

Jox/Krones/Marckmann/in der Schmitten (Hrsg.)

PRAXISBUCH ADVANCE CARE PLANNING

Behandlungsentscheidungen
gemeinsam vorausplanen

Kohlhammer

Kohlhammer

Die Herausgeber



Ralf J. Jox

Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf J. Jox ist Neurologe und Palliativmediziner mit Ausbildungen in Philosophie und Medizinethik. Er ist Inhaber der Professur für Geriatrische Palliative Care und Direktor des Instituts für Medical Humanities am Klinikum der Universität Lausanne (CHUV). Jox ist Mitglied der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK) der Schweiz sowie federführender Schriftleiter der Zeitschrift »Ethik in der Medizin«. Seit vielen Jahren forscht er empirisch und konzeptionell zu Advance Care Planning (ACP). Von 2020–2024 war er Vizepräsident von ACP Swiss.



Tanja Krones

Prof. Dr. med. Dipl. Soz. Tanja Krones, Ärztin und Soziologin, habilitierte in Medizinethik. Seit 2009 leitet sie die Klinische Ethik am Universitäts-spital Zürich mit zwei Co-Leiter*innen. Sie ist Titularprofessorin an der Universität Zürich, Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Mitglied und Vorstandsmitglied in verschiedenen Gremien, u. a. der zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer Deutschland und der schweizerischen Nationalen Ethikkommission. Seit 2017 ist sie Präsidentin von ACP international, von 2021–2023 und aktuell 1. Vorsitzende des Netzwerks evidenzbasierte Medizin.



Georg Marckmann

Univ.-Prof. Dr. med. Georg Marckmann, MPH, studierte Medizin und Philosophie an der Universität Tübingen sowie Public-Health an der Harvard Universität in Bosten. Seit 2010 ist er Vorstand des Instituts für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin an der LMU München. Er war maßgeblich an den beiden ACP-Studien RESPEKT (2008–2011) und BEVOR (2019–2023) beteiligt. Seit 2017 ist er Gründungs- und Vorstandsmitglied von Advance Care Planning Deutschland.



Jürgen in der Schmitt

Univ.-Prof. Dr. med. Jürgen in der Schmitt, MPH ist niedergelassener Hausarzt und Palliativmediziner sowie seit 2020 Leiter des Instituts für Allgemeinmedizin am Universitätsklinikum Essen. Er ist *Respecting-Choices*-zertifizierter ACP-Gesprächsbegleiter und -Trainer (2007), Mitentwickler der ACP-Qualifizierungen »beizeiten begleiten« (2008–17) und »Behandlung im Voraus Planen« (seit 2018) sowie Principal Investigator der RESPEKT- (2008–11) und der BEVOR-Studie (2019–23). Vorstandsmitglied www.acp-i.org (2011–21) und www.acp-d.org (seit 2017).

Ralf J. Jox
Tanja Krones
Georg Marckmann
Jürgen in der Schmitten
(Hrsg.)

Praxisbuch Advance Care Planning

Behandlungsentscheidungen
gemeinsam vorausplanen

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Speicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Pharmakologische Daten, d. h. u. a. Angaben von Medikamenten, ihren Dosierungen und Applikationen, verändern sich fortlaufend durch klinische Erfahrung, pharmakologische Forschung und Änderung von Produktionsverfahren. Verlag und Autoren haben große Sorgfalt darauf gelegt, dass alle in diesem Buch gemachten Angaben dem derzeitigen Wissensstand entsprechen. Da jedoch die Medizin als Wissenschaft ständig im Fluss ist, da menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, können Verlag und Autoren hierfür jedoch keine Gewähr und Haftung übernehmen. Jeder Benutzer ist daher dringend angehalten, die gemachten Angaben, insbesondere in Hinsicht auf Arzneimittelnamen, enthaltene Wirkstoffe, spezifische Anwendungsbereiche und Dosierungen anhand des Medikamentenbeipackzettels und der entsprechenden Fachinformationen zu überprüfen und in eigener Verantwortung im Bereich der Patientenversorgung zu handeln. Aufgrund der Auswahl häufig angewandeter Arzneimittel besteht kein Anspruch auf Vollständigkeit.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

Dieses Werk enthält Hinweise/Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalt der Verlag keinen Einfluss hat und die der Haftung der jeweiligen Seitenanbieter oder -betreiber unterliegen. Zum Zeitpunkt der Verlinkung wurden die externen Websites auf mögliche Rechtsverstöße überprüft und dabei keine Rechtsverletzung festgestellt. Ohne konkrete Hinweise auf eine solche Rechtsverletzung ist eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten nicht zumutbar. Sollten jedoch Rechtsverletzungen bekannt werden, werden die betroffenen externen Links soweit möglich unverzüglich entfernt.

1. Auflage 2025

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Heßbrühlstr. 69, 70565 Stuttgart
produktusicherheit@kohlhammer.de

Print:

ISBN 978-3-17-036567-4

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-036568-1

epub: ISBN 978-3-17-036569-8

Inhalt

Vorwort der Herausgeber	11
1 Advance Care Planning: Eine Einführung in das Praxisbuch	15
<i>Ralf J. Jox, Tanja Krones, Georg Marckmann, Jürgen in der Schmitten</i>	
I Advance Care Planning verstehen	
2 Was ist Advance Care Planning? Begriffsgeschichte, konstitutive Elemente und zielorientierte Definition.....	23
<i>Jürgen in der Schmitten, Ralf J. Jox, Georg Marckmann</i>	
3 Philosophisch-ethische Gründe für Advance Care Planning	38
<i>Thomas D. Harter, Bernard J. Hammes</i>	
4 Advance Care Planning als Anwendungsbereich von Shared Decision Making.....	50
<i>Ana Rosca, Isabelle Karzig-Roduner, Jürgen in der Schmitten, Tanja Krones</i>	
5 Effekte von Advance Care Planning auf die Ergebnisqualität – methodische Herausforderungen und ausgewählte Studienergebnisse	62
<i>Jan Schildmann, Kornelia Götze</i>	
6 Kritik, Grenzen und Risiken von Advance Care Planning.....	71
<i>Jürgen in der Schmitten, Georg Marckmann</i>	
7 Advance Care Planning in der Pflegepraxis – Voraussetzungen und Implementierung	106
<i>Settimio Monteverde, Isabelle Karzig-Roduner</i>	
8 Advance Care Planning im Kontext von Spiritualität, spiritueller Begleitung und Seelsorge	116
<i>Thomas Otten</i>	
II Rechtliche Rahmenbedingungen in deutschsprachigen Ländern	
9 Rechtliche Rahmenbedingungen von Advance Care Planning/ Gesundheitlicher Vorausplanung in der Schweiz.....	127
<i>Bianka Dörr</i>	

