

Anne Volmering-Dierkes

Advance Care Planning: Instrument der Zukunft?



Advance Care Planning: Instrument der Zukunft?

Die Reihe „Ethik – Pflege – Politik“, Band 9

Ethik bewegt uns. Denn sie berührt Fragen des Menschseins und die Sorge um ein gutes Leben. Gerade in Zeiten des Krankseins, der Gebrechlichkeit und des Sterbens kann auf eine kompetente Begleitung und Versorgung nicht verzichtet werden. Dazu gehört auch eine gute Pflege im Sinne von Care als eine kritische Alltagspraxis, sei es im Krankenhaus, im Pflegeheim oder in der häuslichen Umgebung.

Die Titel der Reihe eint die Auseinandersetzung mit pflegerischen Themen aus einer ethischen Perspektive, die Konflikte in den Blick nehmen und historischen Erfahrungen gerecht werden. Für die Praxis im Gesundheitswesen werden Denk- und Handlungsmöglichkeiten eröffnet, die auf eine Pflege auf Augenhöhe zwischen professionell Pflegenden und pflegebedürftigen Menschen abzielen.

Prof. Dr. Helen Kohlen (Hrsg.)

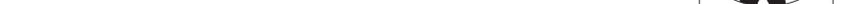
© Studiotline Photography



Anne Volmering-Dierkes, Dr., geb. 1964, ist Krankenschwester und Pflegewissenschaftlerin mit über 30-jähriger Erfahrung in der akutpflegerischen Versorgung. Sie arbeitet bei pflegewissenschaftlichen Projekten mit und lehrt in der Fort- und Weiterbildung sowie im hochschulischen Bereich. Sie ist zudem als Sachverständige bei zivil- und strafrechtlichen Fragestellungen tätig.

Anne Volmering-Dierkes

Advance Care Planning: Instrument der Zukunft?



Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

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

Informationen zu unserem gesamten Programm, unseren Autor:innen und zum Verlag finden Sie unter: www.mabuse-verlag.de.

Wenn Sie unseren Newsletter zu aktuellen Neuerscheinungen und anderen Neuigkeiten abonnieren möchten, schicken Sie einfach eine E-Mail mit dem Vermerk „Newsletter“ an: online@mabuse-verlag.de.

Vorliegende Arbeit wurde unter dem Titel „Advance Care Planning: Ein Instrument der Zukunft?. Vorsorgeplanung in der stationären Altenpflege und ihre Realisierung aus der Sicht von Beratenden und Leitenden. Ein partizipatives Forschungsvorgehen zum §132g des Sozialgesetzbuches V in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen im Kontext von Hospizarbeit und palliativer Versorgung“ von der Pflegewissenschaftlichen Fakultät der Vinzenz Pallotti University Vallendar als Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der Pflegewissenschaft (Dr. rer. cur.) angenommen und am 10.06.2024 erfolgreich verteidigt.

© 2025 Mabuse-Verlag GmbH

Kasseler Str. 1 a

60486 Frankfurt am Main

Tel.: 069-70 79 96-22

Fax: 069-70 41 52

vertrieb@mabuse-verlag.de

www.mabuse-verlag.de

[instagram.com/mabuseverlag](https://www.instagram.com/mabuseverlag)

www.facebook.com/mabuseverlag

Umschlaggestaltung: Tanja Huckenbeck,

ffj Büro für Typografie und Gestaltung, [www.ffj-](http://www.ffj-design.de)

[design.de](http://www.ffj-design.de) Satz und Gestaltung: Walburga Fichtner, Köln

ISBN: 978-3-86321-740-2

eISBN: 978-3-86321-727-3

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	11
Vorwort	13
Einleitung	17
1 Ausgangslage	23
1.1 Geschichte zu ACP – eine Rekonstruktion des Begriffes aus historischer Sicht	24
1.2 Advance Care Planning (ACP) – Deutungen, Definitionen, Übersetzung, Gegenüberstellungen und kritische Diskussionen	28
1.3 Rechtliche Rahmungen in der Bundesrepublik Deutschland zu Patientenverfügung und ACP	34
1.3.1 Die Patientenverfügung, rechtliche Voraussetzungen und Diskussionen	36
1.3.2 Das Hospiz- und Palliativgesetz	39
1.3.3 Die Weiterbildung zu ACP-Gesprächsberatung	41
1.3.4 Die gesetzliche Vertretung bei Nichteinwilligungsfähigkeit	43
1.4 Diskursanalytische Ergebnisse in Deutschland (2011 bis 2017)	46
1.5 ACP als ein Bestandteil der Prinzipienethik oder Care-Ethik?	53
2 Historische und gesellschaftliche Setzungen als Hinwendung zum aktuellen Diskurs	59
2.1 Palliative Versorgung, Sterbebegleitung und Orte des Sterbens	60
2.1.1 Die Leibes- und Seelenpflege – „Krankheit als Prüfstein Gottes“	63
2.1.2 Beratung als Teil des „Psychobooms“ und „Kind der Moderne“	65
2.1.2.1 Allgemeines zur Beratung	66
2.1.2.2 Problemhistorische Perspektive zu Beratung	67
2.1.2.3 Beratung als Bestandteil der Pflege	69

