



Advance Care Planning (ACP) als Element eines klinisch-ethischen Unterstützungsangebotes – Darstellung und Evaluation

Andre Nowak · Kim Philip Linoh · Lilit Flöther · Jan Schildmann · Stephan Nadolny

Eingegangen: 9. März 2023 / Angenommen: 27. Juni 2023 / Online publiziert: 16. August 2023
© Der/die Autor(en) 2023

Zusammenfassung

Hintergrund Advance Care Planning (ACP) wird auch in Deutschland zunehmend praktiziert. Aus klinisch-ethischer Perspektive bietet ACP eine Möglichkeit, Voraussetzungen zu konkretisieren und auf diese Weise die Entscheidungsfindung bei fehlender Selbstbestimmungsfähigkeit von Patient:innen zu unterstützen. Während es für Gesprächsangebote im Sinne des ACP in Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe seit 2015 Finanzierungsmöglichkeiten gibt und erste Studien zu Angeboten veröffentlicht wurden, fehlt es in Deutschland bisher an publizierten Evaluationsstudien zu ACP-Angeboten im Krankenhaus.

Intervention und Methoden Im vorliegenden Beitrag erfolgt die strukturierte Darstellung von ACP als ein Element des klinisch-ethischen Unterstützungsangebotes am Universitätsklinikum Halle (Saale) (UKH). Es erfolgte eine quantitative Inhaltsanalyse der schriftlichen Dokumentation von durchgeführten ACP-Gesprächsprozessen für den Zeitraum der Pilotphase von 01/2020 bis 08/2021 (20 Monate).

✉ Andre Nowak, M. mel. · Prof. Dr. med. Jan Schildmann, M. A. · Stephan Nadolny, M. Sc.
Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Profizentrum Gesundheitswissenschaften,
Medizinische Fakultät, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Magdeburger
Straße 8, 06112 Halle (Saale), Deutschland
E-Mail: andre.nowak@uk-halle.de

Ass. jur. Kim Philip Linoh, M. mel.
Lehrstuhl für Strafrecht, Strafprozessrecht und Medizinrecht, Juristische und
Wirtschaftswissenschaftliche Fakultät, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Halle (Saale),
Deutschland

Dr. med. Lilit Flöther, D.E.S.A., M. Sc.
Schmerz- und Palliativmedizin der Klinik für Anästhesiologie und Operative Intensivmedizin,
Universitätsklinikum Halle (Saale), Halle (Saale), Deutschland

Stephan Nadolny, M. Sc.
Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich, Hochschule Bielefeld –
University of Applied Sciences and Arts, Bielefeld, Deutschland

Ergebnisse Im Zeitraum wurden 93 ACP-Gespräche angefragt. Mit 79 Patient:innen konnten 110 Gespräche geführt werden. 46% der Anfragen kamen von Palliative Care betreuten Patient:innen. Im Durchschnitt dauerten die Beratungen 45 min. Der Gesprächsprozess zur Erstellung einer Patientenverfügung benötigte durchschnittlich 122 min und 2,5 Gespräche. Bei 23% der Patient:innen endete der ACP-Prozess nach dem Erstgespräch. Die Inhalte der ACP-Prozesse tangierten verschiedene Bereiche anderer Professionen im Krankenhaus, insbesondere die Entscheidungsfindung über aktuelle Diagnostik und Therapie zwischen Ärzt:innen und Patient:innen.

Diskussion Die Einführung eines ACP-Angebotes im Krankenhaus zeigt neben einer Vielzahl an Chancen auch Herausforderungen auf, welche es im gemeinsamen Diskurs zu bewältigen gilt. Bei der Einbettung eines ACP-Angebots im Krankenhaus müssen die Besonderheiten der Klinik und insbesondere die Abgrenzung von ACP zu anderen Arbeitsfeldern der Ethikberatung, wie beispielsweise die Ethikfallberatung, bedacht werden.

Schlüsselwörter Advance Care Planning · Krankenhaus · Dokumentenanalyse · Patientenverfügung · Präventive Ethik · Deutschland

Advance care planning (ACP) as an element of clinical ethics support services – description and evaluation

Abstract

Background Advance care planning (ACP) is increasingly practiced in Germany. While there have been funding possibilities for counseling offers in the tradition of ACP in nursing homes and facilities for integration assistance since 2015 and initial studies on offers have been published, there is a lack of published evaluation studies on ACP offers in hospitals in Germany.