10	Juristische Grundlagen zu Advance Care Planning in Österreich	134
	<i>Maria Kletečka-Pulker, Klara Doppler</i>	
11	Rechtliche Grundlagen von Advance Care Planning in Deutschland.....	142
	<i>Stephan Rixen, Wolfram Höfling</i>	
12	Vorausplanung und Patientenvertreter.....	155
	<i>Volker Lipp</i>	
13	Umsetzung von Advance Care Planning im Rahmen der Gesetzlichen Krankenversicherung: Kritische Analyse der Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V vom 13.12.2017.....	165
	<i>Stephan Rixen, Georg Marckmann, Jürgen in der Schmitten</i>	
III Advance Care Planning in der internationalen Praxis		
14	Entwicklung von Advance Care Planning in Deutschland.....	179
	<i>Georg Marckmann, Berend Feddersen, Kornelia Götze, Friedemann Nauck, Jürgen in der Schmitten</i>	
15	Entwicklung von Advance Care Planning in der Schweiz	190
	<i>Barbara Loupatatzis, Monika Obrist, Isabelle Karzig-Roduner</i>	
16	Advance Care Planning in Österreich	199
	<i>Eva Katharina Masel, Maria Kletecka-Pulker, Verena Albrecht</i>	
17	Advance Care Planning in den Niederlanden.....	206
	<i>Anouk Overbeek, Judith A.C. Rietjens, Agnes van der Heide, Ida J. Korfage</i>	
18	Advance Care Planning in belgischen Pflegeheimen	216
	<i>Joni Gilissen, Lieve van den Block</i>	
19	Advance Care Planning in England und Wales.....	225
	<i>Claire Henry, Gina King</i>	
20	Das Respecting Choices® ACP-Programm: ein nachgewiesener Erfolg.....	236
	<i>Carole Montgomery, Stephanie Anderson, Bernard J. Hammes, Linda A. Briggs</i>	
21	Advance Care Planning in Australien: Der lange Weg zur Verankerung bewährter Verfahren in der Regelversorgung	247
	<i>Craig Sinclair, Josephine Clayton</i>	
22	Advance Care Planning in Neuseeland: »Unsere Stimme – tō tātou reo«...	255
	<i>Leigh Manson, Jane Goodwin</i>	

IV	Advance Care Planning: Das begleitete Vorausplanungsgespräch – Gesprächsführung, Inhalt und Dokumentation	
23	Vorausplanungsgespräch: Aufsuchendes Angebot, Konstellationen und Teilnehmer*innen	267
	<i>Tanja Krones</i>	
24	Grundhaltung, Einstieg, Fokussierung und Gesprächsführung	273
	<i>Berend Feddersen</i>	
25	Emotionen im ACP-Gespräch	279
	<i>Jürgen in der Schmitten</i>	
26	Systematik des ACP-Gesprächs	291
	<i>Georg Marckmann, Jürgen in der Schmitten</i>	
27	Das Gespräch über Einstellungen zu Leben, schwerer Erkrankung und Sterben (Therapiezielklärung)	300
	<i>Sabine Petri, Theodore Otto-Achenbach, Jürgen in der Schmitten</i>	
28	Das Gespräch über Behandlungspräferenzen bei Eintritt einer akuten, mit Entscheidungsunfähigkeit einhergehenden Notfallsituation	307
	<i>Barbara Loupatatzis, Berend Feddersen, Georg Marckmann, Jürgen in der Schmitten</i>	
29	Das Gespräch über die Behandlungspräferenzen für den Fall einer Krankenhausbehandlung mit Einwilligungsunfähigkeit unklarer Dauer...	318
	<i>Kornelia Götze, Isabelle Karzig-Roduner, Berend Feddersen</i>	
30	Das Gespräch über die Behandlungspräferenzen für den Fall dauerhafter Einwilligungsunfähigkeit	328
	<i>Isabelle Karzig-Roduner, Kornelia Götze</i>	
31	Pflegerische und psychosoziale Behandlungspräferenzen im ACP-Konzept	337
	<i>Henrikje Stanze, Friedemann Nauck</i>	
32	Vorausplanung und Organspende	340
	<i>Georg Marckmann, Jürgen in der Schmitten</i>	
33	Das Gespräch mit Vertreter*innen einer einwilligungsunfähigen Person...	347
	<i>Sabine Petri, Theodore Otto-Achenbach</i>	
V	Advance Care Planning in der Region	
34	Regionale Implementierung von Advance Care Planning	357
	<i>Jürgen in der Schmitten, Kornelia Götze, Georg Marckmann</i>	

35	Institutionelle Implementierung von Advance Care Planning in der Altenhilfe	367
	<i>Sabine Petri</i>	
36	Die Berücksichtigung der »Festlegung für den Notfall« (FeNo) im Rettungsdienst sowie in der Notfall- und Intensivmedizin	378
	<i>Jürgen in der Schmitten, Andreas Günther, Stephan Rixen, Georg Marckmann</i>	
37	Change Management – Regionale Koordinierung von Advance Care Planning	389
	<i>Birgitta Behringer, Paul Hüster</i>	
VI Advance Care Planning lehren und lernen		
38	Anforderungen an ein professionelles System des Lehrens und Lernens im Advance Care Planning	403
	<i>Henrikje Stanze, Friedemann Nauck</i>	
39	Qualifizierung von ACP-Gesprächsbegleiter*innen	411
	<i>Kornelia Götze, Berend Feddersen, Barbara Loupatatzis, Jürgen in der Schmitten</i>	
40	Entwicklung komplexer Gesprächskompetenzen für Advance Care Planning durch Simulationspersonen-gestütztes Training	425
	<i>Kornelia Götze, Stefanie Otten-Marré, Barbara Loupatatzis, Jürgen in der Schmitten</i>	
41	Mustercurriculum für die Qualifizierung von Trainer*innen für ACP-Gesprächsbegleiter*innen (ACP-Trainer*innen)	434
	<i>Kornelia Götze, Berend Feddersen, Isabelle Karzig-Roduner, Esther Liem, Barbara Loupatatzis, Nicole Poletti, Jürgen in der Schmitten, Christiane Luderer</i>	
VII Advance Care Planning mit/für Menschen mit eingeschränkter oder fehlender Entscheidungsfähigkeit		
42	Advance Care Planning für nicht einwilligungsfähige Personen und Vertreterdokumentationen	449
	<i>Jürgen in der Schmitten, Ralf J. Jox, Stephan Rixen, Georg Marckmann</i>	
43	Advance Care Planning bei Kindern und Jugendlichen	465
	<i>Julia D. Gramm, Kathrin Knochel, Monika Führer</i>	
44	Advance Care Planning in der Perinatalogie – Vorausplanung einer palliativen Geburt	479
	<i>Lars Garten, Kerstin von der Hude, Thomas Strableck</i>	
45	Advance Care Planning bei demenziellen Erkrankungen	488
	<i>Ralf J. Jox</i>	

46	Advance Care Planning mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen	498
	<i>Sabine Petri, Daniela Ritzenthaler Theodore Otto-Achenbach</i>	
VIII	Advance Care Planning im Krankenhaus und in speziellen Praxisbereichen	
47	Advance Care Planning im Krankenhaus	513
	<i>Tanja Krones, Isabelle Karzig-Roduner, Settimio Monteverde</i>	
48	Periinterventionelles Advance Care Planning bei elektiven Eingriffen	524
	<i>Tanja Krones, Isabelle Karzig-Roduner, Settimio Monteverde</i>	
49	Advance Care Planning in der Palliativmedizin	534
	<i>Barbara Loupatatzis, Berend Feddersen</i>	
50	Advance Care Planning in der Onkologie	546
	<i>Jan Schildmann</i>	
51	Vorausplanung psychiatrischer Behandlung	556
	<i>Raoul Borbé, Katja Kühlmeyer, Katrin Radenbach</i>	
52	Advance Care Planning in der Kardiologie	567
	<i>Niek Rogger, Barbara Loupatatzis, Ana Rosca, Frank Scherff</i>	
53	Advance Care Planning in der Neurologie	574
	<i>Berend Feddersen, Aukje Bartsch-de Jong</i>	
IX	Verzeichnisse	
	Verzeichnis der Autorinnen und Autoren	589
	Stichwortverzeichnis	595

Vorwort der Herausgeber

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1 Advance Care Planning: Eine Einführung in das Praxisbuch

Ralf J. Jox, Tanja Krones, Georg Marckmann, Jürgen in der Schmitten

Advance Care Planning (ACP) hat in den letzten Jahren im deutschen Sprachraum zunehmende Aufmerksamkeit gewonnen. Das Konzept wird dabei allerdings unterschiedlich rezipiert. Für die einen ist es der endlich gefundene Schlüssel für die drängenden Probleme der heutigen Medizin, von dem sie sich einen tiefgreifenden Kulturwandel im Gesundheitswesen erhoffen (Schmitt und Zimmermann 2018). Für die anderen ist es ein überschätzter Hype, ein Ablenkungsmanöver von den eigentlichen Problemen oder gar ein Instrument klandestiner Kostenkontrolle (Katzenmeier 2015). De facto ist ACP vor allem eines: eine sich zunehmend verbreitende Praxis der Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen, die mit einem wachsenden Bedarf an fachlicher Orientierung einhergeht – hinsichtlich der praktischen Umsetzung im Versorgungssystem, insbesondere aber hinsichtlich der erforderlichen Qualifizierung der beteiligten Akteure. Mit dem vorliegenden Praxisbuch bieten wir fachliche Expertise für die Aus-, Weiter- und Fortbildung im Bereich des ACP.