2.2	Gesellschaftliche Wahrnehmungen von Sterben und Tod	73
2.2.1	Die Technisierung und fragliche Tabuisierung im 20. Jahrhundert – Der Tod als medizinisches Versagen und das Verschwinden der Leichen aus dem Alltag	74
2.2.2	Authentizität – Die heutige Gestaltung von Sterben und Tod	76
2.3	Versorgungsstrukturen und Entwicklung der Altenpflege in Deutschland	77
2.3.1	Entwicklungen der Versorgungsstrukturen von alten Menschen vom 19. Jahrhundert bis heute	77
2.3.2	Entwicklungen der Altenpflege in Deutschland	82
2.4	Zwischenresümee	85
3	Semantische Netzwerke – Autonomie, Freiheit, Selbstbestimmung und Menschenwürde	91
3.1	Autonomie	94
3.2	Selbstbestimmung	96
3.3	Menschenwürde	99
3.4	Zwischenresümee	101
4	Nationale und internationale Entwicklungen zu ACP in Altenpflegeheimen	103
4.1	Prävalenz und Bewertung	103
4.2	ACP für demenziell Erkrankte	110
4.3	Conclusio zum nationalen und internationalen Stand der Forschung	112
5	Methodisches Vorgehen und Fragestellung	115
5.1	Forschungsfragen	117
5.2	Untersuchungsdesign	119
5.3	Datenauswertung	121
5.4	Sampling bzw. Fallauswahl	123
5.5	Rekrutierung der Interviewpartner:innen und Durchführung der Interviews	124

5.6	Die COVID-19-Pandemie, Störfaktor und Brennglas – Reflexion zum Forschungsvorgehen	125
5.7	Limitationen der Untersuchung	129
6	Analyse	131
6.1	Allgemeine und spezielle Voraussetzungen für ACP	132
6.1.1	„Wir haben sicherlich immer mehr oder weniger Beratung im Pflegebereich gemacht. Aber so nebenher.“ Allgemeine Voraussetzungen in den untersuchten Einrichtungen und Organisationen	132
6.1.2	„Ohne gute palliative Strukturen wird die Umsetzung von Vorsorgeplanung nicht funktionieren.“ Spezielle Voraussetzungen für ACP	145
6.2	Gestaltung der ACP-Beratung, ACP-Beratung als neue, sinnhafte Aufgabe und die Zusammenarbeit mit dem Pflegeteam	150
6.2.1	„Aber bei uns gibt es ein Formular, was umgesetzt werden muss und das ist die Verfügung für Notfälle.“ Gestaltung der ACP-Beratung	150
6.2.2	„Aber das wäre doch etwas für Sie.“ Die neue Aufgabe der ACP-Beratung	152
6.2.3	„Das ist, was ich meine, etwas Sinnvolles zu tun.“ ACP-Beratung als sinnstiftende Aufgabe	154
6.2.4	„Da hat keiner in der Altenpflege Zeit sich so hinzusetzen.“ Die Zusammenarbeit von Pflegeteam und ACP-Beratenden	156
6.3	Umsetzung von ACP in unterschiedlichen Versorgungssettings, ACP-Beratung bei Demenzerkrankten, Suggestion und Ablehnung	158
6.3.1	„Und im Pflegeheim ist es dann doch häufig so, da sind die Personen eher zögerlicher.“ ACP-Gespräche in unterschiedlichen Versorgungssettings	159
6.3.2	„Das heißt nicht, dass der Demenzerkrankte, weil er Demenz hat, nichts mehr kriegt.“ Das ACP-Gespräch mit Demenzerkrankten	161
6.3.3	„Dann würde ja als Ergebnis vielleicht doch sein, dass Sie vielleicht gar nicht mehr sprechen oder sehr viel liegen müssen oder viel Hilfe brauchen.“ Suggestion in ACP-Gesprächen	163

6.3.4	„Bitte gehen Sie. Das war in Ordnung.“ Ablehnung von ACP-Gesprächen	168
6.4	Besondere Herausforderungen	171
6.4.1	„Wollen Sie auch im Falle einer COVID-19-Infektion reanimiert werden?“ Veränderungen der ACP-Gespräche	171
6.4.2	„Das ist für mich ja auch die Sterbehilfe.“ Der assistierte Suizid	180
6.5	Responsive Gespräche mit den Interviewteilnehmenden	182
6.5.1	„Kann noch nicht einmal die Aufgaben als Pflegefachkraft ausreichend erfüllen.“ Zusammenarbeit der ACP-Beratenden mit dem Pflegeteam	183
6.5.2	„Wir wissen um dieses Problem der Manipulation.“ Beeinflussung durch ACP-Beratung	185
7	Ergebnisse	189
7.1	Allgemeine und spezielle organisatorische Voraussetzungen – Realitäten	189
7.2	Sichtweisen, Gestaltung und Aufgaben der ACP-Beratenden und die Zusammenarbeit mit dem Pflegeteam	193
7.2.1	Gespräche oder Formulare – Was ist wichtig?	193
7.2.2	Der Karriereschritt	194
7.2.3	Die sinnhafte Tätigkeit	195
7.2.4	Die Zusammenarbeit von Pflegeteam und ACP-Beratenden – Ein Balance-Akt	195
7.3	Gesprächsbereitschaft, Suggestion und Ablehnung von ACP-Gesprächen	197
7.3.1	Einschätzung der Gesprächsbereitschaft in unterschiedlichen Versorgungssettings	197
7.3.2	ACP-Gespräche mit Demenz-Erkrankten	198
7.3.3	Suggestion – Beeinflussende ACP-Beratung	199
7.3.4	Ablehnung – Reaktionen und Sichtweisen der ACP-Beratenden	199
7.4	Aktuelle und zukünftige Herausforderungen der ACP-Beratung	201
7.4.1	Die COVID-19-Pandemie – Das Brennglas	201
7.4.2	Der assistierte Suizid – Ein zukünftiger Bestandteil von ACP?	204