Intervention and methods Structured description of ACP services at a German university hospital. Quantitative content analysis of written documentation of conducted ACP conversation processes for the period from January 2020 to August 2021 (20 months).

Results During the period, there were 93 ACP requests. In all, 110 discussions were held with 79 patients; 46% of requests came from patients receiving palliative care. On average, the consultations lasted 45 min. The process of creating an advance directive took an average of 122 min and 2.5 conversations. In 23% of the patients, the ACP process discontinued after the initial consultation. The process affected various areas of other professions in the hospital between physicians and patients.

Conclusion The introduction of an ACP service in hospitals not only offers a multitude of opportunities, but also challenges that need to be overcome in a joint discourse. When embedding ACP services in a hospital, the specifics of the hospital must be considered and, in particular, the distinction between ACP and other services and tasks, e.g., current therapy goal setting or clinical ethics case consultation, must be defined.

Keywords Advance care planning · Hospitals · Document analysis · Advance directives · Preventive ethics · Germany

Hintergrund

Patientenverfügungen und Advance Care Planning

Patientenverfügungen werden in der Literatur häufig als Instrument zur Unterstützung selbstbestimmter Entscheidung, auch im Falle fehlender Einwilligungsfähigkeit, bezeichnet (Nationaler Ethikrat 2005; Rego Sousa Torres 2022). Gleichzeitig werden vor allem aus der medizinischen und pflegerischen Praxis immer wieder Stimmen laut, die die Anwendbarkeit von Patientenverfügungen im Alltag von Rettungsdienst (in der Schmitt et al. 2011; Padberg et al. 2014), stationärer Altenpflege (Riedel 2015; Sommer et al. 2012) oder im Krankenhaus (Hartog 2015; de Heer et al. 2017; Leder et al. 2015) infrage stellen. Als Gründe hierfür werden unter anderem pauschale und unklare Formulierungen, mangelnde Konkretheit oder auch die fehlende Auffindbarkeit der Dokumente genannt (Evans et al. 2012; Klemmt et al. 2021; Schildmann et al. 2014; Schildmann und Krones 2020; ZEKO 2013). Ein Versuch, zumindest einen Teil der Anwendungsprobleme zu vermeiden und die Möglichkeit von Vorausverfügungen in Bezug auf die medizinische Behandlung zu stärken, stellt Advance Care Planning (ACP) dar. Während in der Literatur unterschiedliche Formen und Definitionen von ACP beschrieben werden (Advance Care Planning International 2022; Fleuren et al. 2020; Nicholson 2021; Sudore et al. 2017), beziehen sich die Autor:innen im Folgenden auf die in einem internationalen Delphiverfahren erarbeitete und etablierte Konsensusdefinition, die ACP als einen Prozess beschreibt, „[...] der Erwachsenen in jedem Lebensalter, unabhängig vom Vorliegen oder von Art und Stadium einer Erkrankung ermöglicht, ihre eigenen Wertvorstellungen, Lebensziele und Präferenzen bezüglich zukünftiger medizinischer Behandlung und Pflege zu verstehen und mit anderen zu teilen“¹ (eigene Übersetzung nach Sudore et al. 2017). Am Ende dieses von qualifizierten Gesprächsbegleiter:innen (GB) durchgeführten Prozesses können, sofern von den Gesprächspartner:innen gewollt, die Inhalte der Gespräche in Vorsorgedokumenten, wie einer Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht individuell festgehalten werden. In Deutschland wird ACP durch qualifizierte GB insbesondere in Einrichtungen der stationären Altenpflege sowie Einrichtungen der Eingliederungshilfe umgesetzt (Marckmann et al. 2018). Hintergrund ist wahrscheinlich die Möglichkeit der Finanzierung von GB in diesen Einrichtungen, durch die Einführung des § 132g im Fünften Buch des Sozialgesetzbuchs (SGB V) im Jahr 2015².

ACP als Element klinisch-ethischer Unterstützungsangebote

Für das Krankenhaus besteht in Deutschland bisher keine Finanzierung von ACP-Gesprächen. Gleichzeitig ist das Krankenhaus einer der Orte, in denen Patientenverfügungen häufig zur Anwendung kommen. Weiterhin werden Patient:innen im

¹ „Advance care planning is a process that supports adults at any age or stage of health in understanding and sharing their personal values, life goals, and preferences regarding future medical care“ (Sudore et al. 2017, S. 826).