In Deutschland wurde im Dezember 2015 mit dem Hospiz- und Palliativgesetz der § 132g unter dem Titel »Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase« in das Fünfte Sozialgesetzbuch eingefügt (Höfling, Otten und in der Schmitten 2019). Der deutsche Gesetzgeber hat damit den stationären Pflegeeinrichtungen sowie den Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung die Möglichkeit eröffnet, ihren Bewohnern eine am internationalen ACP orientierte Vorsorgeplanung zu Lasten der gesetzlichen Krankenkassen

anzubieten. Inhalt, Form und Ausgestaltung dieser neuen Leistung wurden in der Folge von den verschiedenen Beteiligten kontrovers diskutiert, insbesondere bezüglich der erforderlichen Qualifizierung der Gesprächsbegleiter (in der Schmitten und Marckmann 2022). Rezipiert und aufgegriffen wurde ACP in Deutschland vor allem von Institutionen des Hospiz- und Palliativwesens, zumal das Gesetz in der Überschrift und einem Teil der Regelungen einen Fokus auf die »letzte Lebensphase« nahelegt. Die Vorsorgeplanung wird seither von den Einrichtungen sehr unterschiedlich umgesetzt, insbesondere was die nötigen Investitionen in geschultes Personal und die regionale Koordinierung anbetrifft (in der Schmitten und Marckmann 2022).

In der Schweiz hat, angestoßen durch das Gesetz in Deutschland und durch Pionierprojekte an universitären Kliniken vor allem in Zürich und Lausanne, das Bundesamt für Gesundheit (BAG) im Jahr 2018 ein Nationales Rahmenkonzept »Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt Advance Care Planning« veröffentlicht.² In der Folgezeit wurde ACP zwar mehr diskutiert, und es wurden Materialien und Publikationen für die breitere Öffentlichkeit erstellt (Krones und Obrist 2020), das Konzept blieb aber in der Bevölkerung nach wie vor eher wenig bekannt. Die föderale, antizentralistische politische Tradition der Schweiz führt zu der Tendenz, dass die Kantone und auch verschiedene Organisationen entweder den eigenen

2 <https://www.plattform-palliativecare.ch/gvp> (Zugriff 19.04.2024)

Status quo der Erstellung von Patientenverfügungen unter dem Label »ACP« behalten oder das Rad neu erfinden und sich mit einem eigenen, des Öfteren nicht empirisch evaluierten ACP-Modell profilieren wollen. Dies macht es in einer Konsensgesellschaft umso schwerer, sich auf nationaler Ebene auf Minimalstandards zu einigen, wie sie etwa die Fachgesellschaft ACP Swiss vorgeschlagen hat (www.acp-swiss.ch). Verschärft werden diese Herausforderungen durch die Vielsprachigkeit der Schweiz und das damit verbundene Problem, eine passende einheitliche Terminologie zu finden (Bosisio et al. 2019). Es wurde jedoch eine ständige Arbeitsgruppe beim Bundesamt für Gesundheit (BAG) eingerichtet, die von der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) mit koordiniert wird. Anfang 2023 erschien nach einem zwei Jahre andauernden Prozess ein erstes Grundsatzpapier mit dem Titel »Roadmap für die Umsetzung der gesundheitlichen Vorausplanung (GVP) in der Schweiz«. Doch dieses Papier bleibt relativ vage und unverbindlich; es soll durch einen weiteren Prozess in mehreren Subkommissionen der ständigen Arbeitsgruppe weitergeführt werden, indem konkrete Vorschläge zur Sensibilisierung der Bevölkerung, zu den Mindeststandards von Patientenverfügungen, zu ACP im Langzeitpflegebereich und zur Finanzierung von ACP im Gesundheitswesen erarbeitet werden.

Auch in Österreich befindet sich die Implementierung von ACP noch in einem frühen Stadium. ACP wird dort von manchen nicht als *terminus technicus*, sondern als Oberbegriff für jegliche Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und andere Maßnahmen der Vorausplanung verwendet (Gruber 2021). Hierzu gehört der sogenannte Vorsorgedialog, der 2016 vom Dachverband Hospiz initiiert wurde (Hospiz Österreich 2022). Er wird verstanden als strukturiertes Kommunikationsinstrument zur Erfassung eines vorausverfügbaren Patientenwillens, entwickelt für den außerklinischen Bereich der Langzeitpflege,

der mobilen Pflege und der Arztpraxen. Die Beratung wurde überwiegend den qualifizierten Palliativfachkräften überantwortet. Der Vorsorgedialog wurde nicht eigens gesetzlich geregelt, findet aber im Patientenverfügungsgesetz von 2018 sowie im Hospiz- und Palliativfondsgesetz von 2022 Erwähnung.

Bei allen Unterschieden zwischen den Herangehensweisen in den drei benachbarten deutschsprachigen Ländern finden sich auch Gemeinsamkeiten: die bevorzugte Rezeption des ACP-Konzepts durch die Hospiz- und Palliativ-Community, ein Fokus auf Menschen in der Langzeitpflege sowie das politische Bestreben nach gesetzlicher und systemischer Verankerung der Vorausplanung. In der Bevölkerung dürfte das Konzept in allen drei Ländern bislang noch wenig bekannt sein, während die Patientenverfügung als Rechtsinstrument, in Deutschland 2009, in der Schweiz 2013 und in Österreich 2006 sowie 2018 gesetzlich verankert, von großen Teilen der Bevölkerung inzwischen wahrgenommen und genutzt wird (Gigerenzer 2022; Vilpert et al. 2018; Marketinstitut 2021).

Vor diesem Hintergrund haben wir das vorliegende Buch entwickelt. Es ist keine Neuauflage des 2015 im Kohlhammer-Verlag erschienenen, ersten deutschsprachigen Buchs zu ACP³, sondern ein rundum neu konzipiertes Buch zum Thema, mit einem neu zusammengesetzten Herausgeberteam, zahlreichen neuen Beitragenden und überwiegend neu geschriebenen Texten. Das Buch verfolgt eine mehrfache Zielsetzung: Es soll zuallererst ein Praxisbuch für Fachleute sein, die ACP lernen, schulen und in ihrem jeweiligen Arbeitsbereich anwenden möchten. Dabei ist es nicht auf eine Berufsgruppe oder Disziplin festgelegt: Pflegenden, Ärzten und Sozialarbeitenden sind ebenso angesprochen wie Seelsorgenden

3 Coors M, Jox R, in der Schmitt J (Hrsg.) (2015) Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Kohlhammer.

und juristische Berufsgruppen. Zum Zweiten soll es denjenigen Personen eine Orientierung bieten, die auf verschiedenen Ebenen – von einzelnen Institutionen und Organisationen über Regionen bis hin zur Politik – Verantwortung für die Etablierung von ACP-Angeboten übernehmen. Zum Dritten soll es auch ein Lehrbuch sein, das Studierenden und Lernenden in umfassender und systematischer Weise Grundlagen und Praxis des ACP nahebringt. Schließlich kann das Buch auch mit Gewinn von Menschen gelesen werden, die einen ACP-Prozess für sich selbst oder ihre Angehörigen starten oder sich einfach für ACP interessieren.