7.5	Die responsiven Gespräche	204
7.5.1	Deutungen der responsiven Gespräche zu Zusammenarbeit mit den Pflgeteams	205
7.5.2	Deutungen der responsiven Gespräche zu Suggestion	206
8	Diskussion der Ergebnisse	209
8.1	Diskussion zu organisatorischen Voraussetzungen	209
8.2	Diskussion zu Sichtweisen, Gestaltung und Aufgaben der ACP-Beratenden und die Zusammenarbeit mit dem Pflgeteam	211
8.3	Diskussion zu Gesprächsbereitschaft, Suggestion und Ablehnung von ACP-Gesprächen	213
8.4	Diskussion zu aktuellen und zukünftigen Herausforderungen	215
8.4.1	Diskussion zur COVID-19-Pandemie	215
8.4.2	Diskussion zum assistierten Suizid	220
8.5	Resümee zu den responsiven Gesprächen und zum partizipativen Forschungsvorgehen	224
9	Fazit	227
10	Care-ethischer Dialog in einer fürsorglichen Praxis und Forschung – ein Ausblick	243
	Literatur	247

Danksagung

Es ist gut, im Vorhinein nicht zu wissen, welche Widrigkeiten bei einem solchen Forschungsprojekt zu erwarten sind. Die COVID-19-Pandemie tangierte uns seit März 2020, in unserem Alltag, aber auch besonders diese Promotionsarbeit. Altenpflegeheime als Forschungsfeld waren für mich zunächst nicht zugänglich und die Interviewpartner:innen¹, die dort arbeiteten, hatten andere Sorgen, als sich mit mir auszutauschen oder sich zu einem Interview zu treffen. Das schien wohl als Herausforderung nicht genug zu sein. Ein Jahr später im April 2021 wurde die Pflegewissenschaftliche Fakultät der Vinzenz Pallotti University (VPU) stillgelegt und traf mich als eingeschriebene Doktorandin wie auch die Lehrenden und alle anderen Studierenden der Pflegewissenschaftlichen Fakultät an der VPU. Doch wunderbare Menschen, die sich für die Entwicklungen dieser Arbeit interessierten und mich begleitet haben, haben mich bestärkt und unterstützt. Jenen Menschen möchte ich besonders meinen Dank aussprechen:

Helen Kohlen gilt als Doktormutter mein ganz besonderer Dank. Ihre zugewandte Art und Begleitung haben dazu beigetragen, dass ich nicht nur weitergemacht habe, sondern bis zum Schluss Freude am Schreiben dieser Arbeit bewahren konnte. Es ist eine Bereicherung, ihre kritische Brille aufsetzen zu dürfen.

Carlo Leget gilt mein besonderer Dank meine Arbeit durch eine internationale Perspektive zu betrachten. Susanne Kreuzer hat mich veranlasst, mich besonders auch den geschichtlichen Aspekten des Forschungsfeldes zuzuwenden und vermeintlich historisch belegte Erkenntnisse zu korrigieren. Ebenso

- 1 In dieser Arbeit wird, wenn es möglich ist, auf Textlösungen zurückgegriffen, die keine Geschlechter ausschließen. Wo dies nicht möglich ist, kommt der Gender-Doppelpunkt zum Einsatz. Diese Schreibweise richtet sich gleichermaßen an Menschen aller Geschlechtsidentitäten. Begriffe wie Patientenverfügung, Gesetzgeber werden nicht durch Patient:innenverfügung oder Gesetzgeberin ersetzt, da dies dazu führen kann, dass die Begriffe nicht wiedererkannt werden. Dies zeigt aber auch wiederum, wie sehr sich die männliche Schreibweise in der Sprache etabliert hat.

Danksagung

schulde ich meinen Mit-Studierenden Hendrik Grassme, Mara Kaiser, Andrea Kuhn, Corina Krohm und Sr. Magdalena Schleinschok meinen Dank. Sie haben in den vielen gemeinsamen Kolloquien wesentlich zum Gelingen dieses Projektes beigetragen. Nicht vergessen möchte ich meine Lektorin Elke Grabenhorst. Sie hat unermüdlich die fehlenden Kommazeichen eingesetzt.

Diese Arbeit ist während meiner Tätigkeit als wissenschaftliche Mitarbeiterin am Deutschen Institut für angewandte Pflegeforschung e. V. (DIP) und der DIP GmbH (Dienstleistung, Innovation, Pflegeforschung GmbH) entstanden und wurde dort nicht nur mit Wohlwollen, sondern auch finanzieller Unterstützung gefördert.

Auch gilt mein Dank ganz besonders den Menschen in den Einrichtungen und Organisationen der stationären Langzeitversorgung für ihre Bereitschaft und Offenheit über ihre Arbeit zu reden, sich mit mir auch nach den Interviews auszutauschen und dadurch Lösungswege aufzuzeigen.

Mein inniger Dank gilt meiner Familie und besonders Norbert, der mir unermüdlich den Rücken freigehalten hat. Danke für deine Unterstützung, die vielen geschälten Äpfel und gekochten Tassen Kaffee und besonders für deine Geduld!