² BGBl. I S. 2114.

Krankenhaus häufig mit Entscheidungen über Sachverhalte konfrontiert, die eine spätere Einwilligungsunfähigkeit zur Folge haben können (Krones et al. 2015). Im klinischen Alltag ist das Fehlen von Informationen zum vorausverfügten oder mutmaßlichen Willen von nicht einwilligungsfähigen Menschen mit erheblichen Belastungen auf Seiten der Angehörigen, Stellvertreter:innen und des Behandlungsteams verknüpft (Hurst et al. 2007; Mulcahy Symmons et al. 2022; Su et al. 2020; Wendler und Rid 2011). Nicht selten sind fehlende Informationen zum Patient:innenwillen daher Anlass für Ethikfallberatungen. So waren beispielsweise 2022, ähnlich wie in vorangegangenen Auswertungen der Klinischen Ethik am UKH (Nowak et al. 2021), von den 54 Ethikeinzelfallberatungen am Universitätsklinikum Halle (Saale) (UKH) 36 Beratungen (66,67 %) mit einem mangelnden Wissen über den Patient:innenwillen assoziiert. Ein ACP-Angebot im Krankenhaus könnte diesen Problemen entgegenwirken. So zeigt z. B. eine Studie von Krones und Kolleg:innen in der Schweiz, dass ein ACP-Gesprächsangebot im Krankenhaus bei schwer kranken Patient:innen u. a. dazu führte, dass Ärzt:innen und Angehörige ein größeres Wissen über die Patient:innenwünsche aufwiesen und diese Wünsche zudem deutlich häufiger dokumentiert waren, als bei Patient:innen ohne dieses Gesprächsangebot (Krones et al. 2015, 2019). Weitere internationale Studien zeigen zudem positive Effekte von Gesprächen über die Vorausplanung medizinischer Behandlungen auf, wie die Übereinstimmung von durchgeführten medizinischen Behandlungen mit den zuvor dokumentierten Patient:innenpräferenzen (Leitlinienprogramm Onkologie 2019; Mack et al. 2010a, b; Malhotra et al. 2022; Sellars et al. 2019).

Angesichts der Möglichkeit, durch ACP-Gespräche die Entscheidungsfindung in der klinischen Praxis und im Kontext von Ethikfallberatungen zu unterstützen, wurde ein ACP-Angebot im Sinne einer „präventiven Ethik“ (Schuchter et al. 2018; Wachter und Karschuck 2022) in das klinisch-ethische Leistungsspektrum am UKH aufgenommen (siehe Abb. 1). Gegenstand dieser Arbeit ist zum einen die Darstel-



Abb. 1 Klinisch-ethisches Leistungsspektrum am Universitätsklinikum Halle (Saale)

lung des ACP-Angebotes am UKH und zum anderen die Präsentation der Ergebnisse der quantitativen Evaluation der Dokumentation von ACP-Prozessen. Die Ergebnisse werden mit dem Fokus auf Herausforderungen und Chancen von ACP im Krankenhaus diskutiert.

Methoden: Darstellung der Intervention, Datenerhebung und Analyse

Intervention: ACP als Element klinischer Ethik am UKH

Das Gesprächsangebot wurde im Februar 2019 in das Leistungsspektrum der Klinischen Ethik am UKH aufgenommen. Zielgruppe in der hier berichteten Pilotphase (bis August 2021) waren einwilligungsfähige, volljährige Patient:innen und Mitarbeitende. Das Angebot wurde in den unten definierten Fällen proaktiv unterbreitet. Gespräche waren aber auch auf Anfrage durch die Betroffenen bei der Klinischen Ethik selbst möglich (reaktiv). Ein Fokus bei der Einführung des Angebotes lag auf Patient:innen, die durch das Palliativteam am UKH im Rahmen einer palliativmedizinischen Komplexbehandlung betreut wurden. Das Palliativteam unterbreitete Patient:innen das ACP-Angebot, wenn 1.) nach Meinung des Teams aufgrund der Erkrankung mit einer Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten oder gar dem Verlust der Einwilligungsfähigkeit zu rechnen war, 2.) die Patient:innen selbst nach Unterstützung bei der Erstellung von Vorsorgedokumenten fragten oder 3.) diese bereits eigene Dokumente vorlegten. Nur wenn die Patient:innen zustimmten, wurde der GB kontaktiert. Vor Kontaktaufnahme durch den GB wurden die entsprechenden Patient:innen in wöchentlich stattfindenden palliativmedizinischen Fallkonferenzen umfassend besprochen. Thematisiert wurde dabei:

1. Sozialanamnese
2. Erkrankung und Prognose
3. Einwilligungsfähigkeit
4. Der geäußerte Wunsch nach medizinischer Versorgungsplanung
5. Psychoemotionale Stabilität hinsichtlich eines Gesprächs zur medizinischen Versorgungsplanung.

