



Professionalität der Gesprächsbegleitenden und Freiwilligkeit der Teilnehmenden als ethische Herausforderungen von Advance Care Planning

Carola Seifart · Friedrich Heubel · Martina Schmidhuber · Mario Kropf

Eingegangen: 30. Mai 2023 / Angenommen: 20. Dezember 2023 / Online publiziert: 1. Februar 2024
© The Author(s) 2024

Zusammenfassung Patientinnen und Patienten steht das Recht auf Behandlung nach ihren eigenen Vorstellungen auch dann zu, wenn sie aktuell keinen eigenen Willen bilden können. Advance Care Planning (ACP), als ein spezielles Verfahren der gesundheitlichen Vorsorgeplanung, zielt darauf ab, dieses Dilemma durch eine Willensbestimmung im Voraus aufzulösen. Besonders ausgebildete Gesprächsbegleiter*innen bieten an, bei der Ermittlung, Formulierung und Dokumentation eines solchen, die individuelle gesundheitliche Situation berücksichtigenden Willens zu helfen. Das Umfeld der Betroffenen soll in den Gesprächsprozess einbezogen und es soll organisatorisch gesichert werden, dass deren Willensbestimmung den aktuell Behandelnden im Bedarfsfall faktisch zugänglich ist. Das Verfahren kombiniert also ein kommunikatives mit einem institutionellen Element. Aus ethischer Sicht stellen sich dabei zwei wesentliche Herausforderungen. Erstens erfordert Gesprächsbegleitung mit einem so komplexen Ziel Kompetenzen und setzt bestimmte Haltungen

Neben den Autorinnen und Autoren haben die folgenden Mitglieder der Arbeitsgruppe „ACP“ in der Akademie für Ethik in der Medizin diesen Text mit erarbeitet und unterstützen ihn: Eva Biller (Essen), Florian Funer (Tübingen), Ingmar Hornke (Frankfurt), Arnd May (Erfurt), Andre Nowak (Halle), Katharina Silies (Lübeck), Anna Wachter (Erfurt), Dietrich Wördehoff (Saarbrücken). Arbeitsgruppen in der AEM sind offene Foren für den Austausch unterschiedlicher Standpunkte und Positionen. Der Inhalt der von ihnen veröffentlichten Beiträge wird allein von den genannten Autorinnen und Autoren verantwortet. Er repräsentiert nicht notwendigerweise die Meinung der AEM oder ihrer Organe.

✉ Prof. (apl) Dr. med. Carola Seifart
Fachbereich Medizin, Arbeitsgruppe Ethik in der Medizin, Philipps-Universität Marburg,
Baldingerstraße, 35043 Marburg, Deutschland
E-Mail: carola.seifart@staff.uni-marburg.de

PD Dr. med. Friedrich Heubel
Im Stiffeld 17, 35037 Marburg, Deutschland

Univ.-Prof. Dr. Martina Schmidhuber · Dr. Mario Kropf, MA MA
Professur für Health Care Ethics, Karl-Franzens-Universität Graz, Heinrichstraße 78b/2, 8010 Graz,
Österreich

voraus, wie sie für Professionen im strengen Sinne typisch sind. Daher wäre es wichtig, entsprechende professionelle Normen explizit zu machen, beispielsweise in Form eines Berufs-Kodex. Zweitens muss das Verfahren trotz seiner institutionellen Form für die Betroffenen freiwillig sein. Dies ist entscheidend für die Validität des Prozesses, aber auch für dessen Ergebnis. Denn wenn Letzteres rechtlich bindend sein soll, müssen die Betroffenen freiverantwortlich, d.h. ohne sog. Willensmängel handeln können. Es ist deshalb ethische Pflicht, beim Eintritt in und im Verlauf der Beratung auf die Freiwilligkeit zu achten.

Schlüsselwörter Advance Care Planning · Freiwilligkeit · Professionalität · Gesprächsbegleiter*innen · Ethische Herausforderungen · Organisationsethik

Professionalism of the facilitators and voluntariness of the participants as ethical challenges of advance care planning

Abstract

Definition of the problem Patients have the right to be treated according to their own wishes even if they are currently unable to form their own will. Advance care planning (ACP), as a special procedure for advance healthcare planning, aims to resolve this dilemma by determining the patient's wishes in advance. Specially trained facilitators can offer help to determine, formulate and document such a will that takes the individual's health situation into account. Loved ones closely involved with the person's situation should be involved in the discussion process and it should be organisationally ensured that their wishes are actually accessible to those currently treating them if necessary. The procedure therefore combines a communicative element with an institutional element.

Arguments From an ethical perspective, this poses two main challenges. Firstly, counselling with such a complex objective requires skills and presupposes certain attitudes that are typical of professions in the strict sense. Secondly, despite its institutionalised form, the procedure must be voluntary for those involved. This is crucial for the validity of the process, but also for its outcome.

Conclusions To address the first, it would be important to make corresponding professional standards explicit, for example in the form of a professional code of conduct. For the result of an ACP process to be legally binding, the persons concerned must be able to act freely, i.e. without any so-called lack of will. In keeping with the nature of ACP, voluntariness is also central for authentic determination of personal preferences. Therefore, it is an ethical duty to ensure that counselling is voluntary both at the outset and during the course of counselling.

Keywords Advance care planning · Voluntariness · Professionalism · Counsellors · Ethical challenges

Einleitung

Schon seit Jahrzehnten gibt die Frage, wie es gelingen kann, wirksam einen Willen für den Fall vorauszuverfügen und zu dokumentieren, dass eine Person sich selbst nicht mehr mitteilen kann, Anlass zu vielfältigen Diskussionen. Insbesondere Behandlungsentscheidungen wirksam vorauszubestimmen ist generell durch eine Reihe von Hindernissen und Herausforderungen geprägt. Verschiedene Lösungsmöglichkeiten oder Verfahren wurden vorgeschlagen, darunter auch die gesundheitliche Vorsorgeplanung, im englischen Sprachgebrauch als Advance Care Planning (ACP) bezeichnet. Dieses Verfahren beseitigt einige der typischen Hindernisse für eine Vorausverfügung des Willens wirksam, wirkt aber andererseits, insbesondere als organisationales Konzept, wiederum (neue) Fragen auf. Zwei dieser Herausforderungen sollen im Folgenden im Fokus stehen.

Wir zeigen zunächst die typischen Hindernisse auf, die einer wirksamen Vorausbestimmung von Behandlungsentscheidungen generell entgegenstehen. Dann wenden wir uns der gesundheitlichen Vorsorgeplanung, im Sinne von ACP-Verfahren, mit einer Gesprächsbegleitung als dem ersten und der organisationalen Konzeption als zweitem Charakteristikum zu. Darauf aufbauend diskutieren wir aus ethischer Sicht zwei spezifische Herausforderungen von ACP: Die Sicherstellung der Freiwilligkeit der Teilnehmenden und den Status der Gesprächsbegleitung als eigenständige Profession. Im Ergebnis plädieren wir für eine besondere Berücksichtigung dieser Herausforderungen in der organisationalen Umsetzung von ACP und für die Etablierung eines eigenen Gesprächsbegleiter*innen Berufs-Kodex.