Dabei ist das Buch so strukturiert, dass jedes Kapitel in sich abgeschlossen und aus sich selbst heraus verständlich ist. Somit kann das Buch auch als Nachschlagewerk oder zur gezielten Vertiefung benutzt werden. Zugleich ist es systematisch aufgebaut und folgt einer inneren Logik. In acht Teilen wird ACP umfassend vorgestellt: Nach den konzeptionellen Grundlagen (► Teil I) und rechtlichen Rahmenbedingungen von ACP (► Teil II) wird der aktuelle Stand der Entwicklung von ACP in verschiedenen Ländern (► Teil III) dargestellt. Die beiden anschließenden Teile widmen sich den Kernelementen einer effektiven ACP-Implementierung, der Gesprächsbegleitung (► Teil IV) sowie der institutionellen und regionalen Implementierung (► Teil V). Wie die dafür erforderlichen Kompetenzen vermittelt werden können, erläutern dann die Beiträge des sechsten Teils (► Teil VI). Die letzten beiden Teile widmen sich besonderen, praxisrelevanten Herausforderungen von ACP bei der Vorausplanung für nicht entscheidungsfähige Menschen (► Teil VII) sowie spezifischen Settings und Erkrankungen (► Teil VIII).

Im Folgenden stellen wir die acht Teile im Detail vor. Im ersten Teil zu den Grundlagen von ACP geht es neben der historischen Entwicklung und der Definition vor allem um die konzeptionelle Begründung aus praktisch-medizinischer Sicht, aus ethisch-philosophischer Sicht und aus Sicht der empirischen Evidenzlage. Dabei wird insbesondere herausgearbeitet, inwiefern ACP ein Anwendungsbereich gemeinsamer Entscheidungsfindung (*Shared Decision Making*) in der Patientenversorgung ist. Berücksichtigt werden darüber hinaus pflegewissenschaftliche und seelsorgerische Aspekte von ACP. Einen großen Raum haben wir zudem dem Thema Kritik, Risiken und Grenzen von ACP eingeräumt.

Teil II präsentiert die rechtlichen Rahmenbedingungen in den drei genannten Ländern Deutschland, Schweiz und Österreich. Für das deutsche Rechtsgebiet wird neben den verfassungsrechtlichen Grundlagen in eigenen Kapiteln auf die sozialrechtliche Ausgestaltung im § 132g des fünften Sozialgesetzbuchs und auf betreuungsrechtliche Fragen beim ACP für nicht einwilligungsfähige Personen eingegangen.

Auf die Darstellung der rechtlichen Rahmenbedingungen in den drei deutschsprachigen Ländern folgt eine Übersicht über den Stand der Implementierung von ACP in ausgewählten Ländern, die über Erfahrungen mit dem ACP-Konzepten verfügen. Der dritte Teil versammelt eine Vielzahl von Texten, welche die Entwicklung von ACP nicht nur in Deutschland, Österreich und der Schweiz, sondern auch in Großbritannien, Belgien, den Niederlanden, in Australien, Neuseeland und den USA in den Blick nimmt. Diese Texte wurden auf Englisch verfasst und für den vorliegenden Band durch deutsche Muttersprachler*innen ins Deutsche übersetzt. Sie sind für die künftigen Entwicklungen in den deutschsprachigen Ländern deshalb so wichtig, da ACP in vielen der genannten Länder schon seit Jahrzehnten erfolgreich praktiziert und fest im Gesundheitssystem etabliert ist.

Die folgenden beiden Teile führen in das Herz von ACP und erläutern die zentralen Elemente, die für ein effektives System der Vorausplanung erforderlich sind: den ACP-Gesprächsprozess (IV) sowie die institutionelle und regionale Implementierung (V). Zu-

nächst geht es um die Initiierung des Gesprächs durch ein aufsuchendes Angebot, die Gesprächsführung, die inhaltliche Systematik des ACP-Gesprächs und den Umgang mit Störungen. Anschließend werden die einzelnen Elemente des Vorausplanungsgesprächs erläutert: die Erkundung der allgemeinen Einstellungen zu Leben, schwerer Erkrankung und Sterben sowie die Ermittlung der Behandlungspräferenzen bei Entscheidungsunfähigkeit akuter, unklarer und permanenter Dauer. Berücksichtigt werden dabei auch pflegerische und psychosoziale Behandlungspräferenzen sowie das Verhältnis von Vorausplanung und Wunsch zur Organspende. Nicht zuletzt wird das ACP-Gespräch mit einer Vertretungsperson einer entscheidungsunfähigen Person eigens thematisiert, denn dieses *Advance Care Planning by proxy* gehört zu den in der Praxis häufig praktizierten Formen von ACP und wird in Schulungen, Büchern und in der wissenschaftlichen Forschung bislang eher vernachlässigt. Die anschließenden Kapitel widmen sich der regionalen und institutionellen Implementierung von ACP, wobei ein besonderes Augenmerk auf dem unverzichtbaren Change-Management mit regionaler Koordinierung sowie der Umsetzung von ACP in Senioreneinrichtungen und im Rettungsdienst liegt.

Die wirksame Implementierung der verschiedenen Elemente des ACP setzt eine spezifische Bildung und Kompetenzvermittlung voraus. Daher erläutern die Beiträge des sechsten Teils die Anforderungen an ein professionelles System des Lehrens und Lernens von ACP und bieten konkrete Hinweise für die Qualifizierung von ACP-Gesprächsbegleiter und ACP-Trainer. In einem weiteren Kapitel werden die unverzichtbaren interaktiven Methoden vorgestellt, die mithilfe von Simulationspatienten den Erwerb komplexer Gesprächskompetenzen ermöglichen.

Den Abschluss des Buches bilden zwei Teile, die spezielle Anwendungsbereiche von ACP vertiefen. Zunächst (VII) geht es um ACP für Menschen, die selbst nicht (mehr)

entscheidungsfähig sind, für die aber gleichwohl eine Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen gewünscht, angemessen und erforderlich ist. Das sind zum einen Menschen, die aufgrund ihres jungen Alters (Perinatalmedizin und Pädiatrie) oder einer kognitiven Einschränkung niemals Entscheidungsfähigkeit für medizinische Behandlungen entwickelt haben, zum anderen Personen, welche die Entscheidungsfähigkeit erkrankungsbedingt irreversibel verloren haben (v. a. Menschen mit Demenz). Der achte und letzte Teil des Buches vertieft Anwendungskontexte, die von bestimmten Versorgungssettings oder bestimmten Erkrankungen definiert werden. Zunächst wird vorgestellt, wie ACP im Krankenhaus und in der perioperativen Betreuung realisiert werden kann. Anschließend werden vier große Erkrankungsgruppen in den Blick genommen, die epidemiologisch betrachtet in unseren Breiten häufig mit schwerwiegenden Verläufen, erheblichen Einschränkungen und Entscheidungsunfähigkeit einhergehen: Erkrankungen aus den Bereichen Onkologie, Kardiologie, Neurologie und Psychiatrie. Für jeden Bereich wird eigens diskutiert, wie die Vorausplanung auf die spezifischen Anforderungen der jeweiligen Erkrankungssituationen konkret abgestimmt werden kann. Ein weiteres Kapitel widmet sich zudem der Vorausplanung im Bereich der Palliative-Care-Versorgung.