Vorwort

Im Anschluss an die Patientenverfügung setzt sich ein weiteres Instrument zur Regulierung des Lebensendes durch: die gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase, ein Konzept aus den USA mit dem Namen Advance Care Planning (ACP). Dies trifft für Länder zu, die vor allem im ethischen Diskurs des Gesundheitswesens die Autonomie bzw. Selbstbestimmung von Patient:innen als oberste Priorität erachten und dazu gehört Deutschland. Im Diskurs sowie im praktischen Prozess einer Umsetzung von ACP wird dem Ideal der Autonomie Geltung verschafft, nicht einer Praxis der Solidarität und Sorge um die Anderen.

Seit 2015 ist die gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase im Hospiz- und Palliativgesetz unter dem Paragraphen 132g verankert. Das Instrument findet seit 2018 in der stationären Langzeitpflegeeinrichtungen für alte Menschen und in Einrichtungen der Wiedereingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen seine Anwendung. Die Beratung wird durch die Krankenkassen finanziert.

Neue Konzepte und Instrumente zur Sicherung der Autonomie am Lebensende, wie einst die Patientenverfügung, können nur dann dem geäußerten Willen der Betroffenen gerecht werden, wenn sie in Gespräche eingebunden sind, die einen Dialog eine zu überprüfende Interpretation erlauben, das heißt, sie sind voraussetzungs voll hinsichtlich der notwendigen Zeit, personellen Ressourcen und Kompetenzen derjenigen, die das Instrument anwenden. Eben jenes, was seit längerer Zeit ein äußerst knappes Gut ist und zur Care-Krise beiträgt. In diesem Sinne ist die Arbeit hochaktuell und äußerst relevant in dem sie strukturelle Bedingungen aufdeckt, die eine Umsetzung von vermeintlich gut durchdachten Instrumenten begrenzen oder verhindern.

Anne Volmering-Dierkes hat sich mit dem Thema ACP bereits in ihrer Masterarbeit in Form einer kritischen Diskursanalyse beschäftigt. Sie hat für ihre Dissertation das in die deutsche Sprache übersetzte Instrument der Vorsorgeplanung zum Gegenstand einer empirischen Untersuchung gemacht. In

der stationären Altenpflege untersucht sie die Implementierung in die Praxis aus Sicht von Beratenden und Leitenden.

Die Planungs- und Erhebungsphase startete zu Beginn der COVID-19-Pandemie im Frühjahr 2020, das heißt, die Arbeit fand unter Bedingungen eines „Ausnahmestandes“ statt und die prekären Arbeitsbedingungen für eine gelingende Pflege fanden ihre Zuspitzung.

Folgende Fragen waren für die empirische Arbeit leitend: Welche Voraussetzungen nutzen und brauchen stationäre Langzeiteinrichtungen, um ACP umzusetzen? Welche Schwerpunkte zu ACP werden in den Einrichtungen gesetzt und wie gelingt ACP und wie wird es bewertet? Wie nehmen aus der Sicht der Interviewten die Heimbewohnenden ACP wahr? Welchen Stellenwert hat die finanzielle Vergütung des Beratungsangebotes? Welchen Einfluss haben historische Voraussetzungen?

Die Autorin beschreibt die Geschichte zu ACP und rekonstruiert den Begriff. Die autonomiebasierte Argumentation erfährt in den 2000er-Jahren eine Wende. Jetzt wird stärker die Sorgebeziehung der Menschen zu ihren An- und Zugehörigen thematisiert. Sie stellt fest, dass die personenbezogene Gesprächsführung nach Carl Rogers in ACP-Gesprächen genutzt wird und merkt auf der Basis ihrer Literaturanalyse zur Thematik an, dass Akzeptanz und Empathie keineswegs verhindern, dass Suggestion und Manipulation genutzt werden, um eigenen Vorstellungen im Gespräch durchzusetzen.

Die Ergebnisse zeigen, dass ACP auch im deutschen Format folgende Ressourcen benötigt: ausreichend Finanzierung, Zeit und Personal, ruhige und private Räume, in dem ACP-Gespräche geführt werden können, Engagement aller Beteiligten und letztlich die Entwicklung zu einer Kultur, die ACP im Pflegeheim unterstützt, einschließlich einer Organisationskultur, die Pflegefachpersonen dazu anregt, in ACP gerne zu investieren. Letztlich spiegeln alle von Anne Volmering-Dierkes rezipierten Studien wider, dass ACP nicht einfach zu implementieren ist und dass es neben den benannten Voraussetzungen auch einer beständigen Auseinandersetzung und Reflexion aller Beteiligten bedarf.

Die Einsamkeit alter Menschen hat zugenommen und damit auch das Bedürfnis zu reden. Dies führt grundsätzlich eher zu einer positiven Einstellung, ein ACP-Gespräch anzunehmen. Auf der anderen Seite: Eine schwere Erkrankung, hohe Gebrechlichkeit, hohes Alter, geringe Bildung führen eher zu einer

Ablehnung von Gesprächen. In den Ergebnissen der Autorin wird deutlich, dass ACP unter guten Rahmenbedingungen ein gelingendes Konzept sein kann, aber auch eine „Katastrophe“, wenn ökonomischen Kriterien und Verfahrensabläufen gefolgt wird.