Typische Hindernisse einer wirksamen Vorausverfügung

Behandlungsentscheidungen für die Zukunft so zu prägen, dass sie auch dann dem Willen der betroffenen Person entsprechen, wenn sie sich nicht mehr äußern kann, ist ein Ziel, das jede mögliche Unterstützung verdient. Jedem solchen Versuch stellen sich allerdings typische Hindernisse entgegen, die sich eher (A) individuellen, persönlichen, (B) interpersonellen Bedingungen oder (C) der Frage der Umsetzung bzw. einem organisatorischen Bereich zuordnen lassen¹:

A. Individueller, persönlicher Bereich:

1. Es bedarf einer Initiative für die Auseinandersetzung und die selbstbestimmte Festlegung eines vorausverfügt Willens und dessen Dokumentation.
2. Man braucht Bereitschaft zur Selbstreflexion, um die eigenen, persönlichen Präferenzen bzw. Einstellungen zu kennen oder sich ihrer bewusst zu werden.²
3. Eine nicht ausreichende Bewusstwerdung der eigenen gesundheitlichen Situation kann hinderlich sein, besonders wenn/weil häufig das Gespräch über Krank-

¹ Es handelt sich um komplexe Vorgänge, so dass sich die Bereiche in mehr oder minder großem Ausmaß überlappen; Die Einteilung erfolgt zur besseren Strukturierung und für einen besseren Überblick. Die Zuordnungen erheben dabei keinen Anspruch auf Ausschließlichkeit.

² „[...] to enable patients to act in their own ACP“ Silies et al. (2020, S. 4).

heiten und deren mögliche Konsequenzen vermieden wird, aus Angst sie dadurch eintreten zu lassen (vgl. Morrison 2020).³

4. Häufig werden Präferenzen erst in der Entscheidungssituation selbst bewusst (vgl. Fleuren et al. 2020).
5. Präferenzen und Einstellungen können sich in der Auseinandersetzung mit natürlichen und sozialen Schicksalsschlägen ändern (vgl. McMahan et al. 2021).⁴
6. Präferenzen und Einstellungen zu formulieren und gegebenenfalls zu verschriftlichen, dass sie eindeutig erkennbar sind, erfordert ausreichend verstandene Fachinformation und Sprachkompetenz (vgl. Ashana et al. 2022). Sofern vorgegebene Formulierungen verwendet werden, müssen diese verstanden werden, sie bilden aber individuelle Präferenzen nur eingeschränkt ab.
7. Die Festlegung von Präferenzen für eine ungewisse Zukunft ist komplex. Sie kann naturgemäß nur aus einer jeweils gegenwärtigen Sicht erfolgen. Dabei kann nicht sichergestellt werden, dass sie auf später eintretende Ereignisse oder Zustände immer anwendbar sind.

B. Interpersoneller Bereich:

8. Personen, die dabei helfen können, Präferenzen und Einstellungen der Betroffenen zu ermitteln (Betreuer*innen, Bevollmächtigte, Angehörige), müssen informiert und zugleich empathiefähig sein und von der je eigenen Orientierung⁵ absehen können (vgl. Silies et al. 2020).
9. Mangel an Stellvertreter*innen die benannt werden können (vgl. in der Schmitt et al. 2016), die idealerweise in den Entscheidungsprozess involviert wurden und rational sowie emotional bereit sind, die Präferenzen und Einstellungen auch zu vertreten (vgl. in der Schmitt et al. 2022). Eine durchaus realistische Problematik besteht in der Tatsache, dass die Wünsche der betroffenen Person durch unvorbereitete bzw. den Prozess nicht ernst nehmende Stellvertreter*innen unterminiert werden (vgl. McMahan et al. 2021).⁶
10. Die Behandelnden müssen anhand der ihnen zugänglichen Informationen ermitteln, zu welchen Maßnahmen sie der Wille des Betroffenen ermächtigt und welchen er entgegensteht (vgl. Schuchter et al. 2018). Dazu gehört neben der diagnostischen und therapeutischen Fachkompetenz auch Sprachverständnis und die allgemeine Urteilskraft, um sich von fachlichen und institutionellen Routinen distanzieren zu können (vgl. Riedel et al. 2020).

³ „[...] patients often do not want to talk about their wishes for fear that talking about bad outcomes will make them happen [...]“ Morrison (2020, S. 879).

⁴ „[...] preferences may change in the moment, and therefore [...] documentation may be inaccurate.“ McMahan et al. (2021, S. 236).

⁵ Unter Orientierung ist hier eine grundlegende Basis übergeordneter, persönlicher genereller Werte und Haltungen gemeint, woran sich Präferenzen und Einstellungen in konkrete Situationen bestimmen und ausrichten.

⁶ „[...] patient’s ACP wishes may be moot if his/her surrogate is unprepared [...]“ McMahan et al. (2021, S. 239).

C. Umsetzung bzw. organisatorischer Bereich:

11. Verschriftlichtes muss den Behandelnden (z. B. Notfallteams, Ärzten, Pflegenden) vorliegen oder verfügbar gemacht werden. Neben der Verfügbarkeit ist die Einbindung der darin enthaltenden Willenserklärung unerlässlich (vgl. Morrison et al. 2021).⁷ Kontaktinformationen von Stellvertreter*innen müssen ersichtlich sein.
12. Sind die dokumentierten Präferenzen nicht hinreichend auf die aktuelle Situation anwendbar, müssen Stellvertreter*innen im akuten Entscheidungsfall greifbar oder zumindest erreichbar sein.
13. Die Behandelnden müssen im akuten Entscheidungsfall mögliche Therapieliminationen fachkundig umsetzen können (vgl. Zimmermann 2021). Falls Personen in Institutionen leben oder eingebunden sind, muss auf institutioneller Ebene eine Bereitschaft zur Umsetzung von vorausverfügten Willenserklärungen im Entscheidungsfall bestehen.

Das Konzept des Advance Care Planning als Element vorausschauender Gesundheitsplanung

Die oben genannten Hindernisse werden seit Jahrzehnten diskutiert (Emanuel 1995; Fagerlin und Schneider 2004; Gilbert und Wilson 2012; Mast 2020) und verschiedene Lösungsmöglichkeiten bzw. andere Verfahren zur wirksamen Vorausverfügung wurden vorgeschlagen (Mast 2020; Messinger-Rapport et al. 2009). Für eines davon, die vorausschauende Gesundheitsplanung mit ausgebildeten Gesprächsbegleitenden (Konzept des Advance Care Planning, ACP), besteht ein internationaler Konsens: Diese Form der Vorausplanung ermöglicht es dem/der Einzelnen, Ziele und Präferenzen für die künftige medizinische Behandlung und Pflege festzulegen, diese Ziele und Präferenzen mit der Familie und den Gesundheitsdienstleister*innen zu besprechen und diese Präferenzen gegebenenfalls aufzuzeichnen und zu überprüfen (Rietjens et al. 2017). Mit ACP soll für den Fall von künftiger Entscheidungsunfähigkeit sichergestellt werden, „dass die klinische Behandlung eines Patienten dessen Behandlungswünschen auch dann folgt, wenn dieser nicht in der Lage ist, an der Entscheidungsfindung teilzunehmen“ (in der Schmitzen und Marckmann 2015). Das Konzept soll also dazu dienen, den genannten Hindernissen zu begegnen und sie soweit möglich aus dem Weg zu räumen.