Dieser kurze Abriss der Inhalte des Buches verdeutlicht den Anspruch, ACP in seiner Vielfalt möglichst umfassend und zugleich praxisnah vorzustellen. Wir freuen uns sehr, hierfür Autor*innen gewonnen zu haben, die vielfach nicht nur akademisch ausgewiesen und in ihren jeweiligen Arbeitsbereichen kompetent sind, sondern auch profunde Erfahrungen in der praktischen Durchführung von ACP haben.

All diesen Autor*innen möchten wir unseren tiefen Dank aussprechen. Sie haben nicht nur exzellente Manuskripte geliefert, sondern darüber hinaus viel Geduld und Verständnis

mit dem zeitaufwändigen, komplexen Entstehungsprozess des Buchs gezeigt. Ebenfalls sehr herzlich danken möchten wir dem Kohlhammer-Verlag, namentlich Frau Brutler, Herrn Rose und Herrn Jansen, die uns mit großer Professionalität und stetem Optimismus ermunterten, dieses Buch trotz aller Herausforderungen zu realisieren, und ein in unseren

Augen hervorragendes Lektorat beigesteuert haben. *Last but not least* möchten wir Ihnen, den Leser*innen danken, denn Sie sind es, die in der Zukunft mit darüber entscheiden werden, ob ACP in den deutschsprachigen Ländern ein Erfolg wird, zum Wohle aller künftigen Patient*innen und damit – letztlich – von uns allen.

Literatur

- Bosisio F, Fassier T, Rubli Truchard E, Pautex S, Jox RJ (2019) *Projet de soins anticipé ou advance care planning - Proposition d'une terminologie commune pour la Suisse romande*. *Rev Med Suisse*, 15: 1634-36.
- Gigerenzer G (2022) ERGO Risiko-Report 2022. ERGO Group AG.
- Gruber AS (2021) *Advance Care Planning in Österreich*. AHOP-News, 1.
- Höfling W, Otten T, in der Schmitt J (2019) *Advance Care Planning / Behandlung im Voraus Planen: Konzept zur Förderung einer patientenzentrierten Gesundheitsversorgung*. Nomos: Baden-Baden.
- Hospiz Österreich (2022) *VSD Vorsorgedialog®. Ein Instrument der vorausschauenden Planung für Alten- und Pflegeheime, mobile Pflege- und Betreuungsdienste und Arztpraxen*. Dachverband Hospiz Österreich. https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2023/03/VSD-Vorsorgedialog-fuer-Heime-HKP-und-Arztpraxen_25.05.2022.pdf (aufgerufen am 9.4.2023).
- in der Schmitt J, Marckmann G (2022) *Advance Care Planning: ein Konzept zur Stärkung der Autonomie pflegebedürftiger Menschen (nicht nur) am Lebensende*. In: K. Jacobs, A. Kuhlmei, S. Greß, J. Klauber, A. Schwinger (Hrsg.), *Pflege-Report 2022*. Springer: Berlin Heidelberg.
- Katzenmeier C (2015) *Advance Care Planning: Enormer Beratungsbedarf*. *Dtsch Ärztebl*, 112: A-1562.
- Krones T, Obrist M (Hrsg.) (2020) *Wie ich behandelt werden will: Advance Care Planning*. Rüffer und Rub, Zürich.
- Marketinstitut (2021) *Vorsorge-Studie 2021*. <https://ihr-notariat.at/informationen/aktuelle-infos-veranstaltungen/vorsorge-studie-2021/> (aufgerufen am 9.4.2023).
- Schmitt D, Zimmermann F (2018) *Für einen Kulturwandel in der Altenpflege. Ein Gespräch mit Stefanie Decker und Bernd Trost*. *Mabuse*, 236: 38-41.
- Vilpert S, Borrat-Besson C, Maurer J, Borasio GD (2018) *Awareness, approval and completion of advance directives in older adults in Switzerland*. *Swiss Med Wkly*, 148: w14642.

I Advance Care Planning verstehen

2 Was ist Advance Care Planning? Begriffsgeschichte, konstitutive Elemente und zielorientierte Definition

Jürgen in der Schmitten, Ralf J. Jox, Georg Marckmann

Dieser Beitrag widmet sich der Frage, woher der Begriff Advance Care Planning (ACP) kommt und welches Konzept er beschreibt (► Kap. 2.1). Eine Untersuchung der Advance-Care-Planning-Konzepte und -Strategien angloamerikanischer Länder (► Kap. 2.2) sowie der International Society for Advance Care Planning and End of Life Care (► Kap. 2.3) verdeutlicht einen gewissen Kor-

ridor eines international einheitlichen Verständnisses und Gebrauchs dieses Begriffs; gleichzeitig lässt sich daran zeigen, inwieweit wesentliche Elemente unterschiedlich akzentuiert werden können (► Kap. 2.4). Der Beitrag schließt mit einem Plädoyer für Transparenz und Zielorientierung bei der Festlegung dessen, was ACP im Einzelnen umfassen soll (► Kap. 2.5).

2.1 Die historische Entwicklung des Konzepts von Advance Care Planning

Der Begriff Advance Care Planning (ACP) wurde im Jahr 1993 in den USA geprägt (Emanuel et al. 1993), um die Notwendigkeit für eine grundlegend neue Herangehensweise an das Konzept der Vorausplanung medizinischer Behandlung auf einen Begriff zu bringen, nachdem sowohl die diesbezügliche Gesetzgebung des Jahres 1991 (der Patient Self-Determination Act, PSDA) als auch die von hohen Erwartungen begleitete SUPPORT-Studie (SUPPORT Principal Investigators 1995, Teno et al. 1997a) nicht die erhoffte Verringerung medizinisch unsinniger sowie ungewollter (intensiv-)stationärer Aufenthalte zur Folge gehabt hatten. Die SUPPORT-Autoren folgerten, dass es nicht ausreiche, die bloße Anzahl schriftlicher Patientenverfügungen zu steigern; vielmehr müssten künftig eine bessere Kommunikation und statt dem bloßen Ausfüllen von Patientenverfügungen

eine *umfassendere vorausschauende Behandlungsplanung* (»a more comprehensive advance care planning«) angestrebt werden (Teno et al. 1997b). Coors konstatiert auf dem Boden einer historischen Analyse der Begriffsgeschichte, die damalige Neuschöpfung »Advance Care Planning« sei von verschiedenen Autoren in den 1990er Jahren verwendet worden (vgl. z. B. Singer et al. 1998), um folgende neue konstitutive Elemente von Vorausplanung »begrifflich zu erfassen:

- Vorausplanungs-Gespräche über zukünftige Behandlungsentscheidungen,
- die Einbeziehung der behandelnden Ärztinnen und Ärzte und der Einsatz von geschulten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern,
- die Einbeziehung von Angehörigen in diese Gespräche und die sich daraus mög-

licherweise ergebende bessere Qualität stellvertretender Entscheidungen,

- die Notwendigkeit eines möglichst frühen Zeitpunktes der Vorausplanungsgespräche, deutlich vor der Aufnahme in eine stationäre Einrichtung,
- die Vorausplanung für Notfälle, insbesondere mit Blick auf die vorausverfügte Ablehnung von Wiederbelebungsmaßnahmen (DNR-orders).« (Coors 2018)

Eine gewisse Tücke des englischen Begriffs (wie auch jeder seiner Übersetzungen) liegt nun darin, dass er einerseits Raum gibt für ein neues Konzept, dass er aber andererseits ebenso gut als generischer Begriff verwendet werden kann, der jede Vorausplanung umfasst oder auch schlicht die bisherige Herangehensweise mit einem neuen Terminus belegt. Denn »Advance Care Planning« ist zunächst nichts anderes als eine zur »Advance Directive« hinzugefügte grammatikalische Verlaufsform, welche den *Prozess* der Vorausplanung akzentuiert. Da jedes Ausfüllen einer Patientenverfügung (und sei es auch nur ein vom Unterzeichner unverständenes und in der Realität klinischer Entscheidungen nicht aussagekräftiges Formular) formal einen »Prozess« darstellt, könnte auch dieser Prozess ACP genannt werden. Die heute überwiegend mit ACP verknüpfte Konnotation einer grundlegend neuen Herangehensweise an Patientenverfügungen ergibt sich somit nicht zwingend aus der Bezeichnung selbst, sie ist lediglich eine Vereinbarung, an die man sich halten kann oder auch nicht.

