

MICHAEL COORS

Von »Advance Care Planning« zur »Gesundheitlichen Versorgungsplanung« – Anfänge, Entwicklungen und Adaptionen eines neuen Konzepts

Zusammenfassung

Das Konzept »Advance Care Planning« entsteht im Jahr 1993 im Kontext der Diskussionen über den US-amerikanischen *Patient Self-Determination Act* von 1990 und wird von dort ausgehend zu einem Rahmenbegriff für die Beforschung der weiteren Entwicklung (1993 auf der Squam Lake Conference). Die Idee, die Situation schwerstkranker und sterbender Patienten durch Unterstützung bei der Kommunikation zu verbessern, wurde durch die Ergebnisse der SUPPORT-Studie zwar zunächst in Frage gestellt, führte aber auch dazu, dass die Voraussetzungen für das Modell der Entscheidungsfindung selbst hinterfragt wurden. Ein Ergebnis dessen war, dass das primär Autonomie-basierte Verständnis von ACP zu einem stärker Sorge-orientierten Ansatz hin weiterentwickelt wurde. Das »Respecting Choices«-Programm in La Crosse war dazu die praktische Umsetzung, deren Erfolg auch empirisch belegt werden konnte und international Nachahmung fand. In Deutschland wurde das Konzept durch das Modellprojekt »beizeiten begleiten« (2008–2011) aufgegriffen. 2015 verabschiedete der Deutsche Bundestag das Hospiz- und Palliativgesetz und verankerte damit die Möglichkeit einer Refinanzierung von ACP für Pflegeeinrichtungen. Seit Ende 2017 liegt auch die Rahmenvereinbarung zwischen Krankenversicherern und Trägern vor. Einige der Schwierigkeiten, die in der Rahmenvereinbarung für den Implementierungsprozess von ACP in Deutschland angelegt sind, werden am Ende des Aufsatzes kritisch diskutiert.

Abstract/Summary

The concept of »Advance Care Planning« was first brought up in 1993 by reference to discussions about the Patient Self-Determination Act of 1990 and allowed to describe a research frame for the further development (so done at the Squam Lake Conference in autumn 1993). Although the SUPPORT-study was a major setback to the idea of enhancing the situation of terminally ill patients by facilitating communication, it inspired rethinking the basic assumptions about decision making. The result was a shift from a merely autonomy-based understanding of ACP towards a more care-oriented understanding. The »Respecting Choices«-program in La Crosse realized such an approach to ACP and empirically demonstrated its success. It thereby inspired various international

ACP projects. One of them was the German project »beizeiten begleiten« (2008–2011). In 2015, the German parliament passed a bill on hospice and palliative care, which enables the financing of ACP in nursing homes. A general agreement between health care insurances and nursing home providers was concluded in December 2017. The paper discusses difficulties of this agreement with regard to the further implementation of ACP in Germany.

Schlüsselwörter

Advance Care Planning; Gesundheitliche Versorgungsplanung; Patient Self-Determination Act; SUPPORT; Autonomie.

Keywords

Advance Care Planning; Patient Self-Determination Act; SUPPORT; autonomy.

1. Einleitung

Die Frage danach, was »Advance Care Planning« (ACP) ist, kann man auf unterschiedliche Art und Weise beantworten. Dieser Beitrag wählt den Weg einer Rekonstruktion der Anfänge des Konzeptes und seiner weiteren Entwicklung in den USA und skizziert die Adaption und Entwicklung von ACP in Deutschland. In der Rekonstruktion dieser Entwicklung erschließen sich unterschiedliche rechtliche, moralische und ethische Motive, die dazu geführt haben, dass ACP international zu einem Erfolgsmodell wurde. Ob dies auch in Deutschland gelingt, wird sich in den nächsten Jahren zeigen.

2. Die Anfänge von »Advance Care Planning« in der Diskussion über den Patient Self-Determination Act (PSDA)

2.1 »Advance Care Planning« und die kritische Bilanzierung des PSDA

Eine PubMed-Recherche nach dem Vorkommen der Wortfolge »Advance Care Planning« in Titel oder Abstract führt auf eine erste Publikation im Jahr 1993: Sie wurde von einer Autorengruppe aus Boston (Massachusetts) um Ezekiel und Linda Emanuel publiziert und zog eine kritische Bilanz über die Konsequenzen des Patient Self-Determination Act (PSDA).¹ Der PSDA wurde 1990 im Rahmen des »Omnibus Budget Reconciliation Act of 1990«² verabschiedet und trat im Dezember 1991 in Kraft. Er verpflichtet durch Medicare und Medicaid finanzierte Einrichtungen der Gesundheitsversorgung (insbesondere also Krankenhäuser, Pflegeeinrichtungen, Hospize, ambulante Pflege-

dienste)³ dazu, Patientinnen und Patienten über ihr Recht auf Therapiebegrenzung und über die Möglichkeit schriftlicher Vorausverfügungen (*advance directives*) – in Form von Patientenverfügungen (*living will*) und/oder Vollmacht (*durable power of attorney*)⁴ – zu informieren. Damit wurden vor allem zwei Ziele verfolgt: Zum einen sollte die Anzahl an Vorausverfügungen in der Bevölkerung erhöht werden, zum anderen sollte die Kommunikation von Patientinnen und Patienten mit ihren Ärztinnen und Ärzten über diese Fragen gefördert werden.⁵

Der PSDA wurde in der medizinethischen und gesundheitspolitischen Fachliteratur Anfang der 1990er Jahre in den USA intensiv und kritisch diskutiert. Zu den frühen Arbeiten, die eine durchwachsene Bilanz zogen, gehörte die genannte Arbeit von Emanuel et al. aus dem Jahr 1993, die – soweit mir derzeit ersichtlich: erstmals – die Ziele des PSDA mit dem Begriff »advance care planning« beschreibt. So bilanzieren die Autorinnen und Autoren die etablierten Kritikpunkte am PSDA folgendermaßen:

»Among these reservations are that (1) admission to a health care facility is not an optimal time to introduce advance care planning; (2) the PSDA does not involve the patient's physician in advance care planning; and (3) there is no funding for mandated public education on advance care planning.«⁶

Die allein in diesem einen Satz dreimal vorkommende Wendung »advance care planning«, die die (verfehlten) Ziele des PSDA beschreiben soll, findet sich weder im PSDA selbst, noch in der von den Autoren angeführten wissenschaftlichen Literatur über den PSDA.⁷ Da der Text schon im Februar 1993 beim *American Journal of Medicine* eingereicht und in revidierter Fassung im Juni 1993 angenommen wurde, handelt es sich m. E. um den ältesten Beleg für die terminologische Verwendung von »advance care planning«.

Die Art und Weise der Verwendung des Begriffs legt nahe, dass dieser Begriff zunächst die Funktion hatte, die vielfältigen Aspekte der Diskussionen über den PSDA auf einen Begriff zu bringen. Dementsprechend wird »advance care planning« durchgängig verwendet, um die unterschiedlichen Themen der vorangehenden Diskussion 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 möglicherweise 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*).

Das Konzept »Advance Care Planning« entsteht also aus der kritischen Diskussion über die Realisierung der Ziele des PSDA und bringt die in diesen Diskussionen angesprochenen vielfältigen Themen unter eine gemeinsame Überschrift.