Anders als bei üblicherweise erstellten Vorausverfügungen, bei denen sich die Ausstellenden vorgedruckter Patientenverfügungen bedienen und diese oftmals alleine ausfüllen, gehen ACP-Konzepte für eine wirksame Umsetzung von einer institutionellen Verankerung aus. Vorausverfügungen werden üblicherweise auch so angelegt, beispielsweise in Form eines Angebotes in einer stationären Pflegeeinrichtung unter Einbezug der regionalen Notfallversorgung. Allerdings ist das keine zwingende Voraussetzung. ACP kann auch als ein individuelles Vorgehen umgesetzt werden: Ausgebildete Gesprächsbegleitende können außerhalb einer Institution oder

⁷ „[...] clinicians will read prior documents and integrate patient preferences into conversations [...]“ Morrison et al. (2021, S. 1575).

eines organisationalen Rahmens, Gespräche führen und gemeinsam mit interessierten Personen Voraussetzungen entwickeln und dokumentieren. Dennoch geht ACP *konzeptionell*, neben der qualifizierten Gesprächsbegleitung von einer internen (Mikro-Ebene) und einer externen Vernetzung im Sinne einer Implementierung in die Versorgungsstrukturen auf der regionalen Meso- bzw. Makro-Ebene aus⁸.

Im Vergleich zur Erstellung einer Patientenverfügung auf Basis eines Patientenverfügungsvordruckes ohne Begleitgespräch, kombiniert ACP *konzeptionell* ein kommunikatives mit einem institutionellen Element: Es werden Gesprächsbegleiter*innen eigens für die Ermittlung eines individuellen, antizipativen Willens ausgebildet, Stellvertreter*innen werden regelhaft in den Dialog einbezogen und es wird organisatorisch gesichert, dass das Ergebnis dem behandelnden Team im entscheidenden Moment vorliegt. Das kommunikative Element ist grundlegend. Seine Zuverlässigkeit ist Bedingung für das darauffolgende Sicherungsverfahren. Die kommunikative Begleitung behält aber ihren Sinn und Wert auch außerhalb eines institutionellen Rahmens ohne ein Sicherungsverfahren. Das institutionelle Element besteht dann nur in der zu organisierenden Ausbildung der Gesprächsbegleiter*innen und ggf. einem institutionell organisierten Gesprächsangebot.

Aus medizinethischer und pflegeethischer Perspektive besteht das Besondere des Konzepts in einer spezifischen Kombination von Schadensvermeidung und Fürsorge. Der moralische und rechtliche Anspruch von Patient*innen auf Selbstbestimmung soll nicht gemindert und relationale Anteile möglichst gestärkt werden, dabei Fremdbestimmung also soweit möglich ausgeschlossen und das aus einem Autonomie-Blickpunkt betrachtet Selbstbestimmungswidrige unterlassen werden. Aber das Bemühen darum, die Schadensvermeidung organisatorisch bzw. institutionell zu sichern, ist mehr als ein bloßes Unterlassen, es ist Ausdruck von Fürsorge als aktivem Handeln. In der Prinzipienethik von Beauchamp und Childress entspricht das einer Kombination der Prinzipien „nonmaleficence“ und „beneficence“, auf der Basis der bestmöglichen Verwirklichung von individueller Autonomie. In der Pflichten-systematik von Kant entspricht es einer Kombination der Tugendpflichten Achtung und Liebe. Dabei steht die Achtungspflicht (als Unterlassen des Falschen) stets außer Frage, hat also insofern den Vorrang und kann sich auch zu Rechtspflichten konkretisieren⁹.

Gesprächsbegleitung

Das Besondere des kommunikativen Elements im ACP-Konzept besteht darin, dass ein Gesprächsprozess gemeinsam mit geschulten Gesprächsbegleiter*innen angeboten wird. Der Gesprächsprozess soll zu einer Bewusstwerdung und dem Erkennen

⁸ Siehe auch: GKV-Spitzenverband: Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase vom 13.12.2017 (§ 10+ § 11); ACP Deutschland e. V. (2023) <https://www.advancencareplanning.de/> (Zugegriffen: 14. Feb. 2023), Homepage von ACP Deutschland e. V.

⁹ Übrigens handeln auch Beauchamp und Childress nonmaleficence vor beneficence ab (vgl. Beauchamp und Childress 2019, S. 155 und S. 217).

der eigenen Einstellungen und Präferenzen beitragen. Er schließt dazu insbesondere die Thematisierung von eigenen Krankheiten und deren möglichen Konsequenzen ein. Die Gesprächsbegleiter*innen können Fachinformationen bereitstellen, deren Verstehen befördern und die Begleiteten bei Formulierungen unterstützen. Regelmäßig schließt der Prozess die Beteiligung von Angehörigen und/oder Stellvertreter*innen ein, damit diese über die Einstellungen und Präferenzen informiert werden und in gewissem Umfang auch auf eine spätere Stellvertretung vorbereitet werden. Zudem kann der Gesprächsprozess, je nach angewendetem Verfahren, die Thematisierung von Präferenzen der medizinischen Versorgung in einer Notfallsituation und verschiedener, risikogewichteter Folgen von Krankheitsverläufen, sowie den Einbezug der Hausärzt*innen beinhalten.

Bewusstmachung und Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit, Abhängigkeit und dem Sterben mit der Hilfe eines Gegenübers, dem man vertrauen kann, setzt auf der Seite des Gegenübers – des Beraters oder der Beraterin – eine angemessene Beratungsform, beispielsweise eine nicht-direktive¹⁰, Empathie und Offenheit voraus, und zwar auch dann, wenn sich die Positionen der Beratenen ändern (vgl. Riedel et al. 2020). Diese Haltung wird weiter unten als Teil der Professionalität weiter erörtert.

Zwar braucht es Bereitschaft zur Selbstreflexion, um die eigenen Präferenzen bzw. Einstellungen zu kennen, jedoch können gezielte Nachfragen und das Durchsprechen von typischen oder Standard-Szenarien dazu beitragen, sich der eigenen gesundheitlichen Situation bewusst zu werden, eine Auseinandersetzung mit zu erwartenden Herausforderungen anregen und so ein besseres Einordnen der eigenen Präferenzen in Bezug auf mögliche Schicksalsschläge unterstützen. Auch wenn die Festlegung von Präferenzen naturgemäß die Komplexität späterer eintretender Ereignisse oder Zustände nicht hinreichend erfassen kann, ist in einer wertebasierten Ermittlung von Präferenzen ein erweiterter Bereich möglicher Ereignisse und Zustände erfassbar. Zudem sind die Stellvertreter*innen, da sie im Idealfall in den Gesprächsprozess integriert sind, eben über die im ACP-Prozess ermittelten Präferenzen und Einstellungen gut informiert und können so dazu beitragen, dass zukünftige Behandlungsentscheidungen dem Willen der Betroffenen entsprechen. Gerade den oben genannten individuellen und interpersonellen Hindernissen kann das ACP-Konzept daher prinzipiell gelingend begegnen.

