

Vorwort der Herausgeber

Es liegt ein merkwürdiger Imperativ des Handelns in der Lebenserhaltung durch medizinische Maßnahmen. Merkwürdig insofern, als den medizinischen Akteuren an einem gewissen Punkt zweierlei aus dem Blick zu geraten scheint: Die Verhältnismäßigkeit des Nutzens angesichts schwindender Chancen und steigender Risiken, also die medizinische Indikation als Grundbedingung ärztlichen Handelns – und die individuelle Bewertung eines gegebenen Verhältnisses von Chancen und Risiken durch den Patienten¹, also dessen wohlinformierte Einwilligung. Oder ist es nicht merkwürdig, dass medizinische Akteure sich unter bestimmten Umständen nicht mehr als loyale Dienstleister der ihnen anvertrauten Patienten erleben, sondern – im Gewand einer väterlichen oder mütterlichen ärztlichen Fürsorgeverpflichtung – den Kampf um die Erhaltung des Lebens zu ihrer unhinterfragbaren Maxime machen: *vita aegroti suprema lex*?

Man kann die Geschichte der westlichen Gesundheitskultur der letzten 130 Jahre als einen zähen Kampf lesen (und sich darüber verwundert die Augen reiben), in dem die Zivilgesellschaft eine Medizin, die solcherart ihr Maß verloren hat, Schritt für Schritt in ihre Schranken zurückweist. Es lohnt sich, einige

rechtliche Meilensteine dieser Entwicklung kurz zu rekapitulieren und dabei auf die Sprache zu achten. Der Reichsgerichtshof hielt es 1894 für nötig, Ärzte daran zu erinnern, dass ihre Berufung durch einen Kranken ihnen nicht »eine unbeschränkte Gewaltherrschaft (sic!) über seine Person eingeräumt hat« und dieser den »Auftrag zum Heilverfahren jederzeit [...] widerrufen« darf. Gut 20 Jahre später (1917) sekundierte der Oberste Gerichtshof der USA: »Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his own body.« Und 1957 urteilte der Bundesgerichtshof der jungen Bundesrepublik Deutschland noch einmal in ähnlich drastischem Ton an die Adresse behandelnder Ärzte: »Niemand darf sich zum Richter in der Frage aufwerfen, unter welchen Umständen ein anderer vernünftigerweise bereit sein sollte, seine körperliche Unversehrtheit zu opfern, um dadurch wieder gesund zu werden. [...] Denn ein selbst lebensgefährlich Kranker kann triftige und sowohl menschlich wie sittlich achtenswerte Gründe haben, eine Operation abzulehnen, auch wenn er durch sie und nur durch sie von seinem Leiden befreit werden könnte«.

Schon bald wurde jedoch deutlich, dass es nicht genügt, die grundlegenden Rechte zu klären, weil nämlich in kritischer Lage das enorme Wissensgefälle, in Verbindung mit der Erfahrung von existenzieller Bedrohung, Not und Hilflosigkeit, eine selbstbestimmte Entscheidung auf Seiten des Patienten erheblich behindert. Dies brachte der US Supreme Court im gleichen Jahr (1957) zum Ausdruck: »[I]n discussing the element of risk a certain

1 Zugunsten einer lesefreundlichen Darstellung werden in den Kapiteln des Bands entweder geschlechterneutrale Formulierungen, das Gender-Sternchen oder die generische männliche Form verwendet. Letztere gilt für alle Geschlechtsformen (weiblich, männlich, divers). Die Entscheidung lag bei denjenigen, die das jeweilige Kapitel verfasst haben.

amount of discretion must be employed consistent with the full disclosure of facts necessary to an Informed Consent.«