Teno, Nelson und Lynn entwickelten als erste eine programmatische Definition von Advance Care Planning (Teno et al. 1994). Bezogen auf den Gesprächsprozess heben diese Autorinnen hervor, dass formale Dokumente wie Patientenverfügung und Bevollmächtigung »nur ein optionales Element in einem umfassenderen Prozess der Kommunikation zwischen Patienten, ihren Behandelnden und ihren Angehörigen sowie wichtigen anderen Menschen sind, bezogen auf die als angemessen zu erachtende Art der Behand-

lung im Fall, dass der Patient nicht (mehr) selbst entscheiden kann« (ebd.). Bezogen auf die notwendigen systemseitigen Veränderungen mit Blick auf die zuverlässige Beachtung fügen sie hinzu, ACP solle »die Chancen erhöhen, dass Menschen so leben und sterben, wie sie das gerne möchten – im Rahmen der jeweiligen klinisch-medizinischen Gegebenheiten und der gesellschaftlichen moralischen und rechtlichen Grenzen« (ebd.).

In einer eigenen Kommentierung ihres Diskussionsbeitrags heben die Autoren abschließend nochmal hervor, dass der neue Begriff eine Abkehr von der bisherigen Sicht auf Patientenverfügungen bedeuten soll: »Mit unserer Definition von *Advance Care Planning* haben wir bewusst einen Prozess der Kommunikation betont und *nicht* das Ausfüllen eines Formulars« (ebd., S. S34).

Mit dem Konzept ACP wurde somit der Fokus der Vorausplanung von der Patientenverfügung (*»advance directive«*) als dem schriftlichen Resultat eines bis dato nicht weiter beachteten Prozesses zum Gesprächsprozess selbst verschoben, welcher Individuen erst dazu befähigt, wohlinformierte Entscheidungen über künftige Behandlungen zu treffen. Coors zeigt eindrucksvoll, dass das Konzept in den folgenden Jahren (insbesondere im Rahmen des programmatischen ACP-Projekts »Respecting Choices«, dazu ausführlich ► Kap. 3) nochmals weiterentwickelt und präzisiert wurde: In seinem Zentrum steht nicht nur die *Autonomie* des Patienten, sondern in gleichem Maße und damit eng verbunden die *Fürsorge* im Sinne der notwendigen kommunikativen Unterstützung von Individuen, für sie gute Entscheidungen zu treffen:

»Der Kommunikationsprozess, der in der kritischen Diskussion über den PSDA immer wieder gefordert wurde und der zu den Kerngedanken des Konzeptes ACP gehört, ist bei Singer und Prendergast nicht mehr nur eine Voraussetzung dafür, mehr und bessere schriftliche Vorausverfügungen hervorzubringen, sondern die Unterstützung der Kommunikation mit nahestehenden Personen über Sterben und

Tod und die in diesem Horizont zu treffenden moralischen Entscheidungen werden selbst zum zentralen Ziel« (Coors 2018). Aktuellere, auf methodische Konsensprozesse gestützte Definitionen haben diese konzeptionelle Prägung des ersten ACP-Jahrzehnts (1993–2002) praktisch unverändert fortgeschrieben (Rietjens et al. 2017; Sudore et al. 2017).

Wie ► Abb. 2.1 illustriert, hat die wissenschaftliche Literatur diese Fokusverschiebung

vom bloßen Schriftstück »advance directive« zum kommunikativen Prozess der Befähigung »advance care planning« in den darauffolgenden 20 Jahren nachvollzogen. Am Rande sei hier erwähnt, dass einzelne Autoren die Schreibweise »advanced care planning« gebrauchen; sie ist falsch und sollte vermieden werden, denn »advanced« bedeutet »fortgeschritten«, »advance« hat dagegen die hier gemeinte Bedeutung »im Voraus«.

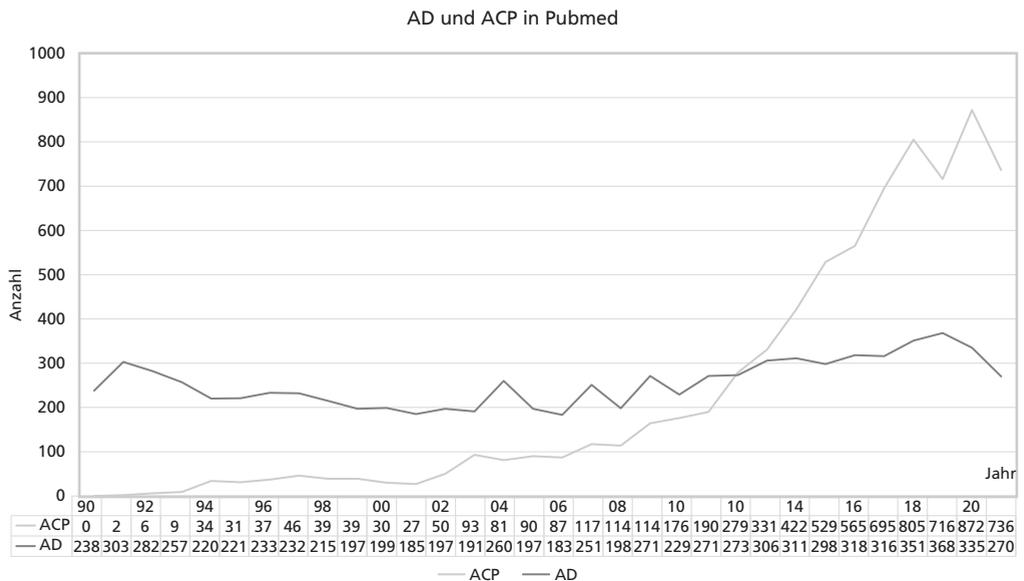


Abb. 2.1: Advance Care Planning: Etablierung eines neuen Begriffs in der wissenschaftlichen Diskussion. Recherche in der Datenbank PubMed nach Publikationen mit »advance* care planning« (ACP, vorausschauende Behandlungsplanung) versus »advance* directive(s)« (AD, Vorausverfügung) in Titel oder Zusammenfassung (»title/abstract«) in den Jahren 1990–2022.

2.2 Die Konzeption von Advance Care Planning in angloamerikanischen Ländern

Im Folgenden wird skizziert, wie sich Definition und Konzept von ACP in den verschiedenen angloamerikanischen Ländern entwi-

ckelt haben. Ausführlichere Informationen zur internationalen Praxis von ACP finden sich in Kap. 14 ff. des vorliegenden Buches.