Die Aufgabe, einem Menschen beim Finden und Herausarbeiten seiner eigenen Orientierung zu helfen, und konkrete Präferenzen und Einstellungen zu bestimmen, ist allerdings eine andere, als diese zur Entscheidungsgrundlage für Dritte zu machen. Die Durchführung eines individuellen Gesprächsprozesses hat keinen direkten Einfluss auf die organisationalen oder strukturellen Hindernisse, wie beispielsweise auf einen Mangel an Stellvertreter*innen. Auch die Zugänglichkeit der erstellten Dokumente im Notfall und der Umsetzungsbestrebungen, der dann im akuten Entscheidungsfall verantwortlichen Behandler*innen, werden nicht direkt beeinflusst. Hier ist gestaltendes Handeln gefordert. Das institutionelle Verfahren als solches muss transparent, das Persönliche des Beratenen aber über die ganze Strecke der

¹⁰ Hier sei an beispielsweise Carl Rogers verwiesen, der einen Gesprächsansatz für eine nicht direkte Beratung entwickelt hat, die er später als klientenzentriert bezeichnet hat (Rogers 1972).

Begleitung bis unmittelbar vor die Behandelnden intransparent sein. Das stellt eine besondere Herausforderung für den Persönlichkeits- bzw. Datenschutz dar. Das Umsetzungskonzept von ACP schließt jedoch national und international auch Umsetzungskonzeptionen in der Versorgung direkt ein, um gerade diesen Problemen zu begegnen. Wird ACP daher als ein Gesamtkonzept, mit einer übergreifenden organisationalen Implementierung auf Mesoebene (Rettungsdienst, Krankenhäuser, Pflegeheime) verwirklicht, können auch die organisationalen und strukturellen Hindernisse angegangen werden.

ACP begegnet daher einer ganzen Reihe der oben genannten Hindernisse in erwünschter Weise. Allerdings sind nicht alle Hindernisse ohne Weiteres beseitigt. Aus dem ACP-Prozess und gerade seinem notwendigerweise organisationalen Umsetzungskonzept ergeben sich auch neue Herausforderungen. Der organisationale Ansatz verbessert (1) die Chancen einer guten Beratung, weil die Beratenden systematisch ausgebildet werden können. Er kann systematisch einen Zugang zu Informationen darstellen und senkt die Zugangsschwelle zur Beratung. Zudem kann er eine bessere Verfügbarkeit dokumentierter Willensverfügungen gewährleisten (bei Sicherungsverfahren). Aber er enthält (2) das Risiko, dass die institutionelle Verfestigung auf die Beratenen Druck ausübt. Das erste fordert die Beschäftigung mit dem Thema Professionalität, das zweite fordert die Beschäftigung mit dem Thema Freiwilligkeit. Um sich diesen Fragen zu nähern, bedarf es aber einer Vorüberlegung zu den Umsetzungskonzepten von ACP.

Organisationsebenen

Das ACP-Konzept unterscheidet sich grundsätzlich von der Form der Erstellung von Patientenverfügungen unter Verwendung eines Patientenverfügungsvordruckes ohne Begleitgespräch dadurch, dass der ACP-Prozess prinzipiell durch mindestens eine weitere Person begleitet wird. Damit ist er zwingend außerhalb einer rein individuellen Ebene verortet. Neben dieser grundlegenden Verortung hat das ACP-Konzept mehrere organisationale Ebenen. Zum einen kann es, bzw. sollte es sogar, um sein Ziel der zuverlässigen und wirksamen Umsetzung zu erreichen, konzeptionell die Gesundheitsdienstleister auf der Mesoebene (s. oben: Rettungsdienst, Krankenhäuser, Pflegeheime) beteiligen und so ihre Akzeptanz gewinnen. Man denke nur an die Verfügung für eine Notfallsituation als möglichen Bestandteil von ACP, die naturgemäß in einer Situation mit geringem zeitlichen Spielraum wirksam Geltung entfalten soll und daher den Notfallversorgenden (Rettungskräfte, Notärzte etc.) bekannt sein und von ihnen verstanden, unterstützt und umgesetzt werden muss. Zum anderen bedarf die Umsetzung von ACP notwendigerweise nicht unerheblicher personeller Ressourcen. Wenigstens ist die dafür erforderliche Finanzierung, zumindest für Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe, über den § 132g Sozialgesetzbuch (SGB) V gesetzlich geregelt. Beides hat zur Folge, dass ACP institutionell sowohl auf regionaler als auch überregionaler Ebene zu etablieren und politisch zu fördern und weniger als rein individuelles Konzept zu verstehen und zu realisieren ist. Diese Feststellung liegt den folgenden Überlegungen zugrunde.

Bewahrung der erforderlichen Freiwilligkeit

Das Spannungsverhältnis zwischen einer individuellen und einer institutionellen Ebene gibt es auch an anderer Stelle (etwa in der Medizin und der Seelsorge), bei ACP stellt es sich aber in verschärfter Form. Durch die institutionelle Komponente können in besonderem Maße mögliche Eigeninteressen Einfluss nehmen und Abhängigkeiten geschaffen werden. Dabei ist dreierlei besonders zu bedenken: Die weitgehende Unvorhersehbarkeit der Zukunft mit der Folge, dass Festlegungen ggf. ausgelegt werden müssen, die Abhängigkeit der Umsetzung von der Institution sowie eine möglicherweise durch Eigeninteresse der Beratenden gesteuerte Beeinflussung der zu Beratenden.

Denn wenn man auch ACP als ein verbessertes Decision-Making verstehen kann (vgl. Chikada et al. 2021), so beziehen sich doch die gemeinsam gefundenen Entscheidungen nicht auf die Gegenwart, sondern auf die Zukunft, die keiner der beiden Beteiligten vorhersehen kann (Morrison 2020). Da das Einlösen von Zusagen auf institutioneller Seite wesentlich von der Institution abhängig ist, muss dieser Aspekt berücksichtigt werden. Der Anbieter von ACP-Beratungen muss also so organisiert sein, dass Zweifel an seiner Seriosität möglichst ausgeschlossen sind. Denn solche Zweifel würden auch die Vertrauenswürdigkeit der Beratenden in Zweifel ziehen. Deshalb müssen institutionelle und die Eigeninteressen der übrigen Beteiligten (s. unten, Professionalität) im Auge behalten werden und es ist relevant, ob der Anbieter bzw. Träger öffentlich oder privat organisiert ist (z. B. der Bezirk Oberbayern oder ein Betreuungsverein).

In dieser Hinsicht würde die Akzeptanz von ACP-Prozessen vermutlich dadurch gestärkt, dass mögliche Einschränkungen der Willensbestimmung dadurch, dass bestimmte Anteile der Zukunft, die nicht erwartbar¹¹ sind, schwierig zu antizipieren sind und die Problematik der Verschriftlichung explizit mitgedacht, darüber aufgeklärt und in den ACP-Gesprächen thematisiert werden. Dazu gehört auch, dass in der Außendarstellung neben den Vorteilen des Verfahrens auch seine Beschränkungen thematisiert werden.