»Informed Consent« (informierte Einwilligung) – damit schien endlich die ethisch-rechtliche Norm geschaffen, die den medizinischen Imperativ der Lebenserhaltung der individuellen Selbstbestimmung unterordnet, und diese Norm hat bis heute Gültigkeit. Und doch war es ein viele Jahrzehnte dauernder Prozess, das Patientenrecht auf Einwilligung nach Aufklärung zum einen formal zu verankern (in Deutschland zuletzt durch das Patientenrechtegesetz vom 20.02.2013), zum anderen es in die Realität der Praxen und Krankenhäuser zu bringen – viele würden sagen: Ein Großteil dieses Wegs ist noch zurückzulegen. Gleichzeitig sind die Möglichkeiten der Akut- und Notfallmedizin gewachsen und stehen heute einer gealterten, zunehmend gebrechlichen oder chronisch kranken Bevölkerung gegenüber, deren Chancen bei gesundheitlichen Krisen vergleichsweise gering sind – bei hohen Belastungen und Risiken, sodass das Aufklärungserfordernis und ein kritischer Blick auf die Indikationen höher sind denn je.

Und doch hinterließen und hinterlassen der »Informed Consent«-Standard und die resultierenden Aufklärungspflichten bei vielen ein schales Gefühl: Bleiben in diesem technokratischen Prozess von Information und Einwilligung nicht zentrale Elemente gelungener Arzt-Patient-Beziehungen unberücksichtigt? Wird der Schatz ärztlicher Fürsorge nicht einem Popanz der Patientenautonomie geopfert, der auch bei Juristen und Ethikern in dem Moment jede Bedeutung verliert, wo sie selbst erkranken und das Bedürfnis erleben, sich einem medizinischen Behandlungsteam vorbehaltlos anvertrauen zu können?

Diese Fragen markieren das Aufkommen einer ergänzenden, seit den 1980er Jahren in Entwicklung befindlichen Norm in der Geschichte des Arzt-Patient-Verhältnisses, des Shared Decision Making (Gemeinsame Entscheidungsfindung). Hier treten Behandler

und Patient in einen Austausch, der gleichermaßen von Fürsorge und von Achtung der Patientenselbstbestimmung geprägt ist. Dieser Austausch berücksichtigt gegebenenfalls Bedrohung, Not und Hilflosigkeit auf Seiten des Patienten, und an die Stelle von bloßer Information tritt eine bestmögliche *Befähigung zur autonomen Entscheidung* auf dem Boden einer vertrauensvollen Beziehung. Shared Decision Making ist der Prozess, der gerade in kritischen Situationen und insbesondere angesichts potenziell lebensbedrohlicher Erkrankungen erforderlich ist, um Menschen so zu begleiten, dass sie die für sie richtige Behandlungsentscheidung bestmöglich treffen können – *wohlinformiert*, könnte man sagen, um ein solcherart *in Beziehung* zustande gekommenes Einverständnis in Abgrenzung vom bloßen »Informed Consent« zu charakterisieren.

Das Selbstbestimmungsrecht erlischt nicht, wenn Menschen krankheitsbedingt nicht mehr selbst einwilligen können, und als Instrument, um auch in solchen Situationen das medizinische Handeln gemäß dem Willen des betroffenen Patienten zu lenken, gilt die Patientenverfügung. Vor dem vorstehenden medizinrechtlichen und -ethischen Schlaglicht wird in aller Schärfe erkennbar, wie wenig angemessen die in Deutschland und anderswo seit den 1970er Jahren verbreitete Praxis des Umgangs mit Patientenverfügungen war und ist. Patientenverfügungen, also im Voraus für künftige, mit Einwilligungsunfähigkeit einhergehende gesundheitliche Krisensituationen getroffene Behandlungsentscheidungen von Patienten, wurden und werden als für den Laien im Detail oft unverständliche (und inhaltlich meist fragwürdige sowie letztlich wirkungslose) Formulare verteilt, die von jedem und jeder angekreuzt und unterschrieben werden dürfen – ohne jegliche qualifizierte Aufklärung im Sinne des Patientenrechtegesetz, ganz zu schweigen von einem unterstützten Willensbildungsprozess im Sinne des Shared Decision Making. Damit korrespondiert, dass der »merkwürdige« Imperativ der

Lebenserhaltung gegenüber Menschen, die kritisch erkrankt und dabei krankheitsbedingt nicht einwilligungsfähig sind, bis heute ungebrochen scheint.