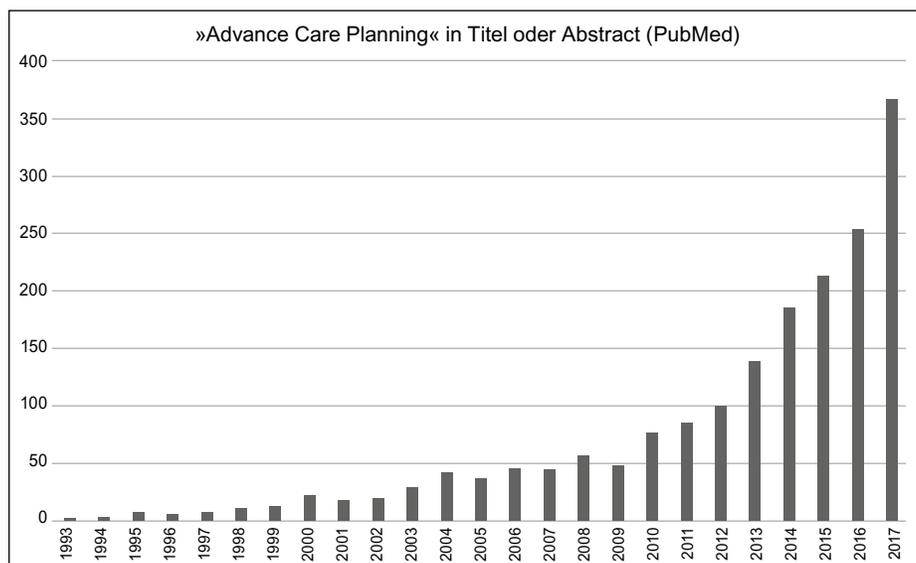
2.2 Die Squam Lake Conference 1993

Eine präzisere inhaltliche Fassung bekommt der Begriff noch in demselben Jahr, nämlich im November 1993 im Rahmen einer interdisziplinären Konferenz in Squam Lake (New Hampshire), die sich mit der Entscheidungsfindung bei kognitiv eingeschränkten Patientinnen und Patienten unter besonderer Berücksichtigung von Voraussetzungen beschäftigte – auch hier unter explizitem Verweis auf den PSDA. Im Jahr 1994 erschien im Hastings Center Report ein von Teno et al. publiziertes Konsenspapier der Teilnehmer dieser Konferenz unter dem Titel »Advance Care Planning: Priorities for Ethical and Empirical Research«. ⁸ Der im Frühjahr 1993 von Emanuel et al. formulierte Begriff wird hier nun programmatisch aufgegriffen und zum Leitbegriff künftiger ethischer und empirischer Forschung über den Umgang mit den Folgen des PSDA erhoben.

Dabei bekommt der Begriff nun eine klare inhaltliche Prägung, die bis heute den Kern dessen ausmacht, was als ACP gilt. ⁹ Der Fokus verschiebt sich von der Dokumentation auf den Gesprächsprozess: »In defining advance care planning, we have chosen to emphasize a process of communication and not the completion of a form.« ¹⁰ Dieser Satz kann bis heute als einer der zentralen, definierenden Sätze dessen gelten, was unter ACP verstanden wird. Die Autorinnen und Autoren bilanzieren (stellvertretend für die Teilnehmer der Konferenz):

»As we have defined it, advance care planning is a process of communication that aims to ensure that clinical care is consistent with patients' preferences for care. In some cases, this may lead to the completion of written advance directives, while in other circumstances the result will be a detailed note in the medical record regarding the patient's preferences.« ¹¹

Das mit diesem Papier abgesteckte Forschungsparadigma wurde in den folgenden Jahren zunehmend intensiv empirisch beforscht und kontrovers diskutiert (s. Tab. 1).



Tab. 1: Publikationen mit »Advance Care Planning« im Titel oder Abstract (PubMed)

2.3 Advance Directive Education Program »Respecting Your Choices« (1993)

In das Jahr 1993 fällt ein weiteres wichtiges Ereignis für die Entstehung und vor allem für die spätere Verbreitung des Konzeptes »Advance Care Planning«. In der Region La Crosse im US-Bundesstaat Wisconsin startet 1993 die Implementierung des »Advance Directives Education Program«, das in der Region La Crosse systematisch über den Umgang mit Patientenverfügungen aufklärt und über 120 nichtärztliche »Advance Directive Educators« ausbildet, die zu allen Gesundheitseinrichtungen der Region Zugang haben. Zugleich werden in der Region einheitliche Standards zum Umgang mit Patientenverfügungsdokumenten verabredet, wie z. B. die Präsenz der Dokumente in jeder Patientenakte.¹² Das Programm läuft zunächst unter dem Titel »Respecting Your Choices« und wird später in »Respecting Choices« umbenannt.

Es wird zwei Jahre später, 1995, empirisch evaluiert und die Ergebnisse 1998 publiziert.¹³ Um die Publikation dieser Ergebnisse in den Diskussionskontext einordnen zu können, muss man allerdings einen Blick auf die ab 1995 publizierten Ergebnisse der SUPPORT-Studie werfen, die die Diskussion über ACP wesentlich mitprägten.

3. SUPPORT und »Respecting Choices«

3.1 SUPPORT – Ein weiterführender Fehlschlag

»The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT)« fand von 1989–1994 (Phase I: 1989–1991; Phase II: 1992–1994) statt und umfasste in Phase II 4.804 schwerstkranke und sterbende Patientinnen und Patienten in fünf Krankenhäusern.¹⁴ Ziel der SUPPORT-Intervention in Phase II war es, diejenigen Defizite in der Versorgung zu korrigieren, die man in Phase I festgestellt hatte, nämlich dass die beobachteten Patientinnen und Patienten häufig in Unkenntnis oder auch entgegen ihrer Wünsche am Lebensende aggressiv intensivmedizinisch behandelt wurden. Zu den *principle investigators* der SUPPORT-Studie gehörten dabei mit Joanne Lynn und Joan Teno auch zwei der Autorinnen, die das ACP-Konsenspapier der Squam Lake Konferenz 1993 publiziert hatten.

Die Verbesserung der Situation der Patientinnen und Patienten sollte im Rahmen der SUPPORT-Studie entsprechend der Idee von ACP durch Förderung der Kommunikation und durch Unterstützung beim Prozess der Entscheidungsfindung über Therapien am Lebensende erreicht werden. So wurden in der SUPPORT-Interventionsgruppe Ärztinnen und Ärzten frühzeitig prognostische Informationen über die Patienten zur Verfügung gestellt, Patientenwünsche und Wünsche der Angehörigen eruiert und diesen dabei geholfen, Prognosen und Behandlungsverlauf besser zu verstehen. Umgesetzt wurde dies durch eigens dafür geschulte Pflegefachkräfte, deren Aufgabe war, »[to] facilitate advance care planning and patient-physician communication«.¹⁵

Das Ergebnis der Studie war deutlich negativ: »The phase II intervention failed to improve care or patient outcomes.«¹⁶ Weder der PSDA noch die SUPPORT-Intervention hatten etwas an der häufig aggressiven Intensivtherapie geändert, der die Patientinnen und Patienten am Lebensende ausgesetzt waren. Auch eine nähere Untersuchung der Effektivität von schriftlichen Vorausverfügungen der beobachteten Patientinnen

und Patienten blieb ernüchternd: Nicht nur, dass wenige eine schriftliche Vorausverfügung hatten. Die vorhandenen Verfügungen hatten auch keinen nachweisbaren Effekt auf den Behandlungsverlauf.¹⁷ Von 569 Verfügungen waren nur 31 Prozent Patientenverfügungen, von denen wiederum nur 36 konkrete Angaben über das wenig aussagekräftige Standardformular hinaus enthielten.¹⁸ Außerdem wurden die wenigsten beim Abfassen der Verfügung ärztlich beraten (12 Prozent) und in nur 25 Prozent der Fälle war den behandelnden Ärztinnen und Ärzten überhaupt bekannt, dass eine Patientenverfügung vorlag. Die Autorinnen und Autoren folgerten, dass Vorausverfügungen, die berücksichtigt werden sollen, nicht nur klarer und präziser formuliert werden, sondern vor allem aus einem Kommunikationsprozess hervorgehen müssten, in dem über den Inhalt der Verfügung gesprochen wird.¹⁹

Mit Blick auf das Gesamtdesign der SUPPORT-Studie schlussfolgern Lynn et al.,²⁰ dass bereits zentrale Vorannahmen des Studiendesigns über den Prozess der Entscheidungsfindung und der Urteilsbildung im klinischen Setting falsch waren. So dürfte der Prozess der Urteilsbildung bei den Patientinnen und Patienten erheblich komplexer verlaufen als angenommen: Der Fehler war bereits, anzunehmen, dass die Wünsche der Patientinnen und Patienten schon feststünden. Vielmehr käme es darauf an, sie im Rahmen eines kommunikativen Prozesses dabei zu unterstützen, solche Wünsche überhaupt erst zu bilden und auszuformulieren. Hinzu kommt, dass im klinischen Setting die individuelle Urteilsbildung der Patientinnen und Patienten durch die systemischen Faktoren, insbesondere die dominanten (ärztlichen) Routinen, marginalisiert wird.

