

# Stellungnahme des Ethikrates

Gesundheitliche Versorgungsplanung  
für die letzte Lebensphase von  
Bewohnern stationärer Pflegeeinrichtungen

Ethikrat katholischer Träger von Gesundheits-  
und Sozialeinrichtungen im Bistum Trier



Herausgegeben vom

**Ethikrat katholischer Träger von Gesundheits- und Sozialeinrichtungen  
im Bistum Trier**

Vorsitzender: Prof. Dr. Dr. Thomas Heinemann

Geschäftsstelle: Ethik-Institut an der Philosophisch-Theologischen  
Hochschule Vallendar

Pallottistr. 3  
D-56179 Vallendar

Telefon: +49 (0)261 6402-603

Telefax: +49 (0)261 6402-300

E-Mail: [ethikrat@pthv.de](mailto:ethikrat@pthv.de)

Autoren: Thomas Heinemann, Ingo Proft,  
Stephan Sahm, Verena Wetzstein

unter Mitarbeit von Eberhard Schockenhoff, Johannes Brantl,  
Wolfram Höfling, Heribert Niederschlag, Johannes Reiter,  
Josef Schuster, Josef Gebert

© 2017 Ethik-Institut an der Philosophisch-Theologischen Hochschule Vallendar.  
Alle Rechte vorbehalten.

Eine Abdruckgenehmigung kann auf Anfrage erteilt werden.

# Inhalt

<b>Einleitung</b> .....	<b>4</b>
<b>1. Advance Care Planning – Konzept, Hintergrund und Entwicklung</b> .....	<b>6</b>
1.1 Grundlegendes Konzept .....	6
1.2 Hintergrund .....	7
1.3 Begriff und Entwicklung in Deutschland .....	9
<b>2. Rechtlicher Rahmen des ACP in Deutschland</b> .....	<b>12</b>
<b>3. Ethische Kriterien und Perspektiven für die Praxis</b> .....	<b>15</b>
3.1 Wahrung und Stärkung der Selbstbestimmung des Patienten .....	15
3.2 Hohe Beratungs- und Behandlungsqualität .....	18
3.3 Förderung einer Palliativen Kultur .....	20
3.4 Lebensbejahende Grundhaltung .....	21
<b>4. Empfehlungen für ein Rahmenkonzept</b> .....	<b>23</b>
<b>5. Appendix</b> .....	<b>26</b>
5.1 Kurzinformation über den Ethikrat katholischer Träger von Gesundheits- und Sozialeinrichtungen im Bistum Trier .....	26
5.2 Die Mitglieder des Ethikrates .....	26

## Einleitung

Viele Menschen haben Angst vor schwerer Erkrankung und vor dem Sterben. Nicht wenige fürchten sich davor, in den prekären Situationen von Krankheit und Sterben nicht mehr bestimmen zu können, wie sie behandelt werden möchten. Viele meinen, eine schriftlich fixierte Verfügung in Gesundheitsangelegenheiten könne bereits im Voraus dafür garantieren, dass im Ernstfall alles nach dem von ihnen beschriebenen Behandlungsplan verläuft. Während seit den 1980er Jahren in Deutschland das Instrument der Patientenverfügung zunehmend Bekanntheit erlangt hat und sich Bevölkerungsumfragen zufolge die Zahl der Deutschen, die eine Patientenverfügung errichtet haben, in den letzten Jahren erhöht hat, scheint allerdings die Verwendung bzw. normative Wirksamkeit solcher Verfügungen in der Praxis in Einrichtungen des Gesundheitswesens deutlich hinter dieser Entwicklung zurückzubleiben. Als wesentliche Gründe für diese Diskrepanz werden vor allen Dingen gravierende Kommunikationsprobleme angeführt. Unzureichend sei sowohl die Kommunikation der Betroffenen mit Angehörigen als auch die Kommunikation mit Ärzten\* und Pflegenden. Darüber hinaus fehle es an einer vereinheitlichten Organisationsstruktur, die notwendig wäre, um das Instrument der Patientenverfügung konsequent in die Behandlungssituation zu integrieren.<sup>1</sup>

Diese Defizite greift das in den 1990er Jahren in La Crosse, Wisconsin, USA, entwickelte Konzept des Advance Care Planning (ACP) auf. Unter dem Titel „Respecting Choices“ von Trägern der gesundheitlichen Versorgung eingeführt, besteht das Anliegen dieses Konzepts in dem Versuch, die gesundheitliche Vorausplanung nicht alleine auf das Kriterium der Selbstbestimmung des Menschen zu gründen, wie dies bei der Abfassung einer rechtswirksamen Patientenverfügung der Fall ist. Vielmehr versteht ACP den Menschen als Beziehungswesen und zielt daher darauf ab, die Vorausplanung einer Person für ihre gesundheitlichen Belange, etwa im Falle der eigenen Einwilligungsfähigkeit, in einem einer schriftlichen Verfügung vorgelagerten und in der Folge konsequent fortgeführten strukturierten Gesprächsprozess mit anderen Menschen, sowohl Gesundheitsexperten als auch nahen Angehörigen und Vertrauenspersonen, zu verwirklichen. Gleichwohl erheben sich zunehmend Fragen, inwieweit ACP die Schwierigkeiten bei der Umsetzung des bisherigen Instruments

---

\* Durchgehend verwendet diese Publikation zur besseren Lesbarkeit die männliche Form.

1 Jox, R.; in der Schmitten, J.; Marckmann, G., Ethische Grenzen und Defizite der Patientenverfügung, in: Coors, M.; Jox, R.; in der Schmitten, J. (Hg.), Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung, Stuttgart 2015, 23–39, bes. 25–28.

der Patientenverfügung tatsächlich zu vermeiden vermag und inwieweit durch spezifische Ausgestaltungen des Konzepts ACP selbst neue ethisch und rechtlich relevante Probleme erzeugt werden.

Der Ethikrat nimmt diese Fragen zum Anlass, das grundsätzliche Anliegen von ACP und Voraussetzungen für seine mögliche Implementierung in Einrichtungen katholischer Träger von Gesundheits- und Sozialeinrichtungen in Deutschland zu untersuchen und zu bewerten. Dabei ist es das Ziel der vorliegenden Stellungnahme, auf der gesetzlichen Grundlage des § 132g SGB V Empfehlungen für die Umsetzung einer gesundheitlichen Versorgungsplanung in Einrichtungen katholischer Träger zu entwickeln, die das christliche Menschenbild und sich hierauf gründende Handlungsprinzipien in besonderer Weise betonen.

Die Entwicklung der Empfehlungen erfolgt in vier Schritten: Zunächst werden der Hintergrund und das grundlegende Konzept von ACP sowie eine in Deutschland unter der Bezeichnung „beizeiten begleiten“<sup>2</sup> entwickelte konkrete Ausgestaltung von ACP dargestellt (Kapitel 1). Anschließend wird der rechtliche Rahmen für die gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase in Deutschland ausgeführt (Kapitel 2). Vor diesem Hintergrund werden wesentliche ethische Kriterien dargelegt, die für eine Umsetzung einer gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase in Einrichtungen katholischer Träger von Gesundheits- und Sozialeinrichtungen relevant sind, und Perspektiven für die Praxis entwickelt (Kapitel 3). Auf dieser Grundlage legt der Ethikrat Empfehlungen für ein Rahmenkonzept einer gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase für Bewohner von stationären Pflegeeinrichtungen in konfessioneller Trägerschaft vor (Kapitel 4).

---

2 <http://www.beizeitenbegleiten.de/>.