2.2.1 USA

Viele Autoren, Organisationen und staatliche Institutionen sind der Anregung von Teno et al. (1994) gefolgt, den Begriff ACP als Chiffre für eine von der bis dato verbreiteten Fokussierung auf das formale Dokument »Patientenverfügung« grundsätzlich unterschiedene Herangehensweise an vorausschauende Behandlungsplanung zu verwenden, in deren Zentrum ein qualifizierter Kommunikationsprozess zwischen Betroffenen, Angehörigen und Behandelnden (*health care providers*) steht. Die besonders prägnante Definition einer Gruppe um den (kanadischen) Wissenschaftler Peter A. Singer aus dem Jahr 1996, an der sich auch die Entwickler des australischen ACP-Programms *Respecting Patient Choices* (► Kap. 21) in ihrer Schlüsselpublikation orientieren (Detering et al. 2010), sei hier im Original wiedergegeben: »*Advance care planning is a process whereby a patient, in consultation with health care providers, family members and important others, makes decisions about his or her future health care*« (»Vorausschauende Behandlungsplanung ist ein Prozess, bei dem ein Patient im Austausch mit Behandelnden, Angehörigen und wichtigen anderen Menschen Entscheidungen über seine künftige medizinische Behandlung trifft«) (Singer et al. 1996).

Interessanterweise haben die Entwickler des US-amerikanischen Programms *Respecting Choices*, das heute als eine der weltweit vorbildlichsten und erfolgreichsten ACP-Initiativen gelten darf (► Kap. 20), anfänglich den Begriff ACP nicht verwendet, sondern ihr Programm als *Advance Directive Education Program* (Schulungsprogramm für Patientenverfügungen) bezeichnet (Hammes & Rooney 1998). Mittlerweile haben sie eine konzeptionelle Begründung von ACP vorgelegt, die dieses Konzept vier konstitutiven Prinzipien verpflichtet sieht, nämlich dem ethischen Prinzip der Patientenautonomie, dem Legalprinzip des Rechts auf körperliche Unversehrtheit, dem Prinzip der Einwilligung

nach Aufklärung (*Informed consent*) und dem Prinzip eines Handelns gemäß der Idealvorstellung eines gelungenen Lebens der betreffenden Person (► Kap. 3). ACP sehen sie im Kern als einen Prozess der Interaktion, der Menschen dabei unterstützt, wohlinformierte Entscheidungen für künftige gesundheitliche Situationen zu treffen. Gleichzeitig hat gerade das Programm *Respecting Choices* von Beginn an einen zweiten, für die Erreichung des angestrebten Ziels einer patientenzentrierten Medizin auch im Fall der Nicht-Einwilligungsfähigkeit nicht minder wichtigen Umsetzungsaspekt hervorgehoben, nämlich die Notwendigkeit einer Systemveränderung durch konsequente Implementierung von Routinen in alle Institutionen des Gesundheitssystems sowie der Schulung aller relevanten Akteure, um die Beachtung der solcherart entstandenen Patientenverfügungen zu gewährleisten.

Neben *Respecting Choices* sind in den USA weitere erfolgreiche Initiativen entwickelt und regional verankert worden, unter anderem *Five Wishes* (www.fivewishes.org), *Vital Talk* (<https://www.vitaltalk.org>), *Serious Illness Care* (<https://www.ariadnelabs.org/serious-illness-care>) und – mit Einschränkungen – das POLST-Programm (www.polst.org). Diese erfolgreich etablierten Programme zeichnen sich durch fünf Elemente aus, welche inzwischen auch als konstitutiv für das in den USA verbreitete Verständnis von ACP gelten dürfen (Hickman et al. 2005; Fromme et al. 2023):

1. ein aufsuchendes Gesprächsangebot durch eine spezifisch dafür geschulte Gesundheitsfachkraft mit dem Ziel, eine individuelle Vorausplanung zu entwickeln, möglichst unter Einbeziehung der nächsten Angehörigen bzw. des designierten Vertreters;
2. eine standardisierte Dokumentation der Werte, Ziele und Behandlungswünsche sowie des gewünschten Stellvertreters auf geeigneten Formularen, die nicht nur Re-

flexionen für künftige hypothetische Situationen enthalten, sondern auch klare Anweisungen für aus der aktuellen Gesundheit heraus auftretende Krisen im Sinne eines Notfallbogens;

3. einen am Gesundheitszustand und der Prognose des Betroffenen orientierten lebenslangen Gesprächsprozess, der anlassbezogen oder nach Ablauf mehrerer Jahre immer wieder aufgenommen wird, mit der Folge, dass die dokumentierten Präferenzen gegebenenfalls angepasst, weiterentwickelt sowie im Licht gesundheitlicher Änderungen konkretisiert werden können;
4. eine systematische Implementierung dieses kontinuierlichen Gesprächsprozesses, seiner Dokumentation sowie der strikten Würdigung und Befolgung dieser Festlegungen seitens der medizinisch Behandelnden auf allen Ebenen und in allen Institutionen eines regionalen Gesundheitssystems;
5. ein kontinuierlicher Qualitätsmanagementprozess, der überprüft, inwieweit das angestrebte Ziel, den Patienten seinen Wünschen entsprechend zu behandeln, tatsächlich erreicht wird, und der einer fortdauernden Verbesserung auf diesem Weg verpflichtet ist.

Auch eines der in den USA erschienenen wissenschaftlichen Bücher zu ACP bestätigt dieses konzeptionelle Verständnis. In ihrer Einführung konstatieren die Herausgeberinnen, im Zuge der Erkenntnis, dass Patientenverfügungen traditionellen Stils sich nicht bewährt hätten, habe sich die Vorausplanung der Behandlung am Lebensende »vom Produkt zum Prozess« verschoben, »von einem Fokus auf der Vervollständigung von Formularen zu einem Fokus auf Vorausverfügungen als Instrumenten, welche das Gespräch zwischen Patienten, ihren Angehörigen und ihren Behandelnden über die von ihnen gewünschte Behandlung am Lebensende stimulieren« (Rogne & McCune 2014).

Seit Beginn der 2000er Jahre wurde das so verstandene Konzept Gegenstand von Konsens-Publikationen und Web-Informationen zahlreicher US-Institutionen. Im »*Advance Directives and Advance Care Planning*« überschriebenen Bericht einer Wissenschaftlerkommission an den US-amerikanischen Kongress wird der Zusammenhang von Patientenverfügungen und vorausschauender Behandlungsplanung so beschrieben: »Patientenverfügungen sind idealerweise das Ergebnis von *Advance Care Planning*, einem interaktiven Prozess zwischen der Person/ihren Angehörigen und Gesundheitsfachpersonen, der dabei hilft, die Behandlung der Person für den Fall eines Verlusts der Entscheidungsfähigkeit festzulegen, und zudem für diesen Fall einen Stellvertreter benennt« (U.S. Department of Health and Human Services Assistant Secretary for Planning and Evaluation 2007). Das *Institute of Medicine* der USA propagiert ein korrespondierendes Verständnis von ACP in seinem 2014 erschienenen Bericht »*Dying in America*« (<https://www.polst.org/wp-content/uploads/2015/03/2014-IOM-Report-Talking-Points-FINAL.pdf>, Zugriff am 16.10.2023); entsprechende Aussagen und Informationen finden sich u. a. beim *National Institute on Aging* (<http://www.nia.nih.gov/health/publication/advance-care-planning>, Zugriff am 16.10.2023) und den *Centers for Disease Control* (<http://www.cdc.gov/aging/advancecareplanning/>, Zugriff am 16.10.2023). Andererseits gibt es in den USA bisher zwar eine ganze Reihe erfolgreicher regionaler ACP-Projekte, aber noch keine nationale Strategie, die den von *Respecting Choices* entwickelten systematischen Ansatz für alle Regionen und Institutionen einheitlich vorschreibt.