Die Förderung der Kommunikation mit den Betroffenen über ihre Wünsche allein reicht also nicht aus, sondern die Kommunikation muss deutlich früher ansetzen, wesentlich auch eine Kommunikation mit den Ärztinnen und Ärzten sein, die Komplexität der Urteilsbildung solcher Entscheidungsfindungsprozesse berücksichtigen und eine solche überhaupt erst ermöglichen. Sie bedarf außerdem einer viel weitergehenden Veränderung der systemischen Strukturen in den Einrichtungen des Gesundheitssystems.

3.2 Ergebnisse der »La Crosse Advance Directive Study (LADS)«

Vor diesem Hintergrund wurde 1995 das *Advance Directive Education Program* in La Crosse in der »La Crosse Advance Directive Study« (LADS) evaluiert. Der Implementierung des Programms war 1991 eine Bevölkerungsbefragung vorausgegangen, anhand derer man festgestellt hatte, dass nur rund 15 Prozent der Bevölkerung irgendeine Art von schriftlicher Vorausverfügung besaßen. Die im Jahr 1995 stattfindende und dann 1998 publizierte Evaluation konnte aufgrund einer Untersuchung der Todesbescheinigungen, der medizinischen Akten, Interviews mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten, sowie mit rechtlichen Stellvertretern, zeigen, dass inzwischen 85 Prozent der untersuchten Personen eine schriftliche Vorausverfügung (Patientenverfügung oder Vollmacht) hatten und dass diese in 81 Prozent der Fälle in der medizinischen Akte vorhanden war. Anders als in der SUPPORT-Studie war hier also schon nach zwei Jahren ein deutlicher Effekt der Intervention zu beobachten.

Das noch wichtigere Ergebnis aber war: »When specific treatment preferences were compared with decisions made at or near the time of death, the decisions were generally consistent with preferences stated in the advance directives.«²¹ Diese Evaluationsstudie

konnte damit das erste Mal die Wirksamkeit eines regional implementierten Advance Care Planning-Programms empirisch belegen, und zeigen, dass die Aussagekraft der SUPPORT-Studie auch dadurch begrenzt war, dass sie auf schwerstkranke, sterbende Patienten im Krankenhaus fokussiert war.²²

Interessanterweise findet der Begriff »advance care planning« in der Studie aber keine Verwendung – lediglich die Wendung »advance planning« kommt vor –, obwohl der Begriff zu diesem Zeitpunkt bereits etabliert ist und das Projekt ohne jeden Zweifel alle Kriterien dessen erfüllt, was unter »Advance Care Planning« verstanden wird.

So kann dann im Jahr 2001 Thomas J. Prendergast dieses Projekt als das zu diesem Zeitpunkt einzige erfolgreiche Advance Care Planning Projekt darstellen.²³ Zu den wesentlichen Gründen, die es im Unterschied zu SUPPORT zu einem Erfolg gemacht haben, gehört dabei für Prendergast, dass Vorausplanung hier als Prozess verstanden wird, in dessen Rahmen der Fokus gerade nicht allein auf das Ausfüllen von Formularen gelegt wird, sondern vor allem auf die Unterstützung (*facilitation*) des Gespräches über Werte und Wünsche der Betroffenen mit ihnen nahestehenden Personen. Damit wird die Vorausplanung auch aus dem Setting stationärer Einrichtungen heraus in das familiäre, persönliche Umfeld verlagert.

Auch in inhaltlicher Hinsicht sieht Prendergast eine neue Orientierung in dem Programm: »Rather than ask the patient what he or she wants, they reframed the question as, »How can you guide your loved ones to make the best decision for you?«.²⁴ Ohne dass die Selbstbestimmung der Patienten in Frage gestellt wird, verlagert sich der moralische Fokus der Intervention: In den Blick genommen werden die Sorge-Beziehungen zwischen Menschen. Den Gesundheitsanbietern wird die Verantwortung dafür zugeschrieben, Patientinnen und Patienten dabei zu unterstützen, gemeinsam mit ihnen nahestehenden Personen darüber nachzudenken, wie ihre Beziehungen unter den Bedingungen schwerer Krankheit gestaltet werden sollen. Damit, so betont es auch Hammes in seinem Bericht über »Respecting Choices«, hat sich der Fokus der ethischen Diskussion verlagert: Es geht nicht mehr allein um die Selbstbestimmung des Patienten: »The focus of Respecting Choices is on helping persons, in the context of their relationships, to explore and to discuss what it would mean to care about each other if a life-changing medical problem occurred«.²⁵

Eine für diese Abkehr von einer Autonomie-basierten Begründung von ACP wichtige Studie wurde 1998 von einer Autorengruppe um Peter A. Singer publiziert.²⁶ Sie untersuchte die Anliegen der Personen, die ACP in Anspruch nehmen, und fand heraus, dass es ihnen nicht nur um das Ausüben von Kontrolle für Situationen der Nichteinwilligungsfähigkeit geht (Autonomie), sondern wesentlich auch um die Vorbereitung auf das Sterben und den Tod und um die Reduktion der Last der ihnen nahestehenden Personen. Es geht bei ACP also nicht allein darum, dass ein zukünftiger Patient sich vor Übergriffen durch einen Arzt schützen will,²⁷ sondern es geht um einen sozialen Prozess der Vorbereitung auf das Lebensende, in dem die Sorge für nahestehende Personen eine wichtige Rolle spielt.

Ein Effekt dieser stärkeren Orientierung von ACP an Konzepten der moralischen Sorge ist dann auch, dass das Abfassen schriftlicher Vorausverfügungen nicht mehr als das zentrale Ziel von ACP gelten muss. Ein ACP-Prozess, so betonen es Singer et al., gilt für einige Betroffene auch dann als erfolgreich abgeschlossen, wenn keine schriftlichen Vorausverfügungen erstellt wurden. Es reicht diesen Personen, für sich selbst eine Mei-

nung gebildet zu haben und zu wissen, dass Angehörige diese kennen, verstehen und durchsetzen können: »written AD forms may not be the central or defining feature of the process.«²⁸

Ging es dem PSDA 1990 noch darum, die Anzahl schriftlicher Vorausverfügungen zu erhöhen, so hat sich acht Jahre später die Diskussion an diesem Punkt gedreht: 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. Dies in der Praxis umgesetzt zu haben, ist, nach Prendergast, einer der wesentlichen Gründe für den Erfolg von »Respecting Choices«.