Die vorliegende Monografie zeigt eine ertragreiche historische Analyse und erhellende empirische Erkenntnisse für die stationäre Altenpflege. Überzeugend sind auch die gesellschaftlich-kulturelle Fragen, die die Implementierung von Instrumenten wie ACP am Lebensende aufwerfen.

Die sprachlich geleisteten Zuspitzungen und anwendungsbezogenen Aussagen tragen zu einem spannenden Lesevergnügen bei.

Helen Kohlen
Würzburg im Februar 2025

Einleitung

Dieses Forschungsprojekt setzt sich mit der Art und Weise der Umsetzung von Advance Care Planning (ACP) in der stationären Langzeitversorgung alter Menschen in Deutschland zwischen 2020 und 2022 auseinander. Advance Care Planning hat eine ethische Ausrichtung, das heißt, es ist von seiner Idee her in einer Konzeption von Care und Care-Ethik verankert (Hammes, Harter 2015). Was bedeutet dies für eine praktische Anwendung? Inwiefern lässt sich eine vorsichtige, achtsame und verantwortungsbewusste Umgangsweise mit ACP von den Akteuren der Praxis bezeugen und eben nicht?

In einem mehrwöchigen Praktikum während meines Bachelor-Studiengangs 2013 am Royal Marsden Hospital in London stieß ich eher zufällig auf das Konzept Advance Care Planning und es fand spontan meinen uneingeschränkten Zuspruch. Denn ich sah ACP als die Lösung der Praxis, dass Patient:innen bei Nichteinwilligungsfähigkeit nach ihren Wünschen und Vorstellung versorgt werden. Schließlich hatte sich die Anwendung von Patientenverfügungen als begrenzt praxistauglich erwiesen. Meine Erfahrungen als professionell Pflegenden hatten gezeigt, dass Patientenverfügungen im Arbeitsumfeld der Akutversorgung im Krankenhaus kaum oder keine Beachtung gefunden hatten. Sie wurden schlicht ignoriert oder bei Nachfrage nicht gefunden.

Was bedeutet Advance Care Planning? Im Jahr 2016 setzte sich ein Expertengremium (Sudore et al. 2017) mit der inhaltlichen Frage von ACP auseinander und veröffentlichte ein Jahr später eine Definition:

„Vorausschauende Versorgungsplanung ist ein Prozess, der Erwachsene in jedem Alter oder Gesundheitszustand dabei unterstützt, ihre persönlichen Werte, Lebensziele und Präferenzen in Bezug auf die zukünftige medizinische Versorgung zu verstehen und mitzuteilen. Das Ziel der Vorausplanung ist es, sicherzustellen, dass Menschen bei schweren und chronischen Krankheiten eine medizinische Versorgung erhalten, die mit ihren Werten, Zielen und Präferenzen übereinstimmt.“ (ebd. 826, Übersetzung A. V.-D.).

Seit 2015 findet sich Advance Care Planning (in der deutschen Übersetzung gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase) im Hospiz- und Palliativgesetz unter dem Paragraphen 132g² und hat so Aufnahme in die deutsche Gesetzgebung gefunden und wird seit 2018 in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen für alte Menschen und in Einrichtungen der Wiedereingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen implementiert. Die Beratung wird durch die Krankenkassen finanziert.

Die Instrumente Patientenverfügungen und Advance Care Planning stammen aus den USA. Dort begann in den 1990er-Jahren eine Beschäftigung mit

- 2 §132g Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase. (1) Zugelassene Pflegeeinrichtungen im Sinne des § 43 des Elften Buches SGB und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen können den Versicherten in den Einrichtungen eine gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase anbieten. Versicherte sollen über die medizinisch-pflegerische Versorgung und Betreuung in der letzten Lebensphase beraten werden, und ihnen sollen Hilfen und Angebote der Sterbegleitung aufgezeigt werden. Im Rahmen einer Fallbesprechung soll nach den individuellen Bedürfnissen des Versicherten insbesondere auf medizinische Abläufe in der letzten Lebensphase und während des Sterbeprozesses eingegangen, sollen mögliche Notfallsituationen besprochen und geeignete einzelne Maßnahmen der palliativ-medizinischen, palliativ-pflegerischen und psychosozialen Versorgung dargestellt werden. Die Fallbesprechung kann bei wesentlicher Änderung des Versorgungs- oder Pflegebedarfs auch mehrfach angeboten werden. (2) In die Fallbesprechung ist der den Versicherten behandelnde Hausarzt oder sonstige Leistungserbringer der vertragsärztlichen Versorgung nach § 95 Absatz 1 Satz 1 einzubeziehen. Auf Wunsch des Versicherten sind Angehörige und weitere Vertrauenspersonen zu beteiligen. Für mögliche Notfallsituationen soll die erforderliche Übergabe des Versicherten an relevante Rettungsdienste und Krankenhäuser vorbereitet werden. Auch andere regionale Betreuungs- und Versorgungsangebote sollen einbezogen werden, um die umfassende medizinische, pflegerische, hospizliche und seelsorgerische Begleitung nach Maßgabe der individuellen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase sicherzustellen. Die Einrichtungen nach Absatz 1 Satz 1 können das Beratungsangebot selbst oder in Kooperation mit anderen regionalen Beratungsstellen durchführen. (3) Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen vereinbart mit den Vereinigungen der Träger der in Absatz 1 Satz 1 genannten Einrichtungen auf Bundesebene erstmals bis zum 31. Dezember 2016 das Nähere über die Inhalte und Anforderungen der Versorgungsplanung nach den Absätzen 1 und 2“ (Bundesgesetzblatt Jahrgang 2015 Teil I Nr. 48, ausgegeben zu Bonn am 7. Dezember 2015).