Bei der institutionalisierten Form von ACP ist eine Herausforderung die Berücksichtigung des Freiwilligkeitsgebotes. Dass die Teilnahme an ACP freiwillig sein muss, wird in der Literatur eher selten explizit herausgestellt (so beispielsweise (Pedrosa Carrasco et al. 2022; Sævareid et al. 2021; Thoresen et al. 2016)). Gerade aber in einem institutionalisierten Prozess verdient Freiwilligkeit als Voraussetzung

¹¹ Die Zukunft kann selbstverständlich in gewissem Ausmaß antizipiert werden. Das ist übliche Lebenspraxis. Allerdings gilt das nur für Ereignisse, die mit einer gewissen Sicherheit erwartbar sind, wie beispielsweise das Auftreten von Herzrhythmusstörungen bei bestimmten kardialen Grunderkrankungen. Unsere Erfahrung mit gleichartigen Situationen macht eben bestimmte Ereignisse wahrscheinlicher und begründet damit die Indikation zur Implantation eines Defibrillators als präventive Maßnahme. Selbiges trifft auf erwartbare Ereignisse in der Zukunft zu, deren Versorgung durch eine vorausverfügte Willensbildung bestimmt werden kann. Zu bedenken ist allerdings, dass nur ein Teil der zukünftigen Ereignisse auf diese Weise mit hinreichender Sicherheit vorher zu bestimmen ist. Insofern bleibt ein Teil der Zukunft immer unbestimmbar und auch der Einfluss solcher unvorhergesehener Zukünfte auf einen dann aktuellen Willen kann nur aus einem gegenwärtlichen Blickpunkt bestimmt werden.

besondere Aufmerksamkeit und sollte sowohl auf individueller Gesprächsbegleiter*innen-Ebene als auch auf institutioneller Ebene sichergestellt werden.

Im ACP-Prozess ist eine Freiwilligkeit zum Gespräch, aber auch zur Willensbildung im Gespräch sowie zur Verschriftlichung essentiell (vgl. Riedel et al. 2020). Dies leitet sich primär aus dem Respekt vor der Autonomie der Person her, aber auch aus dem Erfordernis der Validität, weil die zu Beratenden ohne Freiwilligkeit ihre tatsächliche Position nicht reflektieren oder offenbaren oder in der Erwartung, dann „in Ruhe gelassen zu werden“, sogar falsche Behauptungen machen könnten. Aus rechtlicher Perspektive müssen, wenn die spätere Verfügung bindend sein soll, die Betroffenen freiverantwortlich, d. h. ohne Willensmängel handeln können. Es ist deshalb ethische (und rechtliche) Pflicht, beim Eintritt in und im Verlauf der Beratung auf die Freiwilligkeit zu achten. Zwischen dem ACP-Angebot, einer -Aufforderung und dem Gesprächsprozess ist aber zu unterscheiden.

Ein Angebot zur Information über oder die mögliche Teilnahme an einem ACP-Prozess, ist zunächst weitgehend unabhängig von der Frage der Freiwilligkeit und muss als prinzipiell wünschenswert bewertet werden, auch weil Personen Informationen zur Verfügung gestellt bekommen, die sie sonst nicht erhielten und die sie sogar manchmal brauchen, um sich anschließend (freiwillig) für oder gegen ACP zu entscheiden. Sicherzustellen ist jedoch, dass die Ablehnung dieses Angebotes frei von allen expliziten oder impliziten Zwängen ist. Personen muss auch frei stehen, jegliche Informationen zu ACP abzulehnen (vgl. Tsuruwaka et al. 2020). Wiederkehrende Angebote widersprechend nicht per se dem Freiwilligkeitsprinzip und können sogar sinnvoll sein, da die Wünsche der Betroffenen sich im Laufe der Zeit ändern können, was gleichzeitig ihre Bereitschaft für ACP beeinflussen kann (vgl. Gómez-Vírveda et al. 2020). Allerdings bedürfen wiederkehrende Angebote besonders sorgfältig einer Prüfung auf die Wahrung der Freiwilligkeit und sollten möglichst geringen appellativen Charakter haben oder durch die Wiederholung Druck aufbauen¹². Dabei wird ein Spannungsfeld zwischen der Frage, inwieweit das Vorgehen einer üblichen Regelversorgung, die ohne vorausverfügte Willensbestimmung eingeleitet würde, den Betroffenen bekannt ist und in ihrem Sinne wäre, und dem Freiwilligkeitserfordernis eröffnet. In dieser Hinsicht kann ein Informationsangebot – auch wiederholend – nicht nur hilfreich, sondern auch erforderlich sein. Ungeachtet dieser möglichen Rechtfertigung für wiederholende Angebote, gebietet das Freiwilligkeitserfordernis dann aber eine aufmerksame Beachtung und Berücksichtigung der Reaktionen auf Seiten der Angebotsadressaten.

Im Gegensatz zu einem Angebot verletzen Aufforderungen dagegen das Freiwilligkeitsprinzip, insbesondere dann, wenn sie drängenden oder nachdrücklichen Charakter haben und/oder die Adressaten in einer Form von Abhängigkeitsverhältnis zu den Auffordernden stehen. Dies ist unabhängig davon, ob die „Stimmung“ oder der möglicherweise entstehende Druck auch durch ein Gefühl der Fürsorge

¹² Schuchter, Brandenburg und Heller sehen wiederkehrende Angebote vor allem dann als ethisch problematisch an, wenn Personen zuvor negativ darauf reagiert haben und deren Entscheidungen ignoriert werden. Sie beziehen sich auf das schlichte Angebot, welches einen Druck aufbauen kann. vgl. Schuchter et al. (2018). Das Angebot selbst scheint aber an sich nicht moralisch falsch zu sein, weil dadurch auch Überlegungen erst initiiert werden können. Vielmehr erhebt sich hier die Frage, wie mit ablehnenden Reaktionen umgegangen werden sollte.

der ACP-Anbietenden hervorgerufen wird, den zu Beratenden etwas Gutes tun zu wollen¹³.

Auf der anderen Seite ist der Wunsch von Personen zur Teilnahme auch dann zu respektieren, wenn er ersichtlich lediglich einem Konformitätsbedürfnis folgt. Wird die Freiwilligkeit aber nicht sichergestellt oder im Falle eines alleinigen Konformitätsbedürfnisses nicht explizit thematisiert, würden sowohl die Beratung und Begleitung selbst, als auch ihre organisatorischen Bedingungen dem Ziel widersprechen, Behandlungsentscheidungen für die Zukunft so zu prägen, dass sie auch dann dem Willen der Betroffenen entsprechen, wenn sie sich nicht mehr äußern können.