3.3 Die Weiterentwicklung von »Respecting Choices«

Die weitere Entwicklung und die Verbreitung der Idee und des Konzeptes von ACP wurde in den folgenden Jahren wesentlich durch die Weiterentwicklung des Programms »Respecting Choices« geprägt, das immer wieder in empirischen Studien evaluiert wurde.²⁹ Bereits 2003 berichtet Hammes, dass die in Oregon entwickelte und erprobte »Physician Order for Life-Sustaining Treatment« (POLST) in das ACP-Konzept von Respecting Choices integriert wurde.³⁰ Der einseitige POLST-Bogen³¹ wurde ursprünglich für Pflegeeinrichtungen entwickelt und konnte dort erfolgreich eingesetzt werden, um Bewohnerinnen und Bewohnern zu ermöglichen, Wiederbelebungsmaßnahmen abzulehnen und nur dann ins Krankenhaus verlegt zu werden, wenn eine angemessene palliative Versorgung (*comfort care*) in der Einrichtung nicht mehr gewährleistet werden konnte. Die Evaluation zeigte, dass die Wünsche der Betroffenen durchweg umgesetzt wurden und es dadurch u. a. zu erheblich weniger Fällen kam, in denen Bewohner der Einrichtungen im Krankenhaus verstarben.³² Dabei, so Joan Teno, geht es auch beim POLST-Bogen nicht einfach um das Ausfüllen eines Formulars, sondern um eine komplexe Intervention in das Versorgungssystem, zu dem insbesondere eine gute Beratung der Betroffenen gehört.³³

Auch das Konzept der Gesprächsführung für die Vorausplanung wurde kontinuierlich weiterentwickelt. Linda Briggs stellte 2004 das Konzept der »In-Depth-Interviews« vor,³⁴ das darauf zielt, eine bessere und vertrauensvollere Kommunikation in der Vorausplanung zu ermöglichen. Heute wird im Rahmen von »Respecting Choices« in der Vorausplanung zwischen *first*, *next* und *last steps* unterschieden.³⁵ Die ersten Vorausplanungsschritte (*first steps*) betreffen jeden Erwachsenen. Hier geht es v. a. um eine sehr allgemeine Vorausplanung, die Wahl eines rechtlichen Stellvertreters und die Planung für die Situation einer dauerhaften und ernsten neurologischen Schädigung, die die Urteilsfähigkeit einschränkt. Ein Next-Steps-Gespräch wird dann angesetzt, wenn chronische Erkrankungen fortschreiten oder die Symptomlast zunimmt. Im Rahmen dieses Gespräches ist »die Bandbreite der Behandlungsoptionen für den Fall, dass die Erkrankung fortschreitet«³⁶ zu eruiieren. Das Last-Steps-Gespräch richtet sich an gebrechliche ältere Menschen und Patientinnen und Patienten, bei denen der Eintritt des Todes bin-

nen zwölf Monaten zu erwarten ist. Hier geht es wesentlich um Behandlungsziele am Lebensende.

4. ACP in Deutschland: Zum gegenwärtigen Stand der Entwicklung

4.1 Internationale Verbreitung

ACP hat sich seit 2002 international wesentlich unter dem Einfluss von »Respecting Choices« verbreitet. Allerdings findet sich auch schon im Jahr 2000 im *Journal of the American Medical Association* (JAMA) ein Artikel zur empirischen Evaluation eines parallel zu »Respecting Choices« implementierten ACP-Programms in Kanada,³⁷ das auf einem bereits seit 1988 implementierten Programm zur Unterstützung bei der Entscheidungsfindung und beim Ausfüllen von Patientenverfügungen fußt. In Kanada entstand also parallel zur US-amerikanischen Entwicklung ein weiteres ACP-Modell unter dem Titel »Let me decide« (LMD), das als Programm zur Implementierung von Patientenverfügungen startete. Bereits der erwähnte JAMA-Artikel aus dem Jahr 2000 zieht Parallelen zu »Respecting Choices«. Im Unterschied zu »Respecting Choices« fokussierte das kanadische Projekt ausschließlich auf Pflegeeinrichtungen, in Analogie dazu stand die kommunikative Unterstützung beim Ausfüllen von Patientenverfügungen im Vordergrund. Prendergast erwähnt das kanadische Projekt in seinem Artikel 2001 dann als einziges analoges Projekt zu »Respecting Choices«.³⁸ Inzwischen hat sich das kanadische ACP-Konzept deutlich weiter entwickelt. Im Jahr 2008 formuliert der kanadische Hospiz- und Palliativverband ein »National Framework: Advance Care Planning in Canada«³⁹, das den Rahmen für die weitere nationale Entwicklung absteckt.

In Australien wird seit 2002 das Programm »Respecting Patient Choices« umgesetzt, das explizit in Anlehnung und unter Anleitung des US-amerikanischen »Respecting Choices« aufgebaut wurde. Im Mai 2010 kommt es auf die Initiative von William Silvester, einem der Begründer von »Respecting Patient Choices«, in Melbourne zur Gründungskonferenz der internationalen »Society for Advance Care Planning and End of Life Care« (ACPEL-Society),⁴⁰ die sich inzwischen in »Advance Care Planning – International« (ACP-I) umbenannt hat. An dieser Konferenz nahm auch eine Gruppe von Ärztinnen und Ärzten und weiteren Mitarbeitenden des Gesundheitswesens aus Neuseeland teil, die noch im Juni 2010 eine nationale ACP-Kooperative in Neuseeland gründeten, die binnen vier Jahren von 60 auf über 1.000 Mitglieder anwuchs.⁴¹ Das in Neuseeland implementierte Modell von ACP orientiert sich dabei am Vorbild der kanadischen Entwicklung. In Großbritannien formulierte das Gesundheitsministerium 2008 eine »End of Life Care Strategy«, die die Umsetzung von ACP empfiehlt.⁴² Auch in der Schweiz⁴³ und in Österreich⁴⁴ gibt es Projekte und Modelle zur Implementierung von ACP.

4.2 »beizeiten begleiten« – das deutsche Modellprojekt

Seit 2008 wird auch in Deutschland an der Implementierung von ACP gearbeitet. Hintergrund der Aufmerksamkeit für das Thema ACP war auch hier die Erfahrung einer

geringen Verbreitung und mangelnden Wirksamkeit von Patientenverfügungen.⁴⁵ Die Probleme wurden von den Initiatoren des deutschen ACP-Modells »beizeiten begleiten« pointiert auf den Punkt gebracht: Patientenverfügungen sind »wenig verbreitet, bei Bedarf nicht zur Hand, selten aussagekräftig, von fragwürdiger Validität und bleiben von medizinischem Personal häufig unbeachtet«.⁴⁶ Die Hinwendung zum Konzept ACP geschieht also in Deutschland ähnlich wie in den 1990er Jahren in den USA vor dem Hintergrund, dass das Instrument der Patientenverfügung in der Praxis keine wirkliche Verbesserung in der medizinischen Versorgung von Menschen an deren Lebensende bewirkt.