Patientenverfügungen in Form von Advance Directives. Der Begriff Advance Care Planning wurde synonym verwendet (Coors 2018). In Deutschland wurde 2009, zwanzig Jahre später das sogenannte Patientenverfügungsgesetz, entsprechend dem US-amerikanischen Patient Self-Determination Act von 1990, verabschiedet. Mit ähnlicher Zeitverzögerung setzte man sich nun auch in Deutschland mit der gesundheitlichen Versorgungsplanung am Lebensende bzw. ACP auseinander (vgl. hierzu beispielhaft in der Schmitt 2012).

Diesem Forschungsprojekt zur Art und Weise der Umsetzung von Advance Care Planning (ACP) in der stationären Langzeitversorgung alter Menschen in Deutschland ist eine Diskursanalyse vorangegangen. Von 2011 bis 2017 habe ich den Diskurs zu ACP in Deutschland in seinen unterschiedlichen Darstellungen untersucht (Volmering-Dierkes 2020). Zunächst zeigten sich im Diskurs zu ACP an der Oberfläche nur positive Darstellungen. Entsprechend einer kritischen Diskursanalyse war es erforderlich, wie der Begründer der diskursiven Theorie Michel Foucault es nennt, eine „archäologische“ Vorgehensweise (Foucault 2015/1985) und damit aufdeckende Form der Analyse zu wählen, die auch Acht darauf gibt, was und wie im Diskurs strategisch eine Aussage verknüpft und was ausgelassen wird.

Ich besuchte Kongresse und Veranstaltungen zu ACP zwischen 2015 und 2017, um Einblicke in unterschiedliche Perspektiven zu ACP zu gewinnen. Ich konnte die Beiträge unterschiedlicher Sprecher:innen und deren Perspektiven identifizieren und ihre Sprechweisen analysieren. Eine Auseinandersetzung mit den Dynamiken der Macht – im Sinne des Machtverständnisses von Foucault – erlauben es, das Instrument ACP auch als ein Bestandteil der Biopolitik zu bezeichnen. Die Macht hat sich in der Gesetzgebung manifestiert. Meine Analyse zeigt, dass die Fürsprecher:innen von ACP in Deutschland einen erheblichen Einfluss auf die Inhalte des Hospiz- und Palliativgesetzes hatten (Volmering-Dierkes 2020). (Eine Zusammenfassung dieser Diskursanalyse findet sich im Kapitel 1.4.).

Seit 2018 wird ACP im Versorgungskontext der Altenpflege eingebracht. Passt dieses ethisch ausgerichtete Vorsorgekonzept in die Alltagsrealität der Altenpflege? Care-Ethik (ethics of care) – auch als Ethik der Achtsamkeit bezeichnet –

(Conradi, Vosman 2016, 9), fokussiert ethische Fragen von Beziehungen, deren Güte und Verantwortlichkeiten in der Sorgearbeit (Kohlen 2016a, 115) und gibt die Möglichkeit zur Klärung von Frage- und Problemstellungen, die die Pflege und eben auch die Pflege in der stationären Versorgung von alten Menschen betrifft. Oder herrscht doch das favorisierte Modell der Medizinethik vor, nämlich sich an den vier Prinzipien Autonomie, Wohltun, Schaden vermeiden und Gerechtigkeit zu orientieren (Beauchamp, Childress 2019)?

Das methodische Design hat sich im Forschungsprozess wie folgt entwickelt: 1) Es sind Interviews mit Expert:innen, die ACP-Gespräche führen und/oder leitende Funktionen in ACP-anbietende Pflegeheime innehaben, geführt worden und 2) die Interviewten sind als Teilhabende im Forschungsvorgehen, in der Auswertung der Interviews in einem abschließenden Schritt einbezogen worden. Es handelt sich somit um partizipatives Vorgehen.

Die Arbeit ist wie folgt aufgebaut. Zunächst geht es im ersten Kapitel um das Kompositum „Advance Care Planning“ und um die Geschichte von ACP (die Deutungen, Definitionen, Übersetzungen, Unterschiede gegenüber Patientenverfügung und ACP, rechtliche Rahmungen und wie der Diskurs zu ACP geführt wird). Als Abschluss des ersten Kapitels stelle ich die Vorstellungen von ACP, wie sie sich im deutschen Vorsorgekonzept zeigen, den Grundlagen der Care-Ethik gegenüber, um Widersprüche aufzudecken.

ACP ist Bestandteil des Hospiz- und Palliativgesetzes und stellt die gesundheitliche Vorsorgeplanung als ein Bestandteil der palliativen Versorgung dar. Aus diesem Grund setzt sich das zweite Kapitel mit den historischen Bezügen auseinander. Darüber hinaus geht es um die Ursprünge der palliativen Versorgung, der Sterbebegleitung und die Orte des Sterbens.

Die Wahrnehmungen und Betrachtungen zu Sterben und Tod haben sich seit dem 19. Jahrhundert durch technische Errungenschaften und gesellschaftliche Entwicklungen verändert. Aber auch die Versorgungsstrukturen von alten Menschen und die Entwicklungen der Altenpflege in Deutschland sind Wandlungen unterworfen und können nicht losgelöst vom Diskurs und der Umsetzung von ACP betrachtet werden. Mein Fokus gilt dabei der stationären Langzeitversorgung alter Menschen.