# 1. Advance Care Planning – Konzept, Hintergrund und Entwicklung

Advance Care Planning stellt eine Antwort dar auf eine zunehmende Kritik an dem bereits in den 1970er Jahren in den USA und nachfolgend in vielen westlichen Ländern eingeführten Konzept der klassischen Patientenverfügung („living will“). In zahlreichen Fällen führten Patientenverfügungen in der Praxis zu Differenzen in der Bewertung von vorab verfügbaren Willensäußerungen von Patienten und zu Verunsicherungen hinsichtlich ihrer Verbindlichkeit in konkreten Behandlungssituationen.<sup>3</sup> ACP stellt kein festgelegtes Handlungskonzept dar, sondern ist als ein struktureller und inhaltlicher Rahmen zu verstehen. Dieser dient dem Ziel, Vorabverfügungen einer Person für medizinische Behandlungssituationen für den Fall, dass sie in einer solchen Behandlungssituation selbst nicht mehr entscheidungsfähig ist, auf eine möglichst realistische und ihren aktuellen Wünschen entsprechende Grundlage zu stellen und ihre Umsetzung zu gewährleisten. Dem Charakter eines Rahmenkonzepts entsprechend wurden vor allem in den USA unterdessen unterschiedliche Modelle für eine konkrete Ausgestaltung von ACP entwickelt. Im deutschsprachigen Raum blieb ACP lange Zeit nur wenig beachtet. Dieser Umstand reflektiert kein Versäumnis, sondern steht offenbar im Zusammenhang mit der in Deutschland erst im Jahre 2009 erfolgten gesetzlichen Einführung des Instruments der Patientenverfügung und der Notwendigkeit, zunächst Erfahrungen in der praktischen Umsetzung von Patientenverfügungen zu sammeln.

## 1.1 Grundlegendes Konzept

Das Rahmenkonzept ACP folgt dem übergeordneten Ziel, die klinische Behandlung eines Patienten nach dessen Behandlungswünschen sicherzustellen, auch wenn er nicht mehr in der Lage ist, an der Entscheidungsfindung teilzunehmen. Um die gesundheitliche Versorgungsplanung einer Person für die letzte Lebensphase als einen so weit wie möglich selbstbestimmten und informierten Vorgang zu gestalten, wird ACP im Unterschied zur bloßen Errichtung einer Patientenverfügung nicht als einmaliger Akt, sondern als dauerhafter qualifizierter Gesprächsprozess zwischen dem Betroffenen und einer oder mehreren Gesundheitsfachpersonen unter Einbeziehung naher Angehöriger und Vertrauenspersonen durchgeführt. Als Vorbild hierfür dient das Modell des *shared decision making* im Sinne einer von Patient und Arzt gemein-

---

<sup>3</sup> Fagerlin, A.; Schneider, C.E., Enough. The failure of the living will. Hastings Center Report 34 (2), 2004, 30–42.

sam in einer aktuellen Behandlungssituation getroffenen Entscheidung. Dieser Prozess der Entscheidungsfindung wird übertragen auf Behandlungsentscheidungen für zukünftige mögliche Krankheitsszenarien und bezieht sich daher ausschließlich auf Situationen, in denen der Betroffene nicht mehr entscheidungsfähig ist. Neben der gemeinsamen Erarbeitung und Formulierung des aktuellen Willens des Betroffenen soll zudem eine definierte Organisationsstruktur die Umsetzung des Patientenwillens im Eintrittsfall gewährleisten. Gespräche und Organisationsstruktur sollen dazu beitragen, den Entscheidungsfindungsprozess zwischen dem Patienten, den Behandelnden und designierten Vertretern auf der Basis von Prognose und Präferenzen des Patienten aktiv zu unterstützen, zudem eine gute Balance zwischen Konkretisierung der Behandlungswünsche auf der einen Seite und Flexibilität gegenüber wechselnden klinischen Situationen auf der anderen Seite zu wahren und überdies Belastungen sowie Über- und Unterbehandlungen in der letzten Lebensphase zu vermeiden.<sup>4</sup> Hierdurch soll sichergestellt werden, dass Patienten die Kontrolle über die an ihnen durchgeführten Behandlungen nach Möglichkeit behalten.

## 1.2 Hintergrund

Die Entwicklung von ACP in den USA als Reaktion auf die zunehmende Kritik an der theoretischen Konstruktion, konkreten Umsetzung und praktischen Wirksamkeit von Patientenverfügungen<sup>5</sup> ging der Diskussion in Deutschland zeitlich weit voraus. In Deutschland schuf der Deutsche Bundestag erst am 18.06.2009 mit dem 3. Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts, dem sogenannten Patientenverfügungsgesetz, eine gesetzliche Grundlage für die Errichtung, Umsetzung und Verbindlichkeit einer Patientenverfügung. Die Neuregelungen der §§ 1901a ff. BGB stellen klar, dass eine Patientenverfügung im Sinne des Gesetzes eine schriftliche Vorausverfügung ist. Zugleich wurde die Grundsatzfrage, ob Patientenverfügungen einer inhaltlichen Reichweitenbegrenzung unterworfen werden sollen, negativ beschieden. Die

---

4 Vgl. die Selbstbeschreibung bei in der Schmitten, J.; Marckmann, G., Was ist Advance Care Planning? Internationale Bestandsaufnahme und Plädoyer für eine transparente, zielorientierte Definition, in: Coors, M.; Jox, R.; in der Schmitten, J. (Hg.), Advance Care Planning, 75–94, hier: 75 (76ff.).

5 Fagerlin, A.; Schneider, C.E., Enough. The failure of the living will. Hastings Center Report 34 (2), 2004, 30–42.

Patientenverfügung gilt, so § 1901a Abs. 3 BGB, „unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung“. Allerdings gelten gem. § 1901a Abs. 1 Satz 1 BGB nur schriftliche Feststellungen über bestimmte Behandlungen als Patientenverfügungen. Allgemein gehaltene Wendungen, wie sie bis heute in vielen sogenannten Patientenverfügungen verwendet werden, entsprechen diesen Anforderungen nicht. Mit welchen Schwierigkeiten die Praxis konfrontiert wird, ist unlängst durch eine weitere Grundsatzentscheidung des BGH deutlich geworden. In seinem Beschluss vom 06.07.2016 hat der XII. Zivilsenat noch einmal hervorgehoben, dass eine Patientenverfügung nur dann unmittelbare Bindungswirkung entfalten kann, „wenn ihr konkrete Entscheidungen des Betroffenen über die Einwilligung oder Nichteinwilligung in bestimmte, noch nicht unmittelbar bevorstehende ärztliche Maßnahmen entnommen werden können. Von vornherein nicht ausreichend sind allgemeine Anweisungen, wie die Aufforderung, ein würdevolles Sterben zu ermöglichen oder zuzulassen, wenn ein Therapieerfolg nicht mehr zu erwarten ist“.<sup>6</sup>

Die gegenwärtige Situation in Deutschland ist geprägt durch ein großes Angebot von – qualitativ oft unzureichenden – Formularen und eine oftmals unkritische Nachfrage nach diesen Mustern. Möglicherweise liegt hierin auch ein Grund für eine erstaunliche Ambivalenz: Während empirische Untersuchungen belegen, dass 1.) das Wissen über Patientenverfügungen in der Bevölkerung weit verbreitet ist, 2.) eine Mehrheit diese für ein bedeutsames Instrument hält und 3.) vielfältige Institutionen Beratungshilfe für die Errichtung einer Patientenverfügung anbieten (Hilfsorganisationen, Selbsthilfegruppen, Hospiz- und Palliativeinrichtungen sowie Patientenorganisationen)<sup>7</sup>, ist die tatsächliche Verbreitung von Patientenverfügungen in Einrichtungen des Gesundheitswesens dennoch vergleichsweise gering. So zeigen Umfragen aus den Jahren 2012 und 2014, dass auf Intensivstationen wie auch in Pflegeheimen nur bei etwa 10 bis 12 Prozent der Patienten/Bewohner eine Patientenverfügung vorliegt.<sup>8</sup> Gleiches bestätigte die bisher umfangreichste Befragung von Personen, die eine medizinische Einrichtung zur Beratung und Behandlung aufsuchten.<sup>9</sup> Dabei zeigte diese letztere Studie zudem, dass die grundsätzliche Anerkennung der Bedeutsamkeit von gesundheitlichen Vorausverfügungen einhergeht

---

6 Siehe BGH, medstra 2017, 32 (36, Rn. 46).

7 Coors, M.; Jox, R.J.; in der Schmitten, J. Advance Care Planning. Eine Einführung, in: Coors, M.; Jox, R.J.; in der Schmitten, J. (Hg.), Advance Care Planning. 11–22.

8 Jox, R.; in der Schmitten, J.; Marckmann, G., Ethische Grenzen und Defizite der Patientenverfügung, in: Coors, M.; Jox, R.; in der Schmitten, J. (Hg.), Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung, Stuttgart 2015, 23–39, 25.