Die Einschätzung bezüglich der Einwilligungsfähigkeit und der psychoemotionalen Stabilität oblag den behandelnden Ärzt:innen und Psycholog:innen. Bei Bedenken hinsichtlich der psychoemotionalen Stabilität wurde von einem ACP-Gesprächsangebot abgesehen und weitere Gespräche mit Psychoonkolog:innen oder Seelsorgenden prioritär angeboten.

Bei Anfragen zu Patient:innen außerhalb der palliativmedizinischen Versorgung über das Patienteninformationssystem oder durch andere Mitglieder des Behandlungsteams wurde ein telefonisches Vorgespräch mit den behandelnden Ärzt:innen geführt. Hierbei wurden die oben beschriebenen Voraussetzungen für ein Gesprächsangebot geklärt, insbesondere der geäußerte Patient:innenwunsch nach einem Gespräch.

Als GB fungierte der Geschäftsführer des KEK (AN). Er ist gemäß den Vorgaben der Vereinbarung zur Umsetzung des § 132g SGB V (GKV-Spitzenverband 2017)

ausgebildet und wird in seiner Arbeit von einem, gemäß dem Standard von ACP Deutschland zertifizierten, ACP-Trainer, einem Medizinethiker und Arzt mit der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin (JS), unterstützt (z. B. durch die Nachbesprechung einzelner Gespräche). In der untersuchten Pilotphase des Projekts (Februar 2019 bis August 2021) wurde ein Zeitumfang für das Gesprächsangebot von 15 % (ca. 6 h/Wo) kalkuliert.

Der ACP-Gesprächsprozess erfolgte in Anlehnung an den durch die Fachgesellschaften und Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen geforderten Standard (GKV-Spitzenverband 2017) und umfasste folgende Inhalte:

1. Allgemeine Werte der Person und Einstellungen zu Leben und Sterben
2. Eruiierung der Wünsche für spezifische Behandlungssituationen (Notfall, Krankenhausbehandlung bei unklarer Einwilligungsunfähigkeit und Behandlung bei dauerhafter Einwilligungsunfähigkeit) und
3. (Falls gewünscht) Erstellung von Dokumenten.

Zu Beginn der Gespräche wurde explizit auf die Freiwilligkeit des Gesprächs hingewiesen sowie darauf, dass es sich hierbei nicht um eine Rechtsberatung handelt. Zusätzlich wurden die Anfragenden vom GB gefragt, was zum Wunsch der Beratung führte (Anlass) und was man sich verspreche (Intention). Hiermit sollten Druck durch Dritte oder falsche Vorstellungen von den Möglichkeiten des Gesprächs frühzeitig identifiziert werden. Wenn von den Anfragenden gewünscht, konnten auch Angehörige oder andere Vertrauenspersonen an der Beratung teilnehmen. Sofern die Patient:innen einverstanden waren, erfolgte eine Weitergabe des Besprochenen an das Behandlungsteam, um eventuelle Widersprüche mit aktuellen Therapien aufzudecken, offene Fragen des Behandlungsteams zu besprechen und die Dokumentation der Wünsche sicherzustellen. Es wurden mindestens zwei Gespräche angestrebt, um die Möglichkeit der Reflexion der eigenen Behandlungswünsche zu fördern.

Die Dokumentation des Patient:innenwillens bezüglich Bevollmächtigung und/oder gewünschter Betreuung erfolgte i. d. R., sofern von den Anfragenden gewünscht, über die Dokumente des Bundesministeriums für Justiz (BMJ) zu Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung (BMJ 2023a, b). Als Grundlage zum Festhalten konkreter Behandlungswünsche bzw. Einwilligung oder Versagung der Einwilligung für zukünftige Behandlungsentscheidungen in spezifischen Behandlungssituationen (Patientenverfügung) wurden durch den GB die Dokumentationsbögen von ACP Deutschland angeboten (ACP Deutschland 2020). Allerdings richtete sich der GB bei der Wahl der Dokumente gemäß den Empfehlungen der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (ZEKO) nach den Wünschen der Patient:innen, da die Dokumente bereits „unterschiedliche Wertvorstellungen zum Ausdruck [bringen können], die sich beispielsweise in den Empfehlungen zur Reichweite einer Patientenverfügung niederschlagen“ (ZEKO 2013).