2.2.2 Australien

Neben der Schlüsselveröffentlichung der Initiatoren von *Respecting Patient Choices* (Deterring et al. 2010), die sich u. a. an der oben zitierten Definition von Peter Singer und

Kollegen orientiert, und anderen wissenschaftlichen Beiträgen aus Australien (Silvester et al. 2013; Luckett et al. 2014; Sinclair et al. 2023) zeigen auch offizielle Veröffentlichungen der australischen Regierung ein ähnliches Verständnis von ACP, das primär auf ein professionell begleitetes Gespräch zwischen Patienten und Angehörigen zielt. Gemäß einer nationalen Website (<http://advancecareplanning.org.au>, Zugriff am 16.10.2023), die Informationen sowie Links zu den verschiedenen regionalen Strategien der Bundesstaaten enthält, erlaubt ACP Menschen, über Ziele ihrer künftigen Gesundheitsbehandlung und über ihre Präferenzen für das Vorgehen in kritischen Situationen nachzudenken, sie zu besprechen und zu dokumentieren. So trägt ACP dazu bei, dass Angehörige und Gesundheitsfachpersonen in Krisensituationen wissen, was der Person besonders wichtig ist, und etwaige Behandlungspräferenzen dann respektieren können. Dabei wird auch hier betont, dass es sich bei ACP um einen Prozess handelt. Die Webseite enthält zudem Hinweise auf Schulungskurse für Gesundheitsfachpersonen, die ACP begleiten wollen. Eine ausführliche Darstellung von ACP in Australien findet sich in ► Kap. 21 dieses Buches.

2.2.3 Neuseeland

Auch in Neuseeland findet sich eine seit dem Jahr 2010 in Entwicklung befindliche nationale Strategie (»Our Voice«), die von der neuseeländischen Bundesgesundheitsbehörde koordiniert und von den vier regionalen Gesundheitsbehörden umgesetzt wird (► Kap. 22). Die nationale, vom Gesundheitsministerium unterstützte Kooperative formuliert als ihre Vision, »allen Menschen in Neuseeland Zugang zu umfassendem, strukturiertem und effektivem Advance Care Planning zu gewährleisten« (<http://www.advancecareplanning.org.nz/aboutACP>, Zugriff am 16.10.2023). Die nationale Webseite definiert ACP als den »Prozess des Nachdenkens

und Sprechens über die eigenen Werte, Ziele und Präferenzen für aktuelle und künftige Gesundheitsbehandlung« (<https://www.myacp.org.nz/>, Zugriff am 16.10.2023). Dieser kommunikative Prozess wird auf der nationalen Webseite in fünf Schritte unterteilt:

1. darüber nachdenken (thinking about)
2. darüber sprechen (talking about)
3. vorausplanen (planning for)
4. mitteilen (sharing)
5. wieder aufgreifen (reviewing)

Zur Unterstützung bei den einzelnen Schritten werden auf der Webseite jeweils spezifische, teils web-basierte, teils als persönliche Dienstleistung erhältliche Ressourcen angeboten.

Das neuseeländische Modell zur Implementierung von ACP sieht außer dem Gesprächsprozess selbst und der dazu erforderlichen Ausbildung entsprechend qualifizierter Gesprächsbegleiter auch noch die Schaffung eines öffentlichen Bewusstseins und einer entsprechenden Systeminfrastruktur vor, hinzu kommt das Prinzip einer kontinuierlichen Qualitätssicherung. Das nationale Projekt ist stark an den traditionellen Werten in Neuseeland orientiert und richtet sich an alle Menschen. Es nutzt vor allem niederschwellige lokale Teams geschulter ACP-Trainer, die auf verschiedenen Niveaus Unterstützung und Bildung anbieten (Goodwin 2023).

2.2.4 Kanada

In Kanada wird eine nationale Initiative zur Etablierung von ACP im Gesundheitswesen von der Kanadischen Gesellschaft für Hospiz- und Palliativbetreuung getragen (www.advancecareplanning.ca, Zugriff am 16.10.2023). Auch in der dort verwendeten Definition werden der Prozesscharakter und das für die Meinungsbildung konstitutive Gespräch hervorgehoben: »Advance Care Planning ist ein Prozess der Reflexion und Kommunikati-

on. Es ist eine Zeit, in der Sie über Ihre Werte und Wünsche nachdenken und anderen mitteilen können, welche Art von gesundheitlicher und persönlicher Sorge Sie künftig wollen, falls Sie nicht in der Lage sein sollten, für sich selbst zu sprechen«. Entsprechende Definitionen finden sich auf den Webseiten regionaler Gesundheitsdienstleister (z. B. <https://www.albertahealthservices.ca/info/page12585.aspx>, <https://www.fraserhealth.ca/health-topics-a-to-z/advance-care-planning>, Zugriff je am 16.10.2023). Vergleichbar mit dem neuseeländischen Modell wird der kommunikative Prozess in fünf Schritte unterteilt:

1. Nachdenken (*Think* about what is most important to you – your values, wishes and beliefs.)
2. Sich informieren und verstehen (*Learn* about your overall health. This may include current conditions you want to understand better.)
3. Festlegen (*Decide* on your Substitute Decision Maker(s), one or more people who are willing and able to speak for you if you can't make medical decisions for yourself.)
4. Miteinander sprechen (*Talk* about your values, beliefs and wishes with your Substitute Decision Maker(s), family, friends and health care providers.)
5. Dokumentieren (*Record* your values, wishes and beliefs in your Advance Care Planning Guide, in a letter, poem, video or audio recording.)

Sowohl die nationale als auch die genannten regionalen Webseiten rufen die Bevölkerung dazu auf, ACP-Gespräche miteinander sowie mit ihren jeweiligen behandelnden Ärzten zu führen. Zur Unterstützung werden verschiedene schriftliche Web- und Printressourcen angeboten. Eine Strategie mit der Bezeichnung »Pan-Canadian Community Framework« propagiert für ACP eine kultursensible, interprofessionelle Integration aller Stakehol-

der auf nationaler Ebene (Borenko et al. 2023).

2.2.5 Großbritannien

Die Rezeption und konzeptionelle Entwicklung von ACP in Großbritannien findet in einer wissenschaftlichen Buchveröffentlichung zum Thema eine ausführliche Darstellung. Eine Herausgeberin beginnt ihre Einführung mit dem programmatischen Satz: »In diesem Buch geht es im Wesentlichen darum, miteinander ins Gespräch zu kommen« (Thomas 2017), und definiert ACP als einen »zwischen einem Individuum und seinem Behandelnden stattfindenden Diskussionsprozess, der auch Angehörige und Freunde einbeziehen kann« (ebd., S. 9). Diese Definition geht auf ein detailliertes Konsensuspapier zurück (Royal College of Physicians 2009), das sich seinerseits auf die Definition einer einschlägigen Veröffentlichung des »End-of-Life Care Program« des nationalen britischen Gesundheitssystems National Health Service (NHS) beruft (<http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/AdvanceCarePlanning.pdf>, Zugriff am 16.10.2023).

Eine vom NHS geförderte Qualifizierung von ACP-Gesprächsbegleitern sowie die systematische Implementierung von ACP in regionalen Institutionen ist auf palliativmedizinische Programme wie den Gold Standards Framework (www.goldstandardsframework.org.uk/, Zugriff am 16.10.2023) beschränkt, die auf eine strukturierte Verbesserung der Behandlung von Menschen fokussiert sind, deren betreuende Ärzte die sog. Überraschungsfrage (»Wären Sie überrascht, wenn diese Person innerhalb des nächsten Jahres stirbe?«) mit »Nein« beantworten. Ungeachtet aller Unterschiede zwischen den vier Nationen Großbritanniens (England, Schottland, Wales, Nordirland) wird ACP in allen vier Landesteilen als politische Priorität behandelt (Thomas et al. 2023).