9 Schroeder, L.; Hommel, G.; Sahm, S., Intricate decision making: ambivalences and barriers when fulfilling an advance directive, in: Preference and Patient Adherence, 16(2016) 10: 1583–1589.



mit erheblichen Vorbehalten gegenüber der praktischen Verwendung der Patientenverfügung. Daneben wird die beschriebene Diskrepanz in der Literatur auf weitere Ursachen zurückgeführt:<sup>10</sup> So werde die Abfassung einer Patientenverfügung weit verbreitet von den Betroffenen als höchst private Angelegenheit aufgefasst und Angehörige offenbar häufig nicht über die Abfassung oder den Aufbewahrungsort einer Patientenverfügung informiert, so dass diese im Bedarfsfall entweder keine Kenntnis von der Existenz der Verfügung haben oder letztere nicht auffinden können. Zudem erwarteten Patienten oftmals, dass die Initiative zur Besprechung künftiger Behandlungsentscheidungen vom Arzt ausgehe, was jedoch häufig aus verschiedenen Gründen unterbleibt. Überdies seien Ärzte im Behandlungsfall meist darauf angewiesen, dass die Angehörigen bzw. die rechtlichen Stellvertreter des Patienten auf eine bestehende Patientenverfügung hinweisen und diese gegebenenfalls vorlegen, was offenbar selbst in Kenntnis einer Verfügung und Zugriff darauf häufig aus Gründen einer Verunsicherung der Angehörigen unterbleibt.

Zusätzliche Schwierigkeiten bestehen in den im Einzelfall erheblichen Interpretationsspielräumen und Unsicherheiten in Bezug auf die in der Patientenverfügung getroffenen Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation. Überdies ist die Gültigkeit einer errichteten Patientenverfügung, sofern sie nicht widerrufen oder durch eine spätere Patientenverfügung außer Kraft gesetzt wird, zeitlich unbegrenzt, was bei Vorlage von älteren Patientenverfügungen in einer akut eingetretenen Behandlungssituation nicht selten erhebliche Zweifel bezüglich der Deckungsgleichheit des verfügten mit dem aktuellen Willen des Patienten hervorruft.

Schien zunächst die Abfassung einer schriftlichen Patientenverfügung eine geeignete Antwort auf das Problem zu bieten, dem Willen des Patienten zu Beginn einer hinsichtlich der Behandlungsergebnisse nicht hinreichend vorhersehbaren Therapie und der Anwendung bzw. Unterlassung medizinisch möglicher Behandlungen systematisch Geltung zu verschaffen, führen die vorgenannten Unzulänglichkeiten auch in Deutschland offenbar bei immer mehr Menschen zu einer kritischen Bewertung. Als Ausweg aus den dargelegten Schwierigkeiten gerät das Konzept des ACP in den Blick.

### **1.3 Begriff und Entwicklung in Deutschland**

Die deutsche Übersetzung von ACP ist gegenwärtig nicht einheitlich und umfasst Begriffe wie „gesundheitliche Vorausplanung“, „vorausschauende Behandlungsplanung“, „vorausschauende Versorgungsplanung“ oder „Vorausplanung der gesund-

---

10 Coors, M.; Jox, R.J.; in der Schmitten, J., Advance Care Planning. Eine Einführung, in: Coors, M.; Jox, R.J.; in der Schmitten, J. (Hg.), Advance Care Planning. 11–22.

heitlichen Versorgung“<sup>11</sup>. Auch konkrete Ausarbeitungen eines Handlungskonzepts für ACP in Deutschland treten unter verschiedenen Namen auf: Ein Konzept wurde unter der Bezeichnung „beizeiten begleiten®“ vorgestellt, das gegenwärtig in vereinzelt Prü- bzw. Implementierungsprojekten<sup>12</sup> in Deutschland getestet wird und als geschützter Begriff ins Marken- und Dienstleistungsverzeichnis eingetragen wurde. Eine andere Konzeptbezeichnung lautet „Behandlung im Voraus planen“ (BVP)<sup>13</sup>, die offenbar ein mit dem Konzept „beizeiten begleiten®“ weitgehend übereinstimmendes Handlungskonzept benennt, das unter dieser Bezeichnung gegenwärtig im Rahmen einer Modellstudie geprüft wird.

Das Handlungskonzept „beizeiten begleiten®“ greift das Rahmenkonzept von ACP auf. Es hat zum Ziel, einen andauernden Kommunikationsprozess zwischen Bewohnern stationärer Pflegeeinrichtungen, ihren gesetzlichen Vertretern und ihren Behandelnden und Betreuenden zu gewährleisten und sicherzustellen, dass die Betroffenen mögliche künftige Behandlungsentscheidungen im Falle eigener Entscheidungsunfähigkeit verstehen, überdenken, erörtern und vorausplanen können.<sup>14</sup> Dem Grundkonzept von ACP entsprechend soll dieses Ziel im Wesentlichen durch zwei Elemente, einen professionell begleiteten Gesprächsprozess sowie eine regionale Implementierung der hierfür notwendigen Organisationsstruktur, erreicht werden.

Im Hinblick auf den begleiteten Gesprächsprozess sieht „beizeiten begleiten®“ vor, dass die Gesprächsführung durch eine geschulte Gesundheitsfachperson erfolgt, die den Prozess als Gesprächsbegleiter (*facilitator*) professionell moderiert. Die Gesprächsbegleiter rekrutieren sich in der Regel aus verschiedenen nichtärztlichen Gesundheitsberufen. Das Gespräch wird vom Gesprächsbegleiter durch aktives Aufsuchen des Betroffenen initiiert und umfasst mindestens zwei Gespräche. Wünschenswert ist dabei die zusätzliche Einbeziehung eines designierten Vertreters, z.B. eines nahen Angehörigen des Betroffenen, in diesen Prozess. In diesem professionell begleiteten Gesprächsprozess reflektiert der Betroffene seine Werte, Grundhaltungen und Ziele, lernt anhand von Fallbesprechungen relevante künftige hypothetische Szenarien kennen und so weit wie möglich zu verstehen und entwickelt und artikuliert seine entsprechenden individuellen Behandlungspräferenzen im Aus-

---

11 Coors, M.; Jox, R.; in der Schmitten, J., Advance Care Planning. Eine Einführung, in: Coors, M.; Jox, R.J.; in der Schmitten, J. (Hg.), Advance Care Planning, 11–22.

12 Vgl. hierzu <http://www.beizeitenbegleiten.de/implementierung.html>.

13 Vgl. <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/abstract/10.1055/s-0042-110711>.

14 APCEL-Society. Advance Care Planning & End of Life Care (2016): <http://acpelsociety.com/apcdefinition.php>.

tausch mit seinem designierten Vertreter. Die Ergebnisse dieses Reflexionsprozesses werden in einer standardisierten schriftlichen Patientenverfügung niedergelegt, die vom Patienten und den Gesprächsbegleitern unterzeichnet werden. Die behandelnden Ärzte werden meist erst abschließend in den Gesprächsprozess einbezogen und übernehmen durch ihre Unterschrift Mitverantwortung für die schriftliche Formulierung der gesundheitlichen Versorgungsplanung des Patienten, so etwa durch die Bescheinigung seiner Einwilligungsfähigkeit.<sup>15</sup> Der Gesprächsprozess wird entweder durch einen aktuellen Anlass oder regulär spätestens nach fünf Jahren durch den Gesprächsbegleiter wieder aktiv aufsuchend aufgenommen und die Verfügung aktualisiert.

Obligater Bestandteil der Patientenverfügung im ACP-Prozess ist die Erteilung einer Vorsorgevollmacht. Zudem erstellen Bewohner und Gesprächsbegleiter eine standardisierte „(Haus-)Ärztliche Anordnung für den Notfall“ (HANo), in der notfallmedizinisch relevante Handlungsrahmen festgelegt werden. Diese Anordnung wird ebenfalls vom Arzt unterzeichnet. Überdies kann der rechtliche Vertreter für einen nichteinwilligungsfähigen Patienten eine standardisierte schriftliche „Vertreterverfügung“ als Dokumentierung des mutmaßlichen Willens ausfüllen, die zur Voraussetzung mindestens zwei Gespräche mit dem mitunterzeichnenden Gesprächsbegleiter und eine abschließende Beratung durch den ebenfalls unterzeichnenden Hausarzt hat; gegebenenfalls können Angehörige oder Betreuer in die Erstellung der Vertreterverfügung einbezogen werden.