Was den Gesprächsprozess selbst betrifft, wurde eine Abrechnungsmöglichkeit über den § 132 g SGB V (gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase) für ACP in zugelassenen Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe eingeführt (vgl. Hartog und Michl 2021). Darüber können Stellen- oder Stellenanteile für Mitarbeitende in den jeweiligen Institutionen finanziert werden. Die Annahme eines ACP-Angebots durch von der Institution zu Versorgende darf aber nicht Vorbedingung für die Aufnahme sein. Das Angebot darf ebenso wenig suggerieren, die Teilnahme an ihm werde erwartet oder sei gar verpflichtend¹⁴. Würde beispielsweise die nach § 132g abrechenbare Leistung von der Dokumentation eines ACP-Prozesses bzw. dem Nachweis eines durchgeführten Gesprächsprozesses – und sei es nur implizit – abhängig gemacht, kann die Leistung selbst verfälscht werden. Konkret kann es eine Einschränkung der Freiwilligkeit darstellen, wenn die institutionelle Etablierung von ACP, beispielsweise in einem Pflegeheim, dazu führt, dass alle Bewohner*innen immer wieder (appellativ) einen Gesprächstermin angeboten bekommen oder indem eine Stimmung unterstützt oder sogar gefördert wird, dass die Bewohner*innen oder Patient*innen den Eindruck gewinnen, es gehöre „zum guten Ton“, ein entsprechendes Gespräch zu führen und eine damit verbundene Dokumentation zu erstellen (vgl. Muente und Eggers 2021). Das Gesprächsangebot kann so zu einem impliziten Entscheidungsdruck für Patient*innen führen (vgl. Riedel et al. 2020). Menschen lassen sich mitunter durch empfundenen (moralischen) Druck in Gespräche hineinziehen, die sie eigentlich zu vermeiden suchen (vgl. Fleuren et al. 2020). Eine ungewünschte Konfrontation mit dem Thema kann auch eine derartige Überforderung darstellen, dass Teilnehmer*innen ungewollt eine Verantwortungsübergabe an die Gesprächsbegleitenden vornehmen, um der eigenen Auseinandersetzung mit dem Thema zu entgehen (Riedel et al. 2020). Freiwilligkeit sicherzustellen muss daher Bestandteil der professionellen Aufgabe der Gesprächsbegleitenden sein. Sie müssen sich versichern, dass die Beratenden an dem Prozess freiwillig teilnehmen und ggf. Hinweisen für eine Einschränkung

¹³ Das Argument, die Durchführung eines ACPs sei, auch im Sinne einer Fürsorge für die Beratenden, immer besser als kein Gesprächsprozess und rechtfertige daher a) einen gewissen Druck und b) sei mit anderen Health Care Maßnahmen zu vergleichen, greift hier nicht, da anders als bei bspw. Vorsorgeuntersuchungen, das Fehlen eines Gesprächsprozesses nicht zwingend Schaden für die Person bedeutet. Zutreffend ist allerdings, dass im Fall einer Krise bestimmte Maßnahmen „automatisch“ ergriffen werden, sofern diesen nicht widersprochen wird. Diese Konsequenzen sind häufig nicht bekannt und es kann daher hilfreich sein, darüber aufzuklären.

¹⁴ So betont § 1827 (5) BGB (n.F.) ausdrücklich, dass eine PV nicht Voraussetzung für einen Vertrag sein darf.

der Freiwilligkeit nachspüren. Gefährdungen der Freiwilligkeit zu verhindern, kann aber auch von der Umsetzung eines ACP-Konzeptes verlangt werden. Daher sollte der Aspekt der Freiwilligkeit durch die Institution schon bei der Implementation berücksichtigt und mit geeigneten Maßnahmen befördert werden. Mit anderen Worten: Freiwilligkeit ist eine ethisch und rechtlich unaufgebare Forderung.

„Professionalität“ der ACP-Gesprächsbegleiter*innen

Die Beratungsaufgabe wirkt auf den ersten Blick paradox. Es geht um den höchstpersönlichen Willen einer Person. Nur sie hat das Recht zu entscheiden, ob und wie sie behandelt werden will. Wenn sie der Beratung zustimmt, kann sie zugleich wollen, dass dieser Wille erst noch gebildet oder besprochen oder formuliert wird und dass dabei eine andere Person mitwirken soll. Die Mitwirkung kann darin bestehen, dass die zuvor unklare medizinische Situation geklärt und die dementsprechenden Handlungsalternativen aufgezeigt werden. Dazu gehört auch die rechtliche Seite, etwa wenn die betroffene Person Suizidwünsche erkennen lässt. Die Mitwirkung kann aber auch darin bestehen, dass die betroffene Person sich ihrer eigenen Präferenzen, Bindungen oder Werte neu bewusst wird. In diesem Fall hat die beratende Person die Aufgabe, die zu beratende Person in einem selbstreflexiven Prozess zu begleiten. Begleiten heißt in diesem Fall, dass vorhandene Intuitionen versuchsweise verbalisiert und mit Emotionen abgeglichen werden. Dabei muss die beratende Person ihre eigene Werthaltung nicht verstecken, wie auch ein Seelsorger als Geistlicher identifizierbar bleibt. Sie muss aber glaubhaft vermitteln, dass sie das Endergebnis von Beratung und Begleitung in jedem Fall respektieren wird, auch dann, wenn sie es persönlich für unvertretbar hält. Und Patient*innen steht es sowohl zu, bestimmte Entscheidungen nicht vorab treffen zu müssen, als auch, ihre tatsächliche Position für sich zu behalten.

Um der Aufgabe der beratenden Begleitung in einem ACP-Programm gerecht zu werden, braucht es, neben organisatorischer Kompetenz, ein gewisses Maß an Faktenwissen und grundlegender Kommunikations- bzw. Beratungstechniken und damit verbundener Haltungen, aber auch Fähigkeiten des Verstehens, die nicht trivial sind. Gesprächsbegleiter*innen müssen es wahrnehmen können, wenn sprachliche Äußerungen von Beratenen vorläufig in dem Sinne sind, dass sie auch deren eigenem Erleben noch nicht entsprechen. Auch kommt ihnen die Aufgabe zu, eine klärende Bearbeitung von Inkongruenzen zwischen Einstellungen, Werten, Überzeugungen und daraus folgenden Festlegungen vorzunehmen und letztlich müssen die Begleiter*innen fähig sein, weitere Formulierungen anzubieten, die der Klärung dienen (vgl. in der Schmitt et al. 2016). In psychologischer Hinsicht müssen sie die Gefühle von Trauer, Bedrohung und Angst, aber auch von Ergebenheit, Zuversicht und Mut wahrnehmen können, die mit dem Reden über „die letzten Dinge“ notwendig verbunden sind. Und schließlich müssen sie realisieren, wann die Begleiteten an den Werten und Überzeugungen angekommen sind, an denen sie sich letzten Endes orientieren (vgl. Morrison et al. 2021). Für diesen Verstehensprozess kann man also von Kompetenzen auf drei Ebenen sprechen, der sprachlichen, der psychologischen und der existenziellen. Für alle drei Ebenen gilt eine grundsätzliche Forderung: Die

Zuwendung zu den zu Beratenden muss die Priorität vor den möglichen Eigeninteressen der Gesprächsbegleiter*innen haben. Dass Gesprächsbegleiter*innen – wie alle Menschen – Eigeninteressen haben, lässt sich nicht ausschließen. Sie können auch durch das institutionelle Umfeld bedingt sein. Beispielsweise ist in den letzten Jahren viel Anstrengung, Geld und wissenschaftliche Forschungsleistung dem Bereich Advance Care Planning gewidmet und ACP als Alternative für Vorausverfügungen stark propagiert worden. Daher könnten das Erlangen von Forschungsgeldern oder die Möglichkeit, in diesem Themengebiet gut zu publizieren, Eigeninteresse bei der Implementierung von ACP und Rollenkonflikte der Forschenden erzeugen¹⁵. Weiter gibt es auch ein Eigeninteresse von Behandlungsteams, sich durch die Nutzung von ACP die eigene, mühsame Ermittlung des Patientenwillens zu ersparen (vgl. in der Schmitt et al. 2022). Und schließlich gibt es das originäre Interesse jeder Institution – auch der Pflegeeinrichtungen, gleich ob öffentlich oder privat – am eigenen Überleben, das häufig unbemerkt bleibt, für ein dauerhaftes Funktionieren aber notwendig ist. Alle diese möglichen Motive sollen den Gesprächsbegleiter*innen als potenzielle Störungen ihres Wahrnehmens, Beurteilens und Agierens bewusst sein. Denn sie würden das Ziel ihrer Arbeit konterkarieren (vgl. Ashana et al. 2022). Wenn das geschieht, wird das Vertrauen der zu Beratenden untergraben und damit ACP selbst in Zweifel gezogen.