Von 2008–2011 förderte das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) ein von Jürgen in der Schmitt, Georg Marckmann und Sonja Rothärmel geleitetes Modell-Projekt zur Adaption von »Respecting Choices« in das deutsche Gesundheitssystem unter dem Titel »beizeiten begleiten«.⁴⁷ Eine Gruppe von fünf Mitarbeitenden der Studie wurde dafür in La Crosse nach dem Curriculum von »Respecting Choices« als *facilitator* und als *instructor* fortgebildet. Dabei zeigte sich, dass das amerikanische Modell für den Kontext des deutschen Gesundheitswesens völlig neu konzipiert werden musste.⁴⁸

Im Unterschied zum US-amerikanischen Vorbild wurde der Prozess der Vorausplanung institutionell in Pflegeeinrichtungen angesiedelt und stellte ein Angebot an die Bewohner der jeweiligen Pflegeeinrichtungen dar. Im Rahmen des Projektes wurde die Intervention eines aufsuchenden Gesprächsangebots zur Vorausplanung in vier Senioreneinrichtungen einer Region eingeführt und im Rahmen der Evaluation mit zwei Kontrollregionen verglichen, in denen keine Intervention erfolgte.⁴⁹ Die Anbindung der Vorausplanung an stationäre Pflegeeinrichtungen ging im Rahmen des Projektes mit einer regionalen Implementierung einher: Die Hausärzte in der Region wurden in das Projekt mit einbezogen, ebenso das regionale Klinikum. In den Einrichtungen wurden Gesprächsbegleiterinnen und -begleiter geschult und den Bewohnerinnen und Bewohnern der Einrichtungen Gespräche zur Vorausplanung anboten, in die möglichst auch die nahen Angehörigen und insbesondere (potentielle) rechtliche Stellvertreter einbezogen wurden. Ziel des Gesprächsprozesses war dabei, »zu aussagekräftigen (wirksamen) und validen (zuverlässigen) Festlegungen«⁵⁰ zu kommen. Dafür wurden im Rahmen des Projektes eigene Formulare entwickelt. Insbesondere der amerikanische POLST-Bogen wurde zu einer ärztlichen Notfalloanordnung weiterentwickelt.⁵¹

Faktisch rückt damit die schriftliche Dokumentation als Ergebnis des Gesprächsprozesses wieder stärker in den Vordergrund. Dementsprechend fokussiert die Evaluation des Projektes auf Anzahl, Validität und Aussagekraft vorhandener Patientenverfügungen im Vergleich zu den Kontrollregionen, wobei als Indikator für die Aussagekraft der Patientenverfügung u. a. galt, dass ein »POLST-ähnlicher Notfallbogen« vorlag.⁵² Diese Fokussierung der Evaluation mag auch daran liegen, dass die Evaluation messbare Kriterien braucht, sie birgt aber auch die Gefahr, dass sich gegenüber den US-amerikanischen Entwicklungen in dem deutschen Modellprojekt der Schwerpunkt wieder mehr auf die Erstellung von Vorausverfügungsformularen verlagert.

4.3 Gesetzliche Verankerung (§ 132g SGB V), Task-Force ACP und Rahmenvereinbarung

Mit der Verabschiedung des Hospiz- und Palliativgesetzes im Jahr 2015 wurde in § 132g SGB V die »Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase« verankert.⁵³ Der Paragraph eröffnet Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung die Möglichkeit, eine gesundheitliche Versorgungsplanung anzubieten und regelt, dass diese entsprechend einer Rahmenvereinbarung zwischen den Trägern und den Krankenversicherungen zu refinanzieren ist. Explizit muss auch die Teilnahme von Ärztinnen und Ärzten an der Vorausplanung aus der ärztlichen Gesamtvergütung refinanziert werden.

Das Gesetz stellt ins Zentrum des Angebotes der »Gesundheitlichen Versorgungsplanung« sogenannte Fallbesprechungen, in denen entsprechend der Bedürfnisse der versicherten Person medizinische Maßnahmen in der letzten Lebensphase und während des Sterbeprozesses besprochen und geplant werden sollen. Insbesondere sind dabei Maßnahmen in Notfallsituationen zu berücksichtigen. Das Gesetz verweist dabei auch auf die Notwendigkeit der Einbeziehung anderer regionaler Versorgungsangebote (insbesondere Rettungsdienste und Krankenhäuser). Auch, wenn die Terminologie von den Begriffen abweicht, die sonst in den Diskursen über ACP üblich sind, ist hier doch offensichtlich ein rechtlicher Rahmen für die Implementierung von ACP geschaffen.

Dies bestätigt dann auch die am 17.12.2017 verabschiedete Rahmenvereinbarung,⁵⁴ die mit fast einem Jahr Verspätung gegenüber dem im Gesetz avisierten Datum (31.12.2016) in Kraft trat. Begleitet wurde der Verhandlungsprozess von einer durch das Bundesministerium für Gesundheit finanzierten Task-Force »Advance Care Planning«. Die Task-Force Empfehlungen⁵⁵ sind im Kern eine Weiterentwicklung des Modellprojektes »beizeiten begleiten«. Insbesondere schlagen sie vor, den englischen Begriff »Advance Care Planning« mit »Behandlungen im Voraus planen (BVP)« ins Deutsche zu übertragen⁵⁶ und definieren Eckpunkte für ein Fortbildungscurriculum für qualifizierte BVP-Gesprächsbegleiter. Aus den Kreisen der Task-Force hat sich inzwischen eine eigenständige Fachgesellschaft gegründet, die »Deutschsprachige Interprofessionelle Vereinigung – Behandlungen im Voraus planen (DiV-BVP)«.⁵⁷

Was die curricularen Vorgaben für die Fortbildung zum Berater bzw. zur Beraterin für Gesundheitliche Versorgungsplanung betrifft, orientiert sich die Rahmenvereinbarung grundsätzlich an den Empfehlungen der Task-Force, sie übernimmt aber z. B. nicht noch weitere von der Task-Force vorgesehene Qualifizierungsstufen, wie BVP-Trainer oder BVP-Koordinatoren. In der Definition dessen, was als abrechenbare gesundheitliche Versorgungsplanung im Sinne von § 132g SGB V gelten soll, formuliert die Rahmenvereinbarung (schon aus systemischen Gründen) Ansprüche des Versicherten gegenüber der Einrichtung. Eine weitreichende Konsequenz daraus ist, dass die Rahmenvereinbarung sich ausschließlich auf die Dokumentation von Willensäußerungen der Bewohner selbst konzentriert (s. § 9, Abs. 3) und darum keine schriftliche Dokumentation eines mutmaßlichen Willens durch rechtliche Stellvertreter (sog. Vertreterverfügung oder Vertreterdokumentation)⁵⁸ vorsieht.

Wenn eine Vorausplanung nur mit dem rechtlichen Stellvertreter (und ggf. weiteren Angehörigen) ohne Beteiligung des Versicherten stattfindet, weil dieser z. B. nicht mehr in der Lage ist, seinen Willen zu äußern, dürfte nach der Rahmenvereinbarung m. E. keine abrechenbare »Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebens-

phase« vorliegen, da die Beratung nach § 8 der Rahmenvereinbarung ein Angebot an den Versicherten ist. Wenn diese Interpretation zutrifft, würde das die Umsetzbarkeit erheblich einschränken, insofern eine Versorgungsplanung dann nur mit Bewohnern möglich ist, die sich noch aktiv am Prozess beteiligen können. Kognitiv stark eingeschränkten Personen, die sich nicht mehr an einem Gespräch beteiligen können, kann keine Vorausplanung angeboten werden und sie kann dann auch nicht mit dem rechtlichen Stellvertreter stellvertretend vorgenommen werden – zumindest nicht als refinanzierte Leistung.

Da die Rahmenvereinbarung allerdings auch die Möglichkeit vorsieht, natürliche Willensäußerungen als solche zu dokumentieren,⁵⁹ ist eine Vorausplanung auch mit kognitiv eingeschränkten (z. B. dementiell veränderten) Bewohnerinnen und Bewohnern möglich, wenn diese sich noch an einer Kommunikation beteiligen können. Der Status der Dokumentation einer natürlichen Willensäußerung kann dabei allerdings rechtlich nicht mit einer Patientenverfügung gleichgestellt werden, weil diese nach § 1901a (1) BGB nur von einem urteilsfähigen Erwachsenen aufgesetzt werden kann. Ethisch ist die Bindungswirkung natürlicher Willensäußerungen bekanntermaßen umstritten,⁶⁰ so dass diese Festlegung der Rahmenvereinbarung möglicherweise zu weiteren Unsicherheiten und Diskussionen in der Praxis führen wird. Insbesondere ist in diesen Situationen der rechtliche Stellvertreter gefordert, die Willensäußerungen zu interpretieren. In welcher Form diese Interpretationen der natürlichen Willensäußerungen durch den Stellvertreter aber dokumentiert werden sollen, ist nicht geklärt, da eine Vertreterdokumentation nicht vorgesehen ist.