Die im Gesprächsprozess getroffenen Festlegungen werden durch eine regional implementierte Organisationsstruktur unterstützt. Hierzu gehören u.a. die Verwendung regional einheitlicher Dokumentationsbögen, mit denen alle Beteiligten vertraut sind, sowie die obligate Mitteilung der Gesprächsergebnisse an alle Mitarbeiter der Einrichtungen und an für den Betroffenen zuständige Notärzte, Rettungsdienste und Krankenhäuser. Hinzu kommen eine regional gleiche und daher allen Beteiligten bekannte Regelung bezüglich der Aufbewahrung der Dokumente und ihres Zugriffs sowie Instrumente der Qualitätssicherung. Auch für die Ausbildung zum zertifizierten Gesprächsbegleiter, zum zertifizierten (Haus-)Arzt sowie zum Trainer sind eigene Modelle vorgesehen.<sup>16</sup>

---

15 Coors, M.; Jox, R.; in der Schmitten, J., Advance Care Planning. Eine Einführung, in: Coors, M.; Jox, R.J.; in der Schmitten, J. (Hg.), Advance Care Planning, 11–22, bes. 13.

16 In der Schmitten, J.; Marckmann, G., Information zur regionalen Implementierung von beizeiten begleiten®. [www.beizeitenbegleiten.de](http://www.beizeitenbegleiten.de), 1.

## 2. Rechtlicher Rahmen des ACP in Deutschland

In Deutschland ist die internationale Diskussion über die oben dargelegten Schwierigkeiten im Zusammenhang mit dem Instrument der Patientenverfügung und das Alternativmodell ACP erst relativ spät aufgegriffen worden.<sup>17</sup> Doch hat die dann einsetzende innerdeutsche Debatte eine Reaktion des deutschen Gesetzgebers bewirkt, indem dieser die neue Vorschrift des § 132g in das SGB V eingeführt hat. Als Bestandteil des im Wesentlichen am 08.12.2015 in Kraft getretenen Hospiz- und Palliativgesetzes<sup>18</sup> wird nunmehr das Institut der „gesundheitliche(n) Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ in die Rechtsordnung eingeführt.

Der missverständlichen Bezeichnung zum Trotz geht es dabei nicht um ein Instrument der gesundheitsbezogenen Gesamtplanung, sondern um eine vorausschauende individuelle Behandlungsplanung, die in die Strukturen des Gesundheitssystems integriert wird, um den Patientenwillen effektiv zur Geltung zu bringen.

§ 132g Abs. 1 Satz 1 SGB V offeriert vollstationären Pflegeeinrichtungen eine finanzielle Aufwandsentschädigung, wenn sie gem. § 43 SGB XI den dort lebenden GKV-Versicherten ein Beratungsangebot unterbreiten. Gleiches gilt für voll- bzw. teilstationäre Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen (§ 13 Abs. 1 Satz 1 SGB XII). Dieses erstreckt sich auf die allgemeine situationsbezogene Information und deren Konkretisierung durch mindestens eine Fallbesprechung, die bei wesentlichen Änderungen ggf. mehrfach wiederholt werden kann (s. § 132g Abs. 1 Satz 4 SGB V). Ein derartiges Beratungsangebot setzt einen Gesprächsprozess voraus, der durch qualifiziertes Personal angeleitet wird. Dabei kommt der Fallbesprechung eine wichtige Funktion zu (§ 132g Abs. 2 SGB V). An ihrem Ende stehen konkrete Behandlungsanweisungen des Versicherten, die eingebunden sind in ein regionales Versorgungsnetz. Dabei geht es nicht nur um die Einbindung des Hausarztes (§ 132g Abs. 2 Satz 1 SGB V), sondern auch um die Gewährleistung eines einrichtungsübergreifenden und überlokalen Kooperationsverbunds, mit dessen Hilfe Schnittstellenprobleme – etwa der Übergang vom Pflegeheim ins Kranken-

---

17 Zur Debatte siehe etwa in der Schmittgen, J.; Marckmann, G., Was ist Advance Care Planning? Internationale Bestandsaufnahme und Plädoyer für eine transparente, zielorientierte Definition, in: Coors, M.; Jox, R.; in der Schmittgen, J. (Hg.), Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung, Stuttgart 2015, 75–94.

18 Siehe Gesetz vom 1.12.2015 (BGBl. I 2015, 2114); wichtige Materialien finden sich in BT-Drs. 18/5170, 18/5868 und 18/6585.

haus – aufgefangen werden können. Besonders wichtig ist auch die verlässliche Regelung von Notfallsituationen.

Nach der gesetzlichen Konzeption lassen sich dementsprechend zwei Kernelemente des – durch Vereinbarung gemäß § 132g Abs. 3 SGB V noch näher zu konkretisierenden – Leistungsrahmens erkennen:

- 1) Zunächst geht es um eine eher allgemeine Beratung über die medizinisch-pflegerische Versorgung in der letzten Lebensphase und das Aufzeigen von Hilfen und Angeboten der Sterbebegleitung.
- 2) Hieran schließt sich dann eine individuellkonkrete Planung für die letzte Lebens- und auch die Sterbephase an. Nach Vorstellung des Gesetzgebers soll die beratendvorbereitende Leistung Versicherte „im Rahmen einer individuellen Beratung und Fallbesprechung dazu anleiten, Vorstellungen über medizinische Abläufe, das Ausmaß, die Intensität und die Grenzen medizinischer Interventionen sowie palliativ-medizinischer und palliativ-pflegerischer Maßnahmen in der letzten Lebensphase zu entwickeln. Hierzu zählt z.B. auch Beratung über die Möglichkeiten und Konsequenzen eines Therapieverzichts. Angehörige und Vertrauenspersonen sind auf Wunsch der Versicherten in den Beratungsprozess einzubeziehen“<sup>19</sup>.

§ 132g Abs. 2 Satz 4 stellt klar, dass die zugelassenen Einrichtungen über die Organisationshoheit verfügen, um die Leistungen vorzuhalten und anzubieten. Sie können insoweit die Beratungsleistung entweder durch eigenes fachkundiges Personal oder in Kooperation mit regionalen Beratungs- und Versorgungsstellen organisieren.<sup>20</sup> Nach der Vorstellung des Gesetzgebers sollen dabei bereits bestehende lokale Angebote berücksichtigt werden.<sup>21</sup>

---

19 Siehe dazu, unter Verweis auf die Materialien, Armbruster, D. in: Eichenhofer, E.; Wenner, U. (Hg.), Kommentar zum Sozialgesetzbuch V, 2. Aufl. 2016, § 132g Rn. 13–15.

20 Die Gesetzesbegründung nennt insoweit ambulante Hospizdienste, stationäre Hospize, SAPV-Teams.

21 Siehe BT-Drs. 18/5170, S. 31.

In der nach § 132g Abs. 3 Satz 1 SGB V zu treffenden Vereinbarung zwischen dem GKV-Spitzenverband und den Vereinigungen der Einrichtungsträger sind auch Bestimmungen über die notwendigen Kosten für die nach Maßgabe der Vereinbarung erbrachten Leistungen der Einrichtung aufzunehmen (s. § 132g Abs. 4 Satz 1 SGB V). Dabei wird der Großteil der Kosten nach den bisherigen (vor allem: internationalen) Erfahrungen für die zeitaufwändige nichtärztliche Gesprächsbegleitung aufzubringen sein.