Das dritte Kapitel widmet sich den Begriffen Autonomie, Selbstbestimmung bzw. Freiheit und Würde, die ubiquitär im ACP-Diskurs genutzt werden. Ein Definieren, Vergleichen von klassisch medizinethischen und care-ethischen Positionen dient der Aufarbeitung und Klärung.

Im vierten Kapitel erfolgt die Darstellung der nationalen und internationalen Studienlage zu Vorkommen und Bewertungen von ACP bis zum Stichtag 23.05.2023. Studien zu ACP von Demenzerkrankten sind einbezogen worden, um der Gruppe der Heimbewohnenden mit kognitiven Einschränkungen in der stationären Langzeitversorgung gerecht zu werden. Das fünfte Kapitel beinhaltet das Design der Studie, einschließlich des Prozesses hin zum partizipativen Verfahren.

Ziel dieser Forschungsarbeit ist es zu zeigen, auf Welche Art und Weise ACP-Beratungskonzepte seit 2018 in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen zur Versorgung ihrer Bewohnenden (im Speziellen alter Menschen) zur Anwendung kommen. Berücksichtigt werden die Einflüsse der historischen, gesellschaftlichen und semantischen Setzungen.

Die Fragen im Einzelnen lauten: Welche Voraussetzungen erfordert die Umsetzung von ACP in den Langzeiteinrichtungen? Sind diese Voraussetzungen in den Einrichtungen vorhanden und wenn ja, wie werden sie genutzt? Gibt es Schwerpunkte zu ACP, die gesetzt werden und wenn ja, welche und was ist die Begründung? Wie nehmen aus der Sicht der Interviewten die Heimbewohnenden ACP wahr? Welchen Stellenwert hat die finanzielle Vergütung des Beratungsangebotes? Welchen Einfluss haben finanzielle, juristische und historische geschichtliche Voraussetzungen?

Da diese Untersuchung während der COVID-19-Pandemie stattgefunden hat, wird auch in den Blick genommen, ob und wie die Pandemie die Umsetzung von ACP beeinflusst hat.

Das sechste Kapitel umfasst die Analysearbeit zu den Themen allgemeine und spezielle Voraussetzungen für ACP-Implementierung, Gestaltung der ACP-Beratung, ACP-Beratung in unterschiedlichen Versorgungssettings und bei Menschen mit Demenz, Herausforderungen während des pandemischen Geschehens, einschließlich der Gesetzesänderung zum assistierten Suizid. Das siebte Kapitel zeigt die Ergebnisse und Interpretation die im achten Kapitel in den Kontext der historischen und gesellschaftlichen Setzungen, der Begriffsde-

Einleitung

definitionen und der Studien zur Diskussion gestellt werden. Das Fazit schließt diese Untersuchung mit der Darstellung der prägnanten Ergebnisse und der Beantwortung der Forschungsfragen.

1 Ausgangslage

Das Sozialinstrument³ ACP in seiner jetzigen Nutzung in der stationären Langzeitpflege für alte Menschen zu untersuchen, kann nicht losgelöst von seiner Herkunft, der Übersetzung, der Deutung und Definition des Kompositums, von Gegenüberstellungen und kritischen Diskussionen gesehen werden. Denn die Geschichte zu ACP als ein Hinterfragen, wie und wo ACP entstanden ist, hat einen Einfluss auf den in Deutschland geführten Diskurs. Dieser hat maßgeblich wiederum dazu beigetragen, dass der Passus der „gesundheitlichen Vorausplanung“ im Hospiz- und Palliativgesetz 2015 im Paragraf 132g des SGB V eingeflossen ist (vgl. hierzu Volmering-Dierkes 2020, 183) und begründet so die Notwendigkeit, die rechtlichen Rahmungen zum sogenannten Gesetz zur Patientenverfügung und das Hospiz- und Palliativgesetz zu explizieren. Die Aspekte wie Weiterbildung zu ACP-Gesprächsbegleitung und Vertreterverfügung sind nicht eindeutig gesetzlich verankert und bedürfen aus diesem Grund eines Nachverfolgens in den gesetzlichen Rahmungen. Die Diskursanalyse im Zeitraum von 2011 bis 2017 beleuchtet die Argumente zum Pro und Contra von ACP und beschreibt die Ergebnisse zu den Diskurssträngen selbstbestimmen, verfügen, kommunizieren, alte Menschen und Menschen mit Behinderungen versorgen, etablieren, wirtschaftlich und ökonomisch denken sowie handeln. Diese Ergebnisse führen zu den kritischen Denkanstößen der Diskursanalyse. Daraus leitet sich der letzte Baustein dieses Kapitels zu ACP ab und endet mit der Darstellung von kritischen und care-ethischen Denkanstößen zum ACP-Diskurs.

- 3 Helen Kohlen bezeichnet bereits in ihrer Rede vom 05.11.2016 zum Koblenzer Palliativtag ACP als Sozialinstrument. Da sich ACP nicht als Modell, also als eine Abbildung einer Theorie erkennen lässt, sondern eher als ein Handlungsentwurf, wird in dieser Arbeit ACP eben auch als Konzept oder (Sozial-)Instrument betitelt. (Vgl. hierzu Krons Modell und Konzept als didaktisches Konzept, Kron 2008).