5. Aktuelle Herausforderungen und Perspektiven

5.1 Wie viel Dokumentation ist nötig, wie viel sinnvoll?

Zu den wesentlichen Fragen der weiteren Entwicklung von ACP in Deutschland gehört die Frage, welchen Status die Dokumentation in Form von Patientenverfügungen, Notfallbögen und Vorsorgevollmachten haben wird. Vielfach scheint die Erwartung vorzuherrschen, dass über die Implementierung einer Gesundheitlichen Versorgungsplanung mehr valide und aussagekräftige Patientenverfügungen entstehen, die dann ein höheres Maß an Rechtssicherheit erzeugen. Damit bewegt man sich aber noch ganz in den Bahnen der US-amerikanischen Diskussion über den PSDA Anfang der 1990er Jahre: Man will Rechtssicherheit für schwierige Entscheidungssituationen schaffen.

Der eigentliche, auch moralisch weiterführende Mehrwert von ACP würde damit verpasst. Denn dieser liegt m. E. gerade darin, nicht primär auf das Ausfüllen von Formularen und auf die Herstellung von Rechtssicherheit zu setzen, sondern darauf, dass Menschen dabei geholfen wird, mit ihrer eigenen Verantwortung und der Verantwortung ihrer Angehörigen in Situationen schwerer Krankheit und des Sterbens umzugehen, indem dafür gemeinsam vorausgeplant wird. Eine wesentliche Frage wird also sein, ob die nun in Bewegung kommenden Implementierungsprozesse in den Einrichtungen in erster Linie auf das Ausfüllen von Formularen hinauslaufen, oder ob sie wirkliche Gesprächs- und Beratungsprozesse initiieren, in deren Zentrum die ethische Urteilsbildung der Betroffenen gemeinsam mit den ihnen nahestehenden Personen steht.⁶¹

Weiterführend scheint mir hier eine aktuelle Studie, die, ähnlich wie im US-amerikanischen Kontext die Studie von Singer et al.⁶², nach den Bedürfnissen der betroffenen Personen fragt, denen ACP angeboten wird.⁶³ In zumindest einem Ergebnis stimmen diese beiden Studien deutlich überein: »Das Gelingen von ACP ist aus Patientensicht mehr als nur die Erstellung eines Dokuments.«⁶⁴

5.2 Regionale Implementierung

Die regionale Vernetzung der Anbieter der Gesundheitlichen Versorgungsplanung ist zwar rechtlich vorgeschrieben und auch in der Rahmenvereinbarung verankert, allerdings fehlt ihr eine Refinanzierung. Die Task-Force ACP hat zu Recht darauf hingewiesen, dass eine regionale BVP-Koordination, die die in einer Region beteiligten Organisationen unterstützt und miteinander vernetzt, für das Gelingen einer regionalen Implementierung eine wesentliche Voraussetzung ist. Da derzeit keine Refinanzierung solch einer regionalen Koordination vorgesehen ist, wird es im besten Falle so laufen, dass Koordinatorinnen und Koordinatoren für eine Region aus anderen Mitteln finanziert werden (z. B. von Wohlfahrts- oder anderen Trägerverbänden, Stiftungen oder auch von engagierten Kommunen). Andernfalls steht zu befürchten, dass einzelne Einrichtungen in derselben Region unabhängig voneinander beginnen werden, Leistungen nach § 132g SGB V abzurechnen, ohne, dass es in der Region zu der rechtlich vorgegebenen und der Sache nach dringend notwendigen Vernetzung kommt.

5.3 Implementierung von ACP in Deutschland kritisch begleiten

Die Implementierung von ACP (bzw. BVP) steht in Deutschland erst am Anfang. Der Rahmen für die Refinanzierung des Angebotes der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase wurde gerade erst verabschiedet, an zahlreichen Orten starten nun Fortbildungen für Beraterinnen und Berater zur Gesundheitlichen Versorgungsplanung, die sich an den curricularen Vorgaben der Rahmenvereinbarung orientieren. In den nächsten Jahren wird sich zeigen, ob diese Prozesse der Implementierung erfolgreich sind. Das wird auch davon abhängen, wie viele Einrichtungen sich auf den Weg der Implementierung begeben und ob diese sich regional vernetzen. Dieser Prozess muss in den nächsten Jahren sowohl durch empirische Studien als auch durch ethische Reflexion weiterhin kritisch begleitet werden. Das gilt insbesondere für den Bereich der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen, für den es so gut wie keine Erfahrungen und empirischen Daten zu ACP gibt. Es wird zu überprüfen sein, ob das Angebot von ACP unter den nun etablierten Rahmenbedingungen das leisten kann, wozu es angetreten ist: Dafür zu sorgen, dass Menschen in schwerer Krankheit und am Lebensende dabei unterstützt werden, ihre Wünsche gemeinsam mit ihnen nahestehenden Personen zu reflektieren und zu artikulieren, so dass sie dann auch entsprechend ihren Wünschen behandelt werden können.