Wie im Gesetz vorgesehen, soll bis zum 31.12.2017 die „gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ und ihre Umsetzung auf der Basis der oben genannten Vereinbarung gem. § 132g Abs. 3 SGB V vom GKV-Spitzenverband evaluiert werden. Die dann folgenden regelmäßigen Evaluationen sollen insbesondere Entscheidungen darüber ermöglichen, ob der Anwendungsbereich der Leistung etwa auf pflegebedürftige Menschen in anderen Umgebungen (z.B. „Betreutes Wohnen“) oder generell im Bereich der ambulanten Pflege erweitert werden soll.<sup>22</sup>

---

22 Siehe BT-Drs. 18/5868, S. 3 f., 18/5170, S. 40 f.

### **3. Ethische Kriterien und Perspektiven für die Praxis**

Die Kritik an der gegenwärtigen Praxis der Erstellung und Umsetzung der Patientenverfügung lässt eine Notwendigkeit für die Entwicklung einer zielführenden gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase erkennen. Hierfür stellt die gesetzliche Regelung des § 132g SGB V eine wichtige Grundlage und Weiterentwicklung dar. Gleichwohl stellt sich die Frage, wie § 132g SGB V konkret ausgestaltet werden kann, um eine zielführende Versorgungsplanung zu gewährleisten, und welche Kriterien für eine solche Ausgestaltung Relevanz besitzen. Es ist zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht möglich, eine endgültige Beurteilung konkreter Konzepte, etwa auch des Konzepts „beizeiten begleiten®“ vorzunehmen, aber es erscheint dem Ethikrat wichtig, dass folgende Punkte zentrale Bedeutung besitzen:

- 1) die Wahrung und Stärkung der Selbstbestimmung des Patienten,
- 2) die hohe fachliche Qualität der Beratung und Behandlung, die ein intensives Arzt-Patient-Verhältnis einschließlich einer vorausschauenden und fortlaufenden medizinischen Indikationsstellung bei der Behandlung am Lebensende voraussetzt,
- 3) die Gewährleistung und Förderung einer palliativen Kultur in den Einrichtungen und
- 4) die transparente Kommunikation einer lebensbejahenden Grundeinstellung gegenüber alten und kranken Menschen.

#### **3.1 Wahrung und Stärkung der Selbstbestimmung des Patienten**

Eine selbstbestimmte, antizipierte Entscheidung des Bewohners bzw. Patienten über eine Fortführung oder Beendigung einer lebenserhaltenden medizinischen Behandlung in bestimmten Behandlungssituationen hat eine profunde medizinische Information und qualifizierte Beratung zur Voraussetzung. An die vom Gesetzgeber vorgesehenen Fallbesprechungen und Beratungen sind daher höchste professionelle Standards anzulegen. Nach Auffassung des Ethikrats steht für die Vermittlung solcher auf den individuellen Bewohner zugeschnittenen Informationen und insbesondere für die fachliche medizinische Beratung eines Patienten der Berufsstand der Ärzte in der Pflicht, der allein über die erforderliche Ausbildung und Praxiserfahrung verfügt. Diese Pflicht umfasst gegebenenfalls die spezielle Fortbildung der Ärzte in einer der Situation der letzten Lebensphase angemessenen Kommunikation und Wertvermittlung. Hingegen bestehen erhebliche Zweifel, ob nichtärztliche Ge-

sprächsbegleiter die erforderlichen professionellen ärztlichen Kenntnisse und klinischen Erfahrungen im Rahmen ihrer Ausbildung und Tätigkeit als Gesprächsbegleiter erwerben können.

Gespräche über Vorausverfügungen sind für alle Beteiligten oftmals emotional belastend. Dies wird als einer der Gründe angesehen, warum solche Gespräche vielfach nicht geführt und Patientenverfügungen nicht errichtet werden. Eine solche Vermeidung stellt allerdings auch häufig eine selbstbestimmte und reflektierte Entscheidung eines Menschen dar, die man grundsätzlich akzeptieren muss. Nach Auffassung des Ethikrats sollten daher Gespräche über eine gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase sehr behutsam angeboten werden. Dies trifft insbesondere auf alte Bewohner bzw. Patienten zu, die durch den mit einer Einweisung in ein Krankenhaus oder einem Einzug in ein Pflegeheim verbundenen Wechsel ihrer Lebenssituation ohnehin häufig eine verminderte Resistenz und verringerte selbstbestimmte Entscheidungsbereitschaft aufweisen. Eine aktiv aufsuchende Aufforderung zu Gesprächen über eine gesundheitliche Vorausplanung mit obligater regelmäßiger Wiederholung kann gerade von solchen Personen weniger als Angebot, sondern vielmehr als Bevormundung empfunden werden. Überdies kann eine standardisierte durchgreifende Implementierung einer gesundheitlichen Versorgungsplanung in einer Einrichtung oder in allen Einrichtungen eines Trägers zu einem erheblichen sozialen Druck auf einzelne Bewohner bzw. Patienten führen, sich gegen ihren eigentlichen Willen zu solchen Gesprächen und Beratungen bereit zu erklären. Daher muss jedes Angebot über eine gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase darauf ausgerichtet sein, dem Bewohner eine selbstbestimmte Entscheidung zu ermöglichen und diese zu fördern. Der Prozess der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase sollte daher sensibel und behutsam angeregt werden von Personen, die bereits in einer Beziehung zum Bewohner bzw. Patienten stehen, sei es als Pflegeperson oder als Arzt.

Auch wenn das ACP-Konzept primär auf einen Prozess mit aktuell einwilligungsfähigen Personen ausgerichtet ist, ist offenkundig, dass eine gesundheitliche Versorgungsplanung auch für nichteinwilligungsfähige Personen erhebliche Bedeutung besitzt. Hierfür wird in einigen konkreten Ausgestaltungen von ACP, so etwa auch „beizeiten begleiten<sup>®</sup>“, das Instrument einer sogenannten „Vertreterverfügung“ vorgesehen. Insoweit bedarf es nach Auffassung des Ethikrats folgender Anmerkung: Das geltende Recht, namentlich das sogenannte Patientenverfügungsgesetz, sieht eine eigenständige „Vertreterverfügung“ nicht vor. Gleichwohl lässt sich dem Betreuungsrecht insgesamt eine Ausrichtung aller Entscheidungen am (mutmaßlichen) Willen (siehe auch § 1901a Abs. 2 BGB) bzw. am Wohl des Betroffenen (siehe



§ 1901 Abs. 2 BGB) entnehmen, der der rechtliche Vertreter gerecht werden muss. Ihn in den Prozess der Vorausplanung einzubeziehen ist deshalb durchaus sinnvoll. Auf diese Weise lassen sich gegebenenfalls konkrete Anhaltspunkte für die Ermittlung des mutmaßlichen Willens dokumentieren. Ob und inwieweit bei der Einbeziehung des rechtlichen Vertreters auf standardisierte Vorgaben und Fragen zurückgegriffen werden kann, erscheint indes fraglich. Keineswegs ersetzt eine schriftliche Fixierung der Vorausplanung in einer sogenannten Vertreterverfügung die fortgesetzte Erörterung zwischen dem rechtlichen Vertreter und dem behandelnden Team, um im regelmäßigen Austausch auch Veränderungen des Zustands des Patienten zu reflektieren und in den Entscheidungsprozess einfließen zu lassen.<sup>23</sup> Im Übrigen ist noch einmal klarstellend zu betonen, dass eine solche „Vertreterverfügung“ kein Instrument darstellt, das Dritten eigenständige Entscheidungskompetenzen für den Behandlungs- und Betreuungskontext zuweist. Immer bleibt der rechtliche Vertreter rückgebunden an den (mutmaßlichen) Willen, die Behandlungswünsche und das Wohl der nichteinwilligungsfähigen Person. Im Blick hierauf hält es der Ethikrat für angezeigt, auf den missverständnisträchtigen Begriff der Vertreterverfügung zu verzichten.

Zur informationellen Selbstbestimmung jeder Person gehört die Entscheidung, welche ihrer personenbezogenen Informationen und Daten an welche anderen Personen weitergegeben werden dürfen. Diese Entscheidung kann sich je nach Behandlungssituation ändern. So kann ein hochbetagter Patient ohne lebensbedrohliche Erkrankung bezüglich der Frage, welche anderen Personen, Rettungsdienste und Krankenhäuser von seiner gesundheitlichen Versorgungsplanung detaillierte Kenntnis erhalten sollen, anders entscheiden als im Stadium einer fortgeschrittenen, nicht heilbaren Erkrankung in Erwartung einer baldigen Notfallsituation. Nach Auffassung des Ethikrats darf die diesbezügliche Forderung des Gesetzgebers, für mögliche Notfallsituationen die erforderliche Übergabe des Versicherten an relevante Rettungsdienste und Krankenhäuser vorzubereiten, nicht durch eine für alle Betroffenen starr reglementierte und standardisierte Kommunikationsstruktur und Informationsverbreitung umgesetzt werden, sondern muss sich flexibel an den diesbezüglichen Wünschen des Patienten orientieren. Eine adäquate Vorbereitung für einen Notfall kann etwa auch darin bestehen, die relevanten Informationen jederzeit in rasch erfassbarer Form verfügbar zu haben.