1.1 Geschichte zu ACP – eine Rekonstruktion des Begriffes aus historischer Sicht

ACP lässt sich als ein US-amerikanisches Sozialinstrument rekonstruieren, dass in Deutschland adaptiv übernommen worden ist (Coors 2018, 196). Denn ACP ist aus der kritischen Bilanz zu den Konsequenzen des „Patient Self-Determination Act“ (PSDA) von 1990 entwickelt worden. Schon in den 1990er-Jahren wurde im PSDA der Begriff Advance Care Planning genutzt und belegt die älteste Verwendung dieses Begriffes (ebd., 197). Erst im Jahr 1993 bekommt der Begriff auch eine inhaltliche Prägung. Der Fokus verschiebt sich vom Ausfüllen von Formularen zum Kommunikationsprozess. Die Teilnehmenden der Squam Lake Conference definierten wie folgt den Begriff (Teno et al. 1994):

„As we have defined it, advance care planning is a process of communication that aims to ensure clinical care is consistent with patients' preferences for care. In some cases, this may lead to the completion of written advance directives, while in other circumstances the result will be a detailed note in the medical record regarding the patient's preferences.“

- 4 Der Patient Self-Determination Act (PSDA) ist ein Bundesgesetz der USA. Ziel des Patientenselbstbestimmungsgesetzes ist es, Patientinnen über ihre Rechte in Bezug auf Entscheidungen über ihre eigene medizinische Versorgung zu informieren und sicherzustellen, dass diese Rechte vom Gesundheitsdienstleistenden mitgeteilt werden. Konkret geht es dabei um das Recht der Patientin, im Falle ihrer Entmündigung über ihre zukünftige Versorgung zu bestimmen (z. B. durch eine Patientenverfügung oder eine Vollmacht). Das PSDA schreibt vor, dass erwachsene Patient:innen über ihre Rechte gemäß den einzelstaatlichen Gesetzen zur Patientenverfügung informiert werden müssen, darunter: 1) das Recht, an Entscheidungen über die eigene Gesundheitsversorgung mitzuwirken und diese selbst zu bestimmen; 2) das Recht, medizinische oder chirurgische Behandlungen zu akzeptieren oder abzulehnen; 3) das Recht, eine Patientenverfügung zu verfassen; 4) Informationen über die Richtlinien der Leistungserbringer:in zu erhalten, die die Nutzung dieser Rechte regelt. Das Gesetz verbietet es den Einrichtungen Patient:innen zu diskriminieren, die keine Patientenverfügung haben. Das PSDA verpflichtet die Einrichtungen außerdem, die Patienteninformationen zu dokumentieren und die Bevölkerung kontinuierlich über Patientenverfügungen aufzuklären. <https://definitions.uslegal.com/p/patient-self-determination-act-of-1990/> Zugriff 02.01.2024.

Das bedeutet, von Beginn an war ACP mit dem Verfassen von Patientenverfügungen verbunden, aber schloss auch das schriftliche Festhalten von Präferenzen der Patientin ein.

1993 startete in der Region La Crosse im Bundesstaat Wisconsin die Implementierung des „Advance Directives Education Program“. Dieses Programmklärte durch 120 nichtärztliche „Advance Directive Educators“ über den Umgang mit Patientenverfügungen auf. Gleichzeitig wurden regionale Standards zum Umgang mit Patientenverfügungen verabredet. Der Titel dieses Programms war zunächst „Respecting Your Choices“ und wurde in „Respecting Choices“ umbenannt (Coors 2018, 199).

Die Studie SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments), in Phase I (1989 bis 1991) und Phase II (1992 bis 1994) unterteilt, zeigte keine signifikanten Auswirkungen auf die Versorgung, vor allen Dingen nicht in Phase II, in der schwerstkranke und sterbende Patientinnen involviert waren. Weder PSDA noch SUPPORT änderten etwas an den häufig intensiven Therapien am Lebensende der in der Studie eingeschlossenen Patientinnen (ebd., 200).

1995 wurde die Studie LADS (La Crosse Advance Directive Study) ausgewertet und belegt die Wirksamkeit eines regional implementierten ACP-Programms. Zu Beginn der Studie im Jahr 1991 wurde zunächst eine Befragung der Bevölkerung durchgeführt, die ergab, dass lediglich 15 Prozent in irgendeiner Weise eine schriftliche Vorausverfügung besaßen. 1995 konnte dann festgestellt werden, dass nahezu 85 Prozent eine schriftliche Vorausverfügung als Patientenverfügung oder Vollmacht aufwiesen. Dabei wurde festgestellt, dass die spezifischen Behandlungspräferenzen verglichen mit den Entscheidungen, die zum oder kurz vor dem Todeszeitpunkt getroffen wurden, mit den in den Patientenverfügungen angegebenen Präferenzen übereinstimmten. Obwohl sich der Begriff „Advance Care Planning“ zu dem Zeitpunkt bereits etabliert hatte, wurde in LADS der Begriff „Advance Planning“ genutzt (vgl. ebd., 200f.)

Nach dieser Studie erfolgt eine Neuorientierung. Ohne die Selbstbestimmung von Patientinnen in Frage zu stellen, verlagert sich der Fokus auf die Sorge-Beziehung zwischen den Menschen. In der Verantwortung von Anbietenden von Gesundheitsleistungen sollen Patientinnen mit ihren Zugehörigen nachdenken, wie ihre Beziehungen unter den Bedingungen schwerer Krank-