, dann möchte ich ohne lebensverlängernde Maßnahmen sterben dürfen“ in klassischen Patientenverfügungen möglichst rechtssicher geregelt sind, treten in der medizinischen Realität sehr selten auf. Und außerdem: Wenn tatsächlich nichts mehr zu machen ist, gibt es in der Regel auch keine Indikation mehr für lebensverlängernde Maßnahmen.

Die meisten medizinischen Situationen befinden sich in den Grautönen einer Situation, die nicht völlig aussichtslos, aber prognostisch manchmal mehr, manchmal weniger schlecht ist – also in einer Lage, in der dann manchmal kaum Aussicht auf Besserung besteht und die Wahrscheinlichkeit eines nicht gewünschten Ergebnisses sehr hoch ist. Die Situation eines schweren Schlaganfalls ist, um zum oben genannten Fallbeispiel 2-1 zurückzukommen, bei Frau B. zwar prognostisch sehr schlecht und daher in vielen Fällen für die Betroffenen auch sehr leidvoll, aber sie ist nicht vollkommen aussichtslos.

Mancher wird sich jetzt fragen, wieso die Medizin trotz aller Fortschritte keine genaueren Prognosen stellen und dann klar sagen kann, wann ein Zustand aussichtsreich und wann er aussichtslos ist. Wir kommen damit zum Kern dessen, was Medizin in solchen Szenarien ausmacht. Man kann zwar, je weiter sich die Medizin entwickelt, immer bessere Prognosen stellen, aber sichere Voraussagen wird es nicht geben. Es ist ein bisschen wie mit der Wettervorhersage, die immer besser wird, aber es nie schaffen wird, ganz genau zu sein, denn sie hat es mit einem Naturphänomen zu tun, das mit all