---

23 In diesem Sinne auch in der Schmitt/Jox/Rixen/Marckmann, Vorausplanung für nicht-einwilligungsfähige Personen – „Vertreterverfügung“, in: Coors, M.; Jox, R.; in der Schmitt, J. (Hg.), *Advance Care Planning*, 119–140, hier: 139.

### 3.2 Hohe Beratungs- und Behandlungsqualität

Mit der Einleitung eines Prozesses einer gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase beginnt eine Behandlungs- und Betreuungssituation, die im zeitlichen Verlauf durch unterschiedliche Intensität und Bedarfe gekennzeichnet ist. Sie umfasst die wiederholte Besprechung antizipierter Fallbeispiele und die Beratung des Bewohners bzw. Patienten sowie die Behandlung des Patienten in der letzten Lebensphase. Für die Qualität der Behandlung stellen das Arzt-Patient-Verhältnis und eine sorgfältige und fortlaufende medizinische Indikationsstellung maßgebliche Kriterien dar.

Das Arzt-Patient-Verhältnis bezeichnet das spezielle Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient. Es stellt einen – auch gesetzlich – geschützten Raum dar, in dem u.a. höchst private Informationen ausgetauscht werden und eine ärztliche Beratung stattfindet. Zu einer solchen Beratung gehören die Einschätzungen des Arztes über den Verlauf von Erkrankungen und die Mitteilung von Prognosen. Auch die Frage nach Voraussetzungen über medizinische Handlungsrahmen in bestimmten Behandlungssituationen und ihre Inhalte sind Gegenstand des Gesprächs zwischen Arzt und Patient.

Es ist unbestritten, dass die hausärztliche Versorgung<sup>24</sup> in stationären Pflegeeinrichtungen in Deutschland häufig defizitär ist und ein Arzt-Patient-Verhältnis, wenngleich es hier besonders notwendig wäre, oftmals nicht oder erst sehr spät zustande kommt. Zudem wird von manchen die Frage aufgeworfen, ob das Arzt-Patient-Verhältnis als normative Legitimation für eine ärztliche Behandlung in einer Weise idealisiert wird, die die Lebenswirklichkeit und die gegenwärtige ärztliche Praxis nicht mehr angemessen reflektiert. Nach Auffassung des Ethikrats stellen jedoch das Vertrauensverhältnis und der Schutzraum, die durch das Arzt-Patient-Verhältnis errichtet werden, unverzichtbare Elemente für eine ärztliche Betreuung und Behandlung von Patienten dar. Bestehende Defizite sind kein Grund, sich resignativ mit den mitunter problematischen Zuständen abzufinden, sondern sollten Ansporn dafür sein, gegebenenfalls auf eine nachhaltige Verbesserung dieses Zustands hinzuwirken.

Als Voraussetzung für eine solche gesundheitliche Versorgungsplanung kommt den stationären Pflegeeinrichtungen die Aufgabe zu, sicherzustellen, dass ihre Bewohner bzw. Patienten eine qualifizierte hausärztliche Betreuung erhalten. Hierfür ist

---

24 Die ärztliche Versorgung durch den Hausarzt wird hier als pars pro toto für andere ärztliche Fachgebiete (z.B. Zahnarzt, HNO-Arzt) verstanden.

kein professioneller Gesprächsbegleiter, sondern in erster Linie eine beauftragte Pflegeperson erforderlich, die als Vertrauensperson zum Lebensumfeld des Bewohners bzw. Patienten gehört und in der Rolle eines Navigators regelmäßige hausärztliche Besuche dokumentiert und gegebenenfalls organisiert. In einem solchen Modell stellen Pflegepersonen und Arzt ein Behandlungsteam dar, in dem die Informationen und Beratungsergebnisse über den Bewohner bzw. Patienten intensiv ausgetauscht werden. Insbesondere die Pflegenden stellen die täglichen Bezugspersonen des Bewohners bzw. Patienten dar, zu denen er in der Regel eine persönliche Beziehung aufbaut. Gerade Informationen mit hoher Intimität, wie sie Gespräche und Kenntnisse über die individuellen Behandlungswünsche am Lebensende darstellen, sollten daher in diese Beziehung integriert und nicht einem zusätzlichen Funktionsträger in Gestalt eines hierfür eigens professionalisierten Gesprächsbegleiters übertragen werden. Der Ethikrat empfiehlt daher, dass diese Aufgabe jeweils von Personen wahrgenommen wird, die diese Beziehung bereits ausgeprägt haben und deren Tätigkeit nicht ausschließlich in dieser Gesprächsbegleitung besteht. In das Behandlungsteam können nach Bedarf und auf Wunsch des Bewohners bzw. Patienten weitere Angehörige von medizinischen Berufsgruppen, die in die gesundheitliche Betreuung des Patienten involviert sind, sowie Seelsorger einbezogen werden. Die Mitglieder des Behandlungsteams sollten zudem die Ansprechpartner für die Angehörigen sowie Vertrauenspersonen des Bewohners bzw. Patienten darstellen.

In einem solchen Modell erscheint es ratsam, ein strukturiertes und wiederholtes behutsames Gesprächsangebot über gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase als obligaten Bestandteil in das Arzt-Patient-Verhältnis einzubinden. Wenn der Patient bzw. Bewohner in einen solchen Prozess einwilligt, sollte der Arzt, der die medizinische Notwendigkeit und Prognose beim Patienten bzw. Bewohner professionell einschätzen kann, in Kooperation mit den Pflegenden und, sofern vom Patienten gewünscht, unter Einbeziehung der Angehörigen des Patienten und von ihm benannter Vertrauenspersonen den Prozess einer gesundheitlichen Versorgungsplanung einleiten. Dem Navigator kommt die Aufgaben zu, die Hausarztbesuche zu koordinieren, gegebenenfalls andere Instrumente der gesundheitlichen Versorgungsplanung wie die Errichtung einer Vorsorgevollmacht und/oder Betreuungsverfügung z.B. durch Rückgriff auf bestehende Dienstleistungsangebote zu organisieren und die kontinuierliche Kommunikation innerhalb des Behandlungsteams und mit den Angehörigen des Bewohners bzw. Patienten sicherzustellen.

Eine durchgängige und gelingende Implementierung von Behandlungsteams, die zumindest aus Hausarzt und Pflegenden bestehen und den Prozess der gesundheit-

lichen Versorgungsplanung in ihre ärztliche und pflegerische Tätigkeit integrieren, kann zudem dazu beitragen, der Einrichtung durch die Art und Ausrichtung der Zusammenarbeit im Behandlungsteam ein spezifisches Qualitätsmerkmal zu verleihen. Dabei ist sich der Ethikrat bewusst, dass die auf Grundlage von § 132g SGB V zur Verfügung gestellten finanziellen Mittel für ein solches Modell – wie auch für andere Modelle des ACP – möglicherweise nicht ausreichen werden und die Träger von Gesundheitseinrichtungen zu eigenen Anstrengungen aufgefordert sind.

### **3.3 Förderung einer Palliativen Kultur**

Heute lebt – und stirbt – eine große Anzahl alter Menschen in Pflegeheimen. Alte Menschen haben besondere Bedürfnisse. Diese rühren von den besonderen Erfahrungen des Alterns her, wie etwa altersbedingte Einschränkungen beim Sehen, Hören, in Bezug auf die Mobilität, aber auch im Zusammenhang mit sozialen Beziehungen. Die Multimorbidität nimmt mit dem Alter zu. Hochbetagte werden zunehmend palliativbedürftig. Sie benötigen „umfassende körperliche, seelische, soziale und spirituelle Begleitung“<sup>25</sup>.