ANMERKUNGEN

- ¹ E. J. EMANUEL/D. S. WEINBERG/R. GONIN ET AL., *How well is the Patient Self-Determination Act working? An Early Assessment*, in: *The American Journal of Medicine* 95 (1993) 619–628.
- ² Public Law 101–508, Nov 1990, <http://www.gpo.gov/fdsys/pkg/STATUTE-104/pdf/STATUTE-104-Pg1388.pdf> (Zugriff am 10.06.2018).
- ³ So definiert im *Omnibus Budget Reconciliation Act* (Anm. 2), Sec. 4206, (a), (2).
- ⁴ So die Sprachregelung des *Omnibus Budget Reconciliation Act* (Anm. 2), der in Sec. 4751, (a), (4) definiert: »In this subsection, the term »advance directive« means a written instruction, such as a living will or durable power of attorney for health care«. Im Folgenden werde ich im Deutschen daher »advance directive« sinngemäß mit »schriftlicher Vorausverfügung« übersetzen, »living will« mit »Patientenverfügung« und »durable power of attorney« mit »Vollmacht«.
- ⁵ Vgl. A. E. HUNSAKER/A. MANN, *An Analysis of the Patient Self-Determination Act of 1990*, in: *Journal of Human Behaviour in Social Environment* 23 (2013) 841–845, 843; S. M. WOLF/Ph. BOYLE/D. CALLAHAN ET AL., *Sources of Concern about the Patient Self-Determination Act*, in: *New England Journal of Medicine* 325 (1991) 1666–1671, 1666 f.
- ⁶ EMANUEL ET AL. (Anm. 1), 620; vgl. T. M. PRENDERGAST, *Advance Care Planning: Pitfalls, progress, promise*, in: *Critical Care Medicine* 29, Suppl. 2 (2001) N34–N39, N34 f.
- ⁷ Zitiert werden die folgenden Texte, die allesamt nicht den Begriff »advance care planning« verwenden: WOLF ET AL. (Anm. 5); J. LA PUMA/D. ORENTLICHER/R. J. MOSS, *Advance Directives on Admission. Clinical Implications and Analysis of the Patient Self-Determination Act of 1990*, in: *Journal of the American Medical Association* 266 (1991) 402–405; M. L. FLETCHER/J. C. FLETCHER, *The Patient Self-Determination act: on balance, more help than hindrance*, in: *Journal of the American Medical Association* 266 (1991) 410–412; P. J. GRECO/K. A. SCHULMAN/J. HANSEN-FLASCHEN, *The Patient Self-Determination Act and the future of advance directives*, in: *Annals of Internal Medicine* 115 (1991) 639–643; A. CAPRON, *The Patient Self-Determination Act: not now*, in: *Hastings Centre Report* 20 (1990) 36–36; L. L. EMANUEL/M. J. BARRY/J. D. STOECKLE ET AL., *Advance Directives for medical care – a case for greater use*, in: *New England Journal of Medicine* 324 (1991) 889–895; R. H. SHMERLING/S. E. BEDELL/A. LILIENFELD/T. L. DELBANCO, *Discussing cardiopulmonary resuscitation: a study of elderly outpatients*, in: *Journal of General Internal Medicine* 3 (1988) 317–321; T. E. FINUCANE/J. M. SHUMWAY/R. L. POWERS/R. M. D'ALESSANDRI, *Planning with elderly outpatients for contingencies of severe illness: a survey and clinical trial*, in: *Journal of General Internal Medicine* 3 (1988) 322–325.
- ⁸ J. M. TENO/H. L. NELSON/J. LYNN, *Advance Care Planning: Priorities for Ethical and Empirical Research*, in: *Hastings Center Report* 24/6 (1994) 32–36. Der Text wird vorgestellt als »Consensus document on behalf of the Squam Lake conference participants.«
- ⁹ Darauf weisen schon J. IN DER SCHMITTEN/G. MARCKMANN, *Was ist Advance Care Planning? Internationale Bestandsaufnahme und Plädoyer für eine transparente, zielorientierte Definition*, in: M. Coors/R. J. Jox/J. in der Schmitten (Hrsg.), *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur Gesundheitlichen Vorausplanung*, Stuttgart 2015, 75–94, 76 f hin.
- ¹⁰ TENO ET AL. (Anm. 8), 34.
- ¹¹ Ebd., 36.
- ¹² Vgl. B. J. HAMMES/B. L. ROONEY, *Death and End-of-Life Planning in One Midwestern Community*, in: *Archives of Internal Medicine* 158 (1998) 383–390, 383 f.
- ¹³ Vgl. ebd. Zur zeitlichen Einordnung vgl. B. J. HAMMES, *Update on Respecting Choices Four Years On*, in: *Innovations in End-of-Life Care* 5/2 (2003), 1–18.
- ¹⁴ Vgl. THE SUPPORT PRINCIPLE INVESTIGATORS, *A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients*, in: *Journal of the American Medical Association* 274 (1995) 1594–1598.
- ¹⁵ Ebd., 1591.
- ¹⁶ Ebd., 1591.
- ¹⁷ Vgl. J. M. TENO/J. LYNN/N. WENGER ET AL., *Advance Directives for Seriously Ill Hospitalized Patients: Effectiveness with the Patient Self-Determination Act and the SUPPORT Intervention*, in: *Journal of the American Geriatrics Society* 45 (1997) 500–507.
- ¹⁸ Vgl. J. M. TENO/S. LICKS/J. LYNN ET AL., *Do Advance Directives Provide Instructions That Direct Care*, in: *Journal of the American Geriatrics Society* 45 (1997) 508–512.

- ¹⁹ Vgl. TENO ET AL. (Anm. 17), 506.
- ²⁰ Vgl. J. LYNN/H. R. ARKES/M. STEVENS ET AL., *Rethinking fundamental assumptions: SUPPORT's implication for future reform*, in: Journal of the American Geriatrics Society 48 (2000) 214–221. Zu weiteren, verworfenen Erklärungsansätzen vgl. J. LYNN/K. O. DE VRIES/H. R. ARKES ET AL., *Ineffectiveness of the SUPPORT Intervention: Review of Explanations*, in: Journal of the American Geriatrics Society 48 (2000) 206–213.
- ²¹ HAMMES/ROONEY (Anm. 12), 386.
- ²² Vgl. HAMMES/ROONEY (Anm. 12), 383.
- ²³ Vgl. PRENDERGAST (Anm. 6), N37.
- ²⁴ PRENDERGAST (Anm. 6), N37.
- ²⁵ HAMMES (Anm. 13), 5. So betonen es dann auch noch B. J. HAMMES/Th. D. HARTER, *Philosophisch-ethische Gründe für Advance Care Planning*, in: M. Coors/R. J. Jox/J. in der Schmitt (Hrsg.), *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur Gesundheitlichen Vorausplanung*, Stuttgart 2015, 95–108.
- ²⁶ P. A. SINGER/J. V. LAVERY/E. C. THIEL ET AL., *Reconceptualizing Advance Care Planning From the Patient's Perspective*, in: Archives of Internal Medicine 158 (1998) 879–884.
- ²⁷ PRENDERGAST (Anm. 6), N36 formuliert pointiert: »Advance directives rest on mistrust based on a history of overtreatment arising from physician paternalism. A physician-centered, or lawyer-centered, solution that focuses on specific interventions might not address patients' own concerns.«
- ²⁸ SINGER ET AL. (Anm. 26), 883.
- ²⁹ Vgl. z. B. HAMMES/ROONEY (Anm. 12); B. J. HAMMES/B. L. ROONEY/J. D. GUNDRUM, *A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem*, in: Journal of the American Geriatrics Society 58 (2010) 1249–1255; C. E. SCHWARTZ/H. B. WHEELER/B. J. HAMMES ET AL., *Early intervention in planning end-of-life care with ambulatory geriatric patients: results of a pilot trial*, in: Archives of Internal Medicine 162 (2002) 1611–1618; S. M. MOORMAN/D. CARR/K. T. KIRCHHOFF/B. J. HAMMES, *An assessment of social diffusion in the Respecting Choices Advance Care Planning Program*, in: Death Studies 36 (2012) 301–322; K. E. PECANAC/M. F. REPENSHEK/D. TENNENBAUM/B. J. HAMMES, *Respecting Choices and advance directives in a diverse community*, in: Journal of Palliative Medicine 17 (2014) 282–287. Vgl. die kritische Übersicht über Studien zur Effektivität von Respecting Choices und Adaptionen des Modells von M. A. MACKANZIE/E. SMITH-HOWELL/P. A. BOMBA/S. H. MEGHANI, *Respecting Choices and Related Models of Advance Care Planning: A Systematic Review of Published Evidence*, in: American Journal of Hospice & Palliative Medicine 35 (2018) 897–907.
- ³⁰ Evaluiert wurde der Einsatz der POLST-Formulare im Rahmen von »Respecting Choices« erst deutlich später: B. J. HAMMES/B. L. ROONEY/J. D. GUNDRUM ET AL., *The POLST program: a retrospective review of the demographics of use and outcomes in one community where advance directives are prevalent*, in: Journal of Palliative Medicine 15 (2012) 77–85.
- ³¹ www.polst.org (Zugriff am 25.06.2018).
- ³² Vgl. S. W. TOLLE/V. P. TILDEN/Chr. A. NELSON/P. M. DUNN, *A Prospective Study of the Efficacy of the Physician Order for Life-Sustaining Treatment*, in: Journal of the American Geriatrics Society 46 (1998) 1097–1102.
- ³³ Vgl. J. M. TENO, *Looking Beyond the »Form« to Complex Interventions Needed to Improve End-of-Life Care*, in: Journal of the American Geriatrics Society 46 (1998) 1170–1171.
- ³⁴ Vgl. L. BRIGGS, *Shifting the Focus of Advance Care Planning: Using an In-depth Interview to Build and Strengthen Relationships*, in: Journal of Palliative Medicine 7 (2004) 341–349.
- ³⁵ Vgl. B. J. HAMMES/L. BRIGGS, *Das »Respecting Choices« Advance-Care-Planning Programm in den USA: Ein nachgewiesener Erfolg*, in: M. Coors/R. J. Jox/J. in der Schmitt (Hrsg.), *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur Gesundheitlichen Vorausplanung*, Stuttgart 2015, 181–195, 185 f.
- ³⁶ HAMMES/BRIGGS (Anm. 35), 185.
- ³⁷ D. W. MOLLOY/G. H. GUYATT/R. RUSSO ET AL., *Systematic Implementation of an Advance Directive Program in Nursing Homes. A Randomized Controlled Trial*, in: Journal of the American Medical Association 283 (2000) 1437–1444.