Nach jahrzehntelangem Ringen und einer Reihe höchststrichterlicher Entscheidungen wurde die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen in Deutschland erst im Jahr 2009 gesetzlich bestätigt (in Österreich 2006 und in der Schweiz 2013), doch an ihrer solitären Existenz außerhalb des alle anderen medizinischen Entscheidungen umfassenden Aufklärungsgebotes hat sich ungeachtet dieser Gesetzgebung bis heute in der Breite nichts geändert. Chronisch kranke, alte und gebrechliche Menschen werden bis heute tagaus, tagein vom Rettungsdienst in Krankenhäuser transportiert und dort mit dem Ziel der Lebenserhaltung behandelt, häufig auch künstlich beatmet, reanimiert oder bei Schlaganfällen durch Infusionen am Leben erhalten, ohne dass der diesbezügliche Behandlungswille des Betroffenen irgendeinem Beteiligten bekannt wäre – oder gar, falls doch bekannt, beachtet würde. Dabei wissen wir längst aus Befragungen, dass viele dieser Menschen im Voraus anders, nämlich zugunsten eines palliativen Therapieziels entschieden hätten, wenn sie den nötigen Raum dafür erhalten hätten und dazu befähigt worden wären. Und auch am entgegengesetzten Ende des Spektrums bleibt der Wille der Betroffenen mitunter unberücksichtigt, nämlich dort, wo – gerade in jüngerer Zeit – Behandlungsteams unter dem Eindruck von schwerer chronischer Krankheit (auch bei jungen Menschen), Behinderung oder Gebrechlichkeit bzw. Hochaltrigkeit von einer medizinisch möglichen Lebenserhaltung in internem Einvernehmen Abstand nehmen, obwohl eine solche von den Betroffenen ungeachtet geringer Chancen noch gewollt und medizinisch vertretbar wäre.

Hier setzt *Advance Care Planning* an, ein in den 1990er Jahren in den USA entwickeltes Konzept, das Shared Decision Making für den Fall künftiger, mit Einwilligungsunfähigkeit einhergehender gesundheitlicher Krisen

durch eine qualifizierte Gesprächsbegleitung realisiert. In seiner konsequenten Patientenorientierung und seinem Gebot für transparente, entscheidungsleitende Informationen in Verbindung mit einer empathischen Gesprächsführung, die den durch die Adressierung von Krankheit und Tod potenziell ausgelösten Ängsten Rechnung trägt, ist Advance Care Planning der Prototyp einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Gesundheitsfachpersonen und ihren Klienten, die letztere zu selbstbestimmten Behandlungsentscheidungen angesichts möglicher künftiger gesundheitlicher Krisen befähigt. Advance Care Planning insbesondere chronisch kranken, hochbetagten und/oder gebrechlichen Menschen anzubieten, ist aufgrund des dort gegebenen Verhältnisses von Chancen und Risiken sowie der empirisch bekannten Präferenzen in dieser Gruppe eine ethische Verpflichtung, und möglicherweise kann eine breite Etablierung von Advance Care Planning dazu beitragen, auch in Bereichen *aktueller* komplexer Entscheidungsfindungen, etwa in der Onkologie, Kardiologie oder Intensivmedizin, eine Kultur des Shared Decision Making zu fördern.

Uns Herausgebern dieses Praxisbuchs Advance Care Planning ist es ein Anliegen, dass medizinische Akteure sich von dem merkwürdigen historischen Primat der unbedingten Lebenserhaltung lösen können, das auch eine Bürde ist, und die Freude erfahren, die darin liegen kann, Menschen in fürsorglicher Bemühung zu den für sie richtigen Entscheidungen zu befähigen und sie dann in Übereinstimmung mit diesen Präferenzen zu behandeln bzw. von anderen behandelt zu sehen. Wir wünschen den Praktikern, Experten, gesundheitspolitisch Aktiven wie auch interessierten Laien, die dieses Buch lesen, dass sie sich von Advance Care Planning inspirieren lassen.

Ralf J. Jox, Tanja Krones, Georg Marckmann,
Jürgen in der Schmitten
Lausanne/Zürich/München/Essen, November
2024