Einrichtungen der Altenhilfe setzen sich intensiv mit den Bedürfnissen der Bewohner, ihren Angehörigen und den Mitarbeitern des Hauses auseinander. Entsprechend dem hohen Alter und dem erwarteten Lebensende der Bewohner gehört dazu auch, sich und die Einrichtung gut auf die Sorge für sterbende Menschen vorzubereiten: Was haben sie für Bedürfnisse? Welches sind die Nöte der Angehörigen? Wann wird ein Arzt gerufen? Gehört die Sterbebegleitung zum Selbstverständnis des Hauses? Gilt dies auch am Wochenende? Kann im Haus über das Sterben und den Tod gesprochen werden? Ist auch am Wochenende der Hausarzt erreichbar? Wer übernimmt die Verantwortung, wenn ein Bewohner bzw. Patient nicht mehr ins Krankenhaus eingeliefert wird?

In den Einrichtungen der Altenhilfe wird zunehmend eine hospizliche Haltung der Mitarbeitenden als ein bedeutender Schritt hin zu einem eigenen Profil christlicher Einrichtungen erkannt. Insofern diese hospizliche oder palliative Haltung der Einzelnen allerdings Auswirkungen auf die gesamte Einrichtung hat, wird heute treffender der Begriff der „Palliativen Kultur“ verwendet, um den umfassenden Konzeptwandel in der Altenhilfe auch terminologisch zu fassen.<sup>26</sup>

---

25 Caritasverband für das Bistum Aachen e. V., Nachhaltige Hospizkultur und Palliativversorgung in Alten- und Pflegeheimen, Aachen 2015, 6.

26 Heller, A.; Kittelbeger, F. (Hg.), Hospizkompetenz und Palliative Care, Freiburg i. Br. 2010; Heimerl, K.; Heller, A. (Hg.), Daheim sterben. Palliative Kultur im Pflegeheim, Freiburg i. Br. 2005.

Viele Einrichtungen haben sich bereits auf den Weg gemacht, um die palliative Kompetenz in ihren Häusern in einem sensiblen und langen Prozess auszubilden.<sup>27</sup> Dazu gehört grundlegend eine unaufdringliche Offenheit, über existenzielle Fragen und Sorgen mit den Betroffenen sprechen zu können. Durch eine vertrauensvolle Beziehung und persönliche Gespräche werden Wünsche und Signale des Bewohners sensibel erfragt und wahrgenommen. Palliative Kultur beinhaltet eine besondere und individuell verschiedene Unterstützung in der Zeit des Sterbens. Diese kann auch in Leitlinien der Sterbebegleitung ihren Niederschlag finden, mit der sich eine Einrichtung nach innen ihrer Kultur versichert und nach außen im Profil selbstbewusst als christliches Haus erkennbar zeigt. Eine Palliative Kultur eines Hauses zeigt sich überdies im Bewusstsein, dass Trauerbegleitung – für Mitarbeitende wie auch für Angehörige – einen hohen Stellenwert einnimmt.

Wenn Einrichtungen in einer solchen Weise eine Palliative Kultur ausbilden, nehmen sie die Bewohnerinnen und Bewohner in einer besonderen Weise ernst: Damit wird deren Selbstbestimmung anerkannt und genauso für nötig erachtet, im Miteinander immer wieder einen vorausschauenden Plan für die Betreuung am Lebensende zu erarbeiten. Dies gilt für jeden Einzelnen im Rahmen der Kultur des jeweiligen Hauses.

Eine solche Palliative Kultur kann der Möglichkeit einer problematischen Entwicklung entgegenwirken, die darin besteht, dass gesundheitliche Versorgungsplanungen für die letzte Lebensphase, die von Patienten auf Initiative der stationären Pflegeeinrichtungen vorgenommen wurden, unter den Verdacht verdeckter ökonomischer Interessen wie etwa einer Vermeidung von Pflegeaufwand, einer eingeschränkten Zuwendung oder einer ökonomischen Kostenersparnis geraten. Vorbeugend gegen eine solche Entwicklung wirkt zudem die Initiierung und Führung des Prozesses der gesundheitlichen Versorgungsplanung durch den nicht an die Einrichtung gebundenen Hausarzt sowie die Bildung des zumindest aus Arzt und Pflegenden bestehenden Behandlungs- bzw. Betreuungsteams.

### **3.4 Lebensbejahende Grundhaltung**

Gerade in christlichen Einrichtungen binden sich Gespräche über die gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase in ein spezifisches Verständnis von Leben, Sterben und Tod ein. Für alle Beteiligten, Patienten, Angehörige, auch Ärzte und Pflegenden, ist eine Grundhaltung dienlich, die die Endlichkeit menschlichen Lebens und damit auch die Begrenztheit therapeutischer Maßnahmen aner-

---

27 Heller, A.; Wegleitner, K., Palliative Care in der stationären Altenhilfe. Ansätze der Implementierung, in: Knipping, C. (Hg.), Lehrbuch Palliative Care, Bern 2006, 73–80.

kennt. In der Tat gilt es, den Tod als Ende anzunehmen. Hierzu gehört für Christen allerdings auch die Bereitschaft, dieses Ende in seiner Unverfügbarkeit anzuerkennen. Dieser letztere Gedanke wird u.U. für Menschen, die nicht daran glauben können, dass sie im Leben und Sterben von Gott, ihrem Schöpfer und Erlöser, gehalten sind, nicht nachvollziehbar sein. Hier bleibt dann das Zeugnis gelebter Solidarität gerade mit den Sterbenden, damit sie auf ihrem letzten Weg nicht alleine gelassen sind. Beide Aspekte, die Unverfügbarkeit des Lebens und die Solidarität der Lebenden mit den Sterbenden, können die Grundlage dafür bieten, einer Sinnentwertung der letzten Lebensphase einen nachhaltigen Kontrapunkt entgegenzusetzen. Gleichzeitig wird auch ein Zeichen dafür gesetzt, das Sterben als Teil des Lebens zu akzeptieren.

## 4. Empfehlungen für ein Rahmenkonzept

Auf der Grundlage der oben ausgeführten Kriterien und Argumente kommt der Ethikrat zu folgenden Empfehlungen für ein Rahmenkonzept einer gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase von Bewohnern stationärer Pflegeeinrichtungen, das sich z.T. deutlich von bestehenden Konzepten, etwa auch dem Konzept „beizeiten begleiten“<sup>28</sup>, unterscheidet.

1. Die stationären Pflegeeinrichtungen sollen aktiv dafür Sorge tragen, dass jeder Bewohner bzw. Patient unter Wahrung der freien Arztwahl eine hausärztliche Betreuung erhält. Der Hausarzt soll im Arzt-Patient-Gespräch bzw. im Gespräch mit dem rechtlichen Vertreter regelmäßig das Thema der gesundheitlichen Versorgungsplanung behutsam ansprechen und eruieren, ob eine Verfügung errichtet und der Prozess eingeleitet werden soll.

2. Grundlage für eine gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase ist die Gewissheit für den Bewohner bzw. Patienten, dass unabhängig von ihrer Errichtung und ihrem Inhalt die palliative und hospizliche Begleitung zugesichert wird. Nach Einleitung eines Prozesses sollen die Inhalte der gesundheitlichen Versorgungsplanung bei den Folgebesuchen des Arztes regelhaft Gegenstand des Gespräches mit dem Bewohner bzw. Patienten und gegebenenfalls dem rechtlichen Vertreter sein und die entsprechenden Entscheidungen, wenn erforderlich, aktualisiert werden. Diese Gespräche sind Teil der ärztlichen Betreuung.

3. Hausarzt und Pflegendе sollen ein Behandlungsteam für jeden Bewohner bzw. Patienten bilden. In diesem Team soll eine Person die Funktion eines Navigators einnehmen, der dafür Sorge trägt, dass die Visiten des Hausarztes regelmäßig erfolgen, gegebenenfalls andere Instrumente der gesundheitlichen Versorgungsplanung wie die Errichtung einer Vorsorgevollmacht und/oder Betreuungsverfügung z.B. durch Rückgriff auf bestehende Dienstleistungsangebote zur Verfügung stehen und die kontinuierliche Kommunikation innerhalb des Behandlungsteams und mit den Angehörigen des Bewohners bzw. Patienten sichergestellt ist. Im Rahmen der hausärztlichen Visite bei dem Patienten soll eine Besprechung des Behandlungsteams stattfinden, in der gegebenenfalls Änderungen in der gesundheitlichen Versorgungsplanung besprochen und dokumentiert und erforderliche Anpassungen der Organisationsstruktur für den betroffenen Patienten in die Wege geleitet werden.