Wenn also die Arbeit der Gesprächsbegleiter*innen „professionell“ genannt wird, muss klar sein, dass „professionell“ zwei verschiedene Bedeutungen hat. Umgangssprachlich wird damit fachliche Expertise gemeint in dem Sinne, dass sie innerhalb gewisser Grenzen lehr- und lernbar ist. Das trifft zumindest für die sprachliche und die psychologische Ebene (und natürlich für das einschlägige pflegerische, medizinische und rechtliche Fachwissen) zu. Die für alle Ebenen gültige Verpflichtung auf das vorrangige Interesse der zu Beratenden erfordert aber eine subjektive Haltung oder Einstellung nach Art einer Selbstverpflichtung. Mit Professionalität in diesem Sinne ist also nicht der Expertenstatus gemeint, sondern Profession oder Professionalität als Berufskonzept.

Dieses Berufskonzept verbindet fachliche Expertise auf höchstem Niveau mit einem Handeln an der menschlichen Person selbst (nicht an ihrem äußeren Besitz). Große Wissens-Asymmetrie ist also mit großer persönlicher Wichtigkeit verbunden. Deshalb richten sich an die Professionsberufe Erwartungen des Publikums, die einem Vertrauensvorschuss gleichkommen. Als die klassischen Professionen gelten Ärzt*innen, Richter*innen, Lehrer*innen und Geistliche¹⁶. Aber das Kernelement vom Vorrang des Fremdinteresses gilt auch für die Gesprächsbegleitung. Sie wird dadurch zur Profession im vollen Sinne (vgl. Freidson 2001). Ein außerordentlich

¹⁵ Solcherart Rollenkonflikte wären nicht unbekannt. Auch in anderen Forschungsgebieten, die den Einschluss von Patient*innen in wissenschaftliche Vorhaben beispielsweise durch Ärzt*innen voraussetzt, sind solche Rollenkonflikte bekannt (vgl. Lo und Field 2009).

¹⁶ Der Professionsberuf, von dem ein angemessener Umgang mit Tod und Sterben erwartet wird, ist am ehesten der des Geistlichen. Für die Gesprächsbegleitung im Rahmen von ACP ist jedoch der angemessene Umgang mit Tod und Sterben eine zwar unerlässliche, aber nicht die einzige Bedingung. Medizinische Kompetenz ist ebenso von Vorteil und die Pflege- und Arztberufe zählen ebenfalls zu den Professionsberufen mit ihrer Verpflichtung auf den Vorrang von Fremd- vor Eigeninteressen. Im Übrigen scheint sich auch in diesen Berufen ein Interesse an „spiritual care“ zu entwickeln.

anspruchsvolles berufliches Können ist mit dem Vorrang des Patienteninteresses vor dem Eigeninteresse der Beratenden verbunden. Damit wird es für ACP zu einer essentiellen Frage, wie Berufsbegleiter*innen ausgewählt, ausgebildet, durch Sammeln von Erfahrung und evtl. Supervision befähigt werden können (in der Schmittgen et al. 2022).

Viele Berufe besitzen eine zentrale Instanz, die den Beruf nach außen repräsentiert und nach innen überwacht, beispielsweise die Innung eines Handwerksberufs. Die Öffentlichkeit kann dann davon ausgehen, dass die Leistungen dieses Berufs entsprechend den jeweiligen fachlichen Maßstäben erbracht werden, weil die Berufsausbildung zentral organisiert und kontrolliert wird. Man kann die so zustandekommende Expertise „Professionalität“ nennen. Damit würde aber ein wesentlicher Unterschied zur Professionalität in einem Professionsberuf verdeckt. Denn die für Professionsberufe typische Leistung enthält ein Element, das nicht objektivierbar ist (die oben genannte subjektive Einstellung oder Haltung im Sinne einer Selbstverpflichtung). Handlungen von Akteuren, denen diese Einstellung fehlt, wären professionswidrig. Der Defekt ist aber allenfalls den Mitprofessionellen erkennbar. Deshalb können sich die Adressaten professionellen Handelns – hier die zu Beratenden – insoweit nur auf ein Versprechen verlassen. Dieses Versprechen wird aber umso glaubwürdiger, wenn es von allen Mitprofessionellen gemeinsam formuliert und von einem eigenen, repräsentativ gebildeten Organ überwacht wird.

Ein solches Organ dient nach innen der Sicherung von Professionalität und nach außen der Glaubwürdigkeit der Profession – im Übrigen auch ihrer Wahrnehmbarkeit im politischen Prozess. Das Fehlen einer als solche organisierten Profession macht dagegen die Professionellen tendenziell zu Einzelkämpfern. Ein möglicher Kodex¹⁷ zum „Berufsethos“ der Gesprächsbegleiter*innen müsste also die für die spezifische Beratungstätigkeit notwendigen Grundprinzipien und typische Normen aufzählen und würde idealerweise ein repräsentatives Organ vorsehen¹⁸.

Funding Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt F. Heubel und M. Kropf geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht. M. Schmidhuber ist Mitglied des Beirats der Zeitschrift Ethik in der Medizin. C. Seifart ist Trainerin für ACP-Gesprächsbegleiter*innen.

¹⁷ Die Umsetzung des Professionalitäts-Gedanken würde sich auch gerade darin äußern, dass die Gesprächsbegleiter*innen **selbst** ihre Grundsätze und Normen definieren. Beispielsweise beginnt die Präambel der Physician Charter von 2002 mit den Sätzen: „Professionalism is the basis of medicine’s contract with society. It demands placing the interests of patients above those of the physician, setting and maintaining standards of competence and integrity, and providing expert advice to society on matters of health“. Darauf folgen drei „Grundprinzipien“ und eine Aufzählung von neun „professionellen Pflichten“. ABIM Foundation (2002).

¹⁸ Dadurch könnte auch das mögliche Angebot gesundheitlicher Vorsorgeplanung über verschiedene Einrichtungen hinweg oder als regionale Versorgungsstruktur in gleichartiger Qualität günstig beeinflusst werden.