- ³⁸ Vgl. PRENDERGAST (Anm. 6), N37.
- ³⁹ <http://www.advancecareplanning.ca/wp-content/uploads/2016/08/ACP-Framework-2012-ENG.pdf> (Zugriff am 21.06.2018).
- ⁴⁰ Vgl. IN DER SCHMITTEN/MARCKMANN (Anm. 9), 84.
- ⁴¹ Vgl. L. MANSON/SH. MUIR/B. SNOW, *Das Erfolgsmodell »Our Voice – to tatou reo«: Advance Care Planning in Neuseeland*, in: M. Coors/R. J. Jox/J. in der Schmitten (Hrsg.), *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur Gesundheitlichen Vorausplanung*, Stuttgart 2015, 207–224, 225.
- ⁴² Vgl. zu ACP in England: K. THOMAS/B. LOBO (Eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care*, Oxford ²2017.
- ⁴³ Vgl. T. KRONES/T. OTTO/I. KARZIG/B. LOUPATATZIS, *Advance Care Planning im Krankenhaussektor – Erfahrungen aus dem Zürcher MAPS Trial*, in: M. Coors/R. J. Jox/J. in der Schmitten (Hrsg.), *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur Gesundheitlichen Vorausplanung*, Stuttgart 2015, 270–287.
- ⁴⁴ Vgl. S. BEYER/R. ERTL/K. BITSCHNAU, *Dialog als Vorsorge – Ist die Vorbereitung von Krisensituationen in Pflegeheimen möglich? Erfahrungen aus Österreich*, in: M. Coors/R. J. Jox/J. in der Schmitten (Hrsg.), *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur Gesundheitlichen Vorausplanung*, Stuttgart 2015, 225–233.
- ⁴⁵ Zur Übersicht vgl. R. J. JOX/J. IN DER SCHMITTEN/G. MARCKMANN, *Ethische Grenzen und Defizite der Patientenverfügung*, in: M. Coors/R. J. Jox/J. in der Schmitten (Hrsg.), *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur Gesundheitlichen Vorausplanung*, Stuttgart 2015, 23–38.
- ⁴⁶ J. IN DER SCHMITTEN/K. LEX/CHR. MELLERT ET AL., *Patientenverfügungsprogramm – Implementierung in Senioreneinrichtungen. Eine interregional kontrollierte Interventionsstudie*, in: Deutsches Ärzteblatt 111/4 (2014) 50–57.
- ⁴⁷ Vgl. J. IN DER SCHMITTEN/G. MARCKMANN, *Das Pilotmodell beizeiten begleiten*, in: M. Coors/R. J. Jox/J. in der Schmitten (Hrsg.), *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur Gesundheitlichen Vorausplanung*, Stuttgart 2015, 234–257.
- ⁴⁸ Vgl. ebd., 236.
- ⁴⁹ Ergebnisse der Evaluation sind publiziert in IN DER SCHMITTEN ET AL. (Anm. 46) und IN DER SCHMITTEN/MARCKMANN (Anm. 47).
- ⁵⁰ IN DER SCHMITTEN/MARCKMANN (Anm. 47), 238.
- ⁵¹ Vgl. dazu J. IN DER SCHMITTEN/S. RIXEN/G. MARCKMANN, *Vorausplanung in der Notfall- und Intensivmedizin*, in: M. Coors/R. J. Jox/J. in der Schmitten (Hrsg.), *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur Gesundheitlichen Vorausplanung*, Stuttgart 2015, 288–301.
- ⁵² So die Formulierung in IN DER SCHMITTEN ET AL. (Anm. 46), 54 (Tab. 2).
- ⁵³ Vgl. https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_132g.html (Zugriff am 16.06.2018).
- ⁵⁴ Vgl. https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/versorgungsplanung/Vereinbarung_nach_132g_Abs_3_SGBV_ueber_Inhalte_und_Anforderungen_der_gesundheitlichen_Versorgungsplanung.pdf (Zugriff am 16.06.2018).
- ⁵⁵ Die Empfehlungen wurden bis heute nicht allgemein zugänglich veröffentlicht, liegen dem Autor aber vor.
- ⁵⁶ Die Übersetzung des englischen Begriffs ist nicht eindeutig möglich, da das englische »care« im Deutschen kein eindeutiges Äquivalent hat. Andere Übersetzungen und Übertragungen des Begriffs sind z. B. »Gesundheitliche Vorausplanung«, »Vorausschauende Behandlungsplanung«, »Vorausschauende Versorgungsplanung«.
- ⁵⁷ Siehe <https://www.div-bvp.de> (Zugriff am 16.06.2018).
- ⁵⁸ Vgl. dazu ausführlich J. IN DER SCHMITTEN/R. J. JOX/S. RIXEN/G. MARCKMANN, *Vorausplanung für nicht-einwilligungsfähige Personen – »Vertreterverfügung«*, in: M. Coors/R. J. Jox/J. in der Schmitten (Hrsg.), *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur Gesundheitlichen Vorausplanung*, Stuttgart 2015, 119–140.
- ⁵⁹ Vgl. Rahmenvereinbarung (Anm. 54), Fußnote 3 (zu § 2, Abs. 2): »Willensäußerung im Sinne dieser Vereinbarung ist sowohl ein verbaler oder non-verbaler, unmissverständlicher Ausdruck

des natürlichen Willens einer nicht-einwilligungsfähigen Person als auch der Ausdruck des Willens einer einwilligungsfähigen Person im Rahmen des Beratungsprozesses.«

- ⁶⁰ Vgl. z. B. DEUTSCHER ETHIKRAT, *Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme*, Berlin 2012; R. J. JOX /J. S. ACH/B. SCHÖNE-SEIFERT, *Patientenverfügungen bei Demenz: Der »natürliche Wille« und seine ethische Einordnung*, in: Deutsches Ärzteblatt 111/10 (2014) A394–A396; P. DABROCK, *Formen der Selbstbestimmung. Theologisch-ethische Perspektiven zu Patientenverfügung bei Demenzerkrankungen*, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 53 (2007) 127–144; M. COORS, *A dementalized body? Reconsidering the human condition in the light of dementia*, in: Geriatric Mental Health Care 1 (2013) 34–38.
- ⁶¹ Vgl. M. COORS, *Gespräche über Leben und Tod. Ethische Beratung zur gesundheitlichen Vorausplanung*, in: M. Coors/R. J. Jox/J. in der Schmitt (Hrsg.), *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur Gesundheitlichen Vorausplanung*, Stuttgart 2015, 141–151.
- ⁶² SINGER ET AL. (Anm. 26).
- ⁶³ Vgl. L. WERDECKER/M. KUJAWA/N. SCHNEIDER/G. NEITZKE, *Advance Care Planning: Eine qualitative Untersuchung zur Patientenperspektive bei fortgeschrittener Herzinsuffizienz*, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 51 (2018), <https://doi.org/10.1007/s00391-018-1385-9> (Zugriff am 20.06.2018).
- ⁶⁴ Ebd.