---

28 Vgl. hierzu auch <http://www.beizeitenbegleiten.de/hintergrund.html>.

4. Für die Notfallsituation sollen standardisierte Formulare erstellt werden. Diese sollen auf einen Blick erkennen lassen, welche Diagnosen bei dem Patienten erhoben wurden, welche medizinische Prognose besteht und welche Entscheidung auf Grundlage des (gegebenenfalls nur mutmaßlichen) Patientenwillens für eine lebensbedrohliche Notfallsituation getroffen wurde. Sämtliche Informationen über den Handlungsrahmen bei einem akuten lebensbedrohlichen Notfall sollten in leicht auffindbarer Form (z.B. mit farbiger Markierung versehen in einer definierten, nur hierfür reservierten Sektion der Patientenakte) im Stationszimmer oder an einem anderen geeigneten Ort sicher aufbewahrt werden, wo ausschließlich autorisierte Personen jederzeit auf sie zugreifen können.

Spezifische Kurzanweisungen für Notfallsituationen (z.B. Reanimationsverbot bzw. Reanimationswunsch) sollen nur dann im Zimmer des Bewohners bzw. Patienten hinterlegt werden, wenn sichergestellt ist, dass sie z.B. durch elektronische Kodierung in ihrer Bedeutung für Außenstehende nicht erkennbar sind und ihre mögliche Sichtbarkeit im Wohnbereich den Bewohner bzw. Patienten nicht belastet.

5. Kein Bewohner bzw. Patient einer stationären Pflegeeinrichtung darf dazu gedrängt bzw. veranlasst werden, eine schriftliche Patientenverfügung zu errichten oder einer Teilnahme an dem Prozess einer gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase zuzustimmen. Die Ablehnung einer gesundheitlichen Versorgungsplanung durch den Bewohner bzw. Patienten entbindet das Behandlungs- und Pflegeteam allerdings nicht von der Pflicht, gegebenenfalls anhand des mutmaßlichen Willens des Patienten und der medizinischen Indikation zur Einleitung lebenserhaltender Maßnahmen (Reanimation, Beatmung etc.) vorausschauende Entscheidungen über Behandlungen im Falle akuter Änderungen des Gesundheitszustandes zu treffen.

6. In jedem Fall, sei es, dass ein Bewohner bzw. ein Patient bewusst keine gesundheitliche Versorgungsplanung durchführen möchte, sei es, dass er diesem Prozess zugestimmt hat, sind Formen der Diskriminierung zu vermeiden. Diese können in beiden Fällen jeweils darin bestehen, dass eine gesundheitliche Versorgungsplanung unterbleibt oder das Niveau der palliativen Betreuung und Versorgung vernachlässigt wird.



7. Der Kreis der Beteiligten, die über die in der gesundheitlichen Versorgungsplanung getroffenen Verfügungen informiert werden, ist mit Einwilligung des Bewohners bzw. Patienten (bzw. seines rechtmäßigen Vertreters) und nach seinen Wünschen bzw. in Abhängigkeit von seiner klinischen Situation zu bestimmen. Mitbehandelnde Institutionen (z.B. Krankenhaus, Palliativstation) sind in Absprache mit dem Patienten in geeigneter Weise möglichst vorab über das vorgesehene angemessene Ausmaß einer zu erwartenden medizinischen Behandlung zu informieren.

8. Im Rahmen einer gesundheitlichen Versorgungsplanung können vielfältige ethische Probleme auftreten, zu deren Lösung der Rückgriff auf ethische Beratungsstrukturen (z.B. Ethikkomitee, Seelsorge, Palliativberatung) hilfreich ist. Daher sollen die Einrichtungen ein Ethikkomitee zur Verfügung haben, die im Bedarfsfall beratend mitwirken.

9. Die Träger sollen in ihren Einrichtungen konsequent die Teilnahme der Pflegenden, aber auch der Hausärzte, an Fort- und Weiterbildungen über eine der Situation der letzten Lebensphase angemessenen Gesprächsführung und Kommunikationsstrategie fördern, um die diesbezügliche Kompetenz aller Beteiligten zu stärken und ihr Zusammenwirken im Behandlungsteam zu fördern und zu strukturieren.

10. Ungeachtet der möglichen Begrenzung einer Behandlung ist die palliative, auf Symptomlinderung ausgerichtete Behandlung unverzichtbar. Daher ist es Aufgabe der Träger, die palliative Kompetenz bei den Mitarbeitenden in den Einrichtungen gezielt zu fördern.

## 5. Appendix

### 5.1 Kurzinformation über den Ethikrat katholischer Träger von Gesundheits- und Sozialeinrichtungen im Bistum Trier

Träger des Ethikrates sind die Marienhaus Unternehmensgruppe, die BBT Gruppe, die Caritas Trägergesellschaft Saarbrücken mbH (cts), die cusanus trägergesellschaft trier mbH (ctt), die Franziskanerbrüder vom Hl. Kreuz (Hausen/Wied) sowie die Kongregation der Barmherzigen Schwestern vom Hl. Karl Borromäus (Trier). Der Trägerübergreifende Ethikrat bearbeitet konkrete ethische Fragen von übergeordneter Bedeutung, die sich in den Einrichtungen der genannten Trägergesellschaften ergeben. Er bearbeitet auch Themen, die im aktuellen gesellschaftlichen Diskurs besonders erörtert werden und wesentliche Bedeutung für die Arbeit der Träger erlangen können.

### 5.2 Die Mitglieder des Ethikrates

#### Vorsitzender

Prof. Dr. Dr. Thomas Heinemann

*Philosophisch-Theologische Hochschule Vallendar; Lehrstuhl für Ethik, Theorie und Geschichte der Medizin*

#### Stellvertreter

Prof. Dr. Eberhard Schockenhoff

*Theologische Fakultät der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, Lehrstuhl für Moraltheologie*

#### Mitglieder

Prof. Dr. Johannes Brantl

*Theologische Fakultät Trier; Lehrstuhl für Moraltheologie*

Prof. Dr. Wolfram Höfling

*Direktor des Instituts für Staatsrecht der Universität Köln; Lehrstuhl für Staats- und Verwaltungsrecht, Finanzrecht sowie Gesundheitsrecht*

Prof. P. Dr. Heribert Niederschlag SAC

*Professor em. für Moraltheologie an der Philosophisch-Theologischen Hochschule Vallendar*

Prof. Dr. Johannes Reiter

*Professor em. für Moraltheologie der Katholisch-Theologischen Fakultät der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz*

Prof. Dr. Helen Kohlen

*Philosophisch-Theologische Hochschule Vallendar; Lehrstuhl für Care Policy und Ethik in der Pflege*

PD Dr. Stephan Sahm

*Ketteler Krankenhaus, Offenbach; Chefarzt Medizinische Klinik I*

Prof. P. Dr. Josef Schuster SJ

*Professor em. für Moraltheologie an der Philosophisch-Theologischen Hochschule Sankt Georgen in Frankfurt am Main*

Dr. Verena Wetzstein

*Studienleiterin an der Katholischen Akademie der Erzdiözese Freiburg*

**Ständiges beratendes Mitglied**

Domdechant Prälat Franz Josef Gebert

*Vorsitzender des Caritasverbandes für die Diözese Trier e.V.*

**Koordinator**

Dr. Ingo Proft

*Moraltheologe und Bioethiker, Leiter des Ethik-Instituts an der Philosophisch-Theologischen Hochschule Vallendar*

## **Kontakt**

Ethik-Institut an der PTHV

Geschäftsstelle des Ethikrates katholischer Träger von Gesundheits- und  
Sozialeinrichtungen im Bistum Trier

Pallottistr. 3  
56179 Vallendar

Telefon: +49 (0)261 6402-603

Telefax: +49 (0)261 6402-300

E-Mail: [ethikrat@pthv.de](mailto:ethikrat@pthv.de)