Ethische Standards Für diesen Beitrag wurden von den Autor/-innen keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Open Access Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

Literatur

- ACP Deutschland e. V. (2023) Advance Care Planning. <https://www.advancecareplanning.de/>. Zugegriffen: 15. Jan. 2024
- Ashana DC, D’Arcangelo N, Gazarian PK, Gupta A, Perez S, Reich AJ, Tjia J, Halpern SD, Weissman JS, Ladin K (2022) “Don’t talk to them about goals of care”: understanding disparities in advance care planning. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 77:339–346. <https://doi.org/10.1093/gerona/glab091>
- Beauchamp TL, Childress JF (2019) Principles of biomedical ethics. Oxford University Press, New York, Oxford
- Chikada A, Takenouchi S, Nin K, Mori M (2021) Definition and recommended cultural considerations for advance care planning in Japan: a systematic review. *Asia Pac J Oncol Nurs* 8:628–638. <https://doi.org/10.4103/apjon.apjon-2137>
- Emanuel LL (1995) Advance directives: do they work? *J Am Coll Cardiol* 25:35–38. [https://doi.org/10.16/0735-1097\(94\)00339-r](https://doi.org/10.16/0735-1097(94)00339-r)
- Fagerlin A, Schneider CE (2004) Enough: the failure of the living will. *Hastings Cent Rep* 34:30–42. <https://doi.org/10.2307/3527683>
- Fleuren N, Depla MFIA, Janssen DJA, Huisman M, Hertogh CMPM (2020) Underlying goals of advance care planning (ACP): a qualitative analysis of the literature. *BMC Palliat Care* 19:1–15. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0535-1>
- Foundation ABIM (2002) Medical professionalism in the new millennium: a physician charter. *Obstet Gynecol* 100:170–172 [https://doi.org/10.1016/s0029-7844\(02\)02082-3](https://doi.org/10.1016/s0029-7844(02)02082-3)
- Freidson E (2001) Professionalism: the third logic. University of Chicago Press, Chicago
- Gilbert DT, Wilson TD (2012) Miswanting: some problems in the forecasting of future affective states. In: Lichtenstein S, Slovic P (Hrsg) The construction of preference. Cambridge University Press, S 550–564
- Gómez-Virseda C, de Maeseneer Y, Gastmans C (2020) Relational autonomy in end-of-life care ethics: a contextualized approach to real-life complexities. *BMC Med Ethics* 21:1–14. <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00495-1>
- Hartog CS, Michl S (2021) Advance Care Planning in der Intensivmedizin : Potenzial und Voraussetzungen (Advance care planning in critical care: Potential and requirements). *Med Klin Intensivmed Notfmed* 116:198–204. <https://doi.org/10.1007/s00063-021-00799-z>
- Lo B, Field MJ (2009) Conflict of interest in medical research, education, and practice. National Academies Press, Washington, DC
- Mast L (2020) Against autonomy: How proposed solutions to the problems of living wills forgot its underlying principle. *Bioethics* 34:264–271. <https://doi.org/10.1111/bioe.12665>
- McMahan RD, Tellez I, Sudore RL (2021) Deconstructing the complexities of advance care planning outcomes: what do we know and where do we go? A scoping review. *J Am Geriatr Soc* 69:234–244. <https://doi.org/10.1111/jgs.16801>

- Messinger-Rapport BJ, Baum EE, Smith ML (2009) Advance care planning: beyond the living will. *Cleve Clin J Med* 76:276–285. <https://doi.org/10.3949/ccjm.76a.07002>
- Morrison SR (2020) Advance directives/care planning: clear, simple, and wrong. *J Palliat Med* 23:878–879. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0272>
- Morrison SR, Meier DE, Arnold RM (2021) What's wrong with advance care planning? *JAMA* 326:1575–1576. <https://doi.org/10.1001/jama.2021.16430>
- Muente C, Eggers C (2021) Advance care planning in discussion: a solution or challenge with pitfalls? *Public Health* 192:72–73. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2020.12.015>
- Pedrosa Carrasco AJ, Berlin P, Betker L, Riera-Knorrenschild J, von Blanckenburg P, Seifart C (2022) Developing a care pathway for hospital-based advance care planning for cancer patients: a modified Delphi study. *Eur J Cancer Care* 31:1–10. <https://doi.org/10.1111/ecc.13756>
- Riedel A, Lehmeier S, Linde A-C, Treff N (2020) Advance Care Planning – Ethische Implikationen und der damit verbundene professionelle Auftrag im Rahmen der gesundheitlichen Versorgungsplanung in der stationären Altenhilfe. In: Riedel A, Lehmeier S (Hrsg) *Ethik im Gesundheitswesen*, Bd. 63. Springer, Berlin, Heidelberg, S 1–17
- Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, van der Heide A, Heyland DK, Houttekier D, Janssen DJA, Orsi L, Payne S, Seymour J, Jox RJ, Korffage IJ (2017) Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 18:e543–e551. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)
- Rogers CR (1972) *Die nicht-direktive Beratung*. Kindler-Studienausgabe. Kindler, München
- in der Schmitt J, Marckmann G (2015) Was ist Advance Care Planning? Internationale Bestandsaufnahme und Plädoyer für eine transparente, zielorientiert Definition. In: Coors M, Jox RJ, in der Schmitt J (Hrsg) *Advance Care Planning: Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Kohlhammer, Stuttgart, S 74–94
- in der Schmitt J, Nauck F, Marckmann G (2016) Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning): ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen. *Palliativmedizin* 17:177–195. <https://doi.org/10.1055/s-0042-110711>
- in der Schmitt J, Rixen S, Marckmann G (2022) Advance Care Planning: ein Konzept zur Stärkung der Autonomie pflegebedürftiger Menschen (nicht nur) am Lebensende. In: Jacobs K, Kuhlmeier A, Greß S, Klauber J, Schwinger A (Hrsg) *Pflege-Report 2022*, Bd. 28. Springer, Berlin Heidelberg, S 83–102
- Schuchter P, Brandenburg H, Heller A (2018) Advance Care Planning (ACP) – Wider die ethischen Reduktionismen am Lebensende. *ZFME*. <https://doi.org/10.14623/zfme.2018.3.213-232>
- Silies K, Schnakenberg R, Berg A, Kirchner A, Langner H, Köberlein-Neu J, Meyer G, Hoffmann F, Köpke S (2020) Process evaluation of a complex intervention to promote advance care planning in community-dwelling older persons (the STADPLAN study)-study protocol. *Trials* 21:1–12. <https://doi.org/10.1186/s13063-020-04529-2>
- Sævareid TJL, Pedersen R, Magelssen M (2021) Positive attitudes to advance care planning—a Norwegian general population survey. *BMC Health Serv Res* 21:1–9. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06773-x>
- Thoresen L, Ahlén R, Solbrække KN (2016) Advance care planning in Norwegian nursing homes—who is it for? *J Aging Stud* 38:16–26. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2016.04.003>
- Tsuruwaka M, Ikeguchi Y, Nakamura M (2020) When do physicians and nurses start communication about advance care planning? A qualitative study at an acute care hospital in Japan. *Asian Bioeth Rev* 12:289–305. <https://doi.org/10.1007/s41649-020-00135-1>
- Zimmermann T (2021) End-of-Life: Patientinnen und Patienten rechtzeitig einbinden. *Kompass Dermatol* 9:134–135. <https://doi.org/10.1159/000517944>

Hinweis des Verlags Der Verlag bleibt in Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutsadressen neutral.