Datenerhebung und Analyse

Zur Qualitätssicherung wurden die geführten Gespräche auch intern dokumentiert. Während sich die Dokumentation der Anfragen von 2019 noch auf die Anzahl der geführten Gespräche beschränkte, wurde im Sinne der Qualitätssicherung und Si-

cherstellung der Nachvollziehbarkeit eine Erweiterung der Dokumentation im Januar 2020 beschlossen (Anhang 1). Die Dokumentation der Jahre 2020 und 2021 umfasst soziodemographische und krankheitsspezifische Daten, organisatorische Aspekte sowie Freitextfelder zu Ablauf und Inhalt der Gespräche, wie z. B. Anlass des Gesprächsprozesses, Intention des Anfragenden sowie das Resultat des Gespräches. Des Weiteren ist ein Memofeld angefügt, in welchem der GB zusätzliche Auffälligkeiten oder Herausforderungen und Hinweise aus den Gesprächen festhalten kann, welche a) für den weiteren Gesprächsprozess oder b) die Evaluation und Weiterentwicklung von ACP in unserer Klinik hilfreich sein könnten und so Raum zur Reflexion des Gesprächs durch den GB bietet (Was lief gut (z. B. Positive Rückmeldung zum Angebot durch Patient:innen)? Was lief nicht gut (z. B. Unterbrechung des Gesprächsprozesses durch krankenhausinterne Abläufe)?).

Für diesen Beitrag wurde eine retrospektive Dokumentenanalyse der internen umfassenden Gesprächsdokumentation des neu eingeführten ACP-Angebotes für den Zeitraum Januar 2020 bis August 2021 (20 Monate) durchgeführt. Die Daten wurden hinsichtlich Namen und Geburtsdaten anonymisiert. Die Dokumentation der Jahre 2020 und 2021 wurde hinsichtlich der folgenden Punkte ausgewertet. A) soziodemographische Daten (Alter, Geschlecht und Krankheitsinformationen); B) organisatorische Aspekte (Anzahl der Gesprächsanfragen und der geführten Gespräche, Zeit zwischen Anfrage und erstem Gespräch); C) Gesprächsinhalt (Intention, Inhalt und Resultat der Gespräche). Zur Auswertung der Freitextdokumentation erfolgte ein Auswertungsverfahren gemäß der quantitativen Inhaltsanalyse (Krippendorff 2013). Die initiale Kategorienbildung erfolgte jedoch induktiv anhand des Materials bezüglich der Intention und des Anlasses der ACP-Gespräche. Die Autoren (AN und SN) kodierten die ersten 20 Einträge unabhängig voneinander und leiteten hierfür ein Kategoriensystem ab. Die Kategorien wurden im Forschungsteam diskutiert und anschließend wurden die übrigen Daten kodiert. Für die Auswertung wurde MAXQDA 2022 verwendet. Aufgrund der fehlenden interpretativen Tiefe wurden die Kategorien schließlich quantitativ mittels Methoden der deskriptiven Statistik (absoluten und relativen Häufigkeiten, Median, arithmetisches Mittel und Spannweite) ausgewiesen. Das Projekt wurde von der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg geprüft (Bearbeitungsnummer 2023-035) und im Einklang mit nationalem Recht sowie gemäß der Deklaration von Helsinki von 1975 (in der aktuellen, überarbeiteten Fassung) durchgeführt. Entsprechend des Ethikvotums war bei der anonymisierten retrospektiven Auswertung der verwendeten Daten, unter Berücksichtigung von Nutzen und Schaden sowie mit Blick auf die Durchführbarkeit der Studie, keine informierte Einwilligung erforderlich.

Ergebnisse

Im Zeitraum vom Januar 2020 bis August 2021 zählten wir 93 Anfragen nach dem Gesprächsangebot zur medizinischen Versorgungsplanung. Mit 79 Patient:innen wurde Kontakt aufgenommen. Drei Patient:innen verstarben vor dem Erstgespräch, zwei waren bereits zu Beginn nicht mehr einwilligungsfähig und neun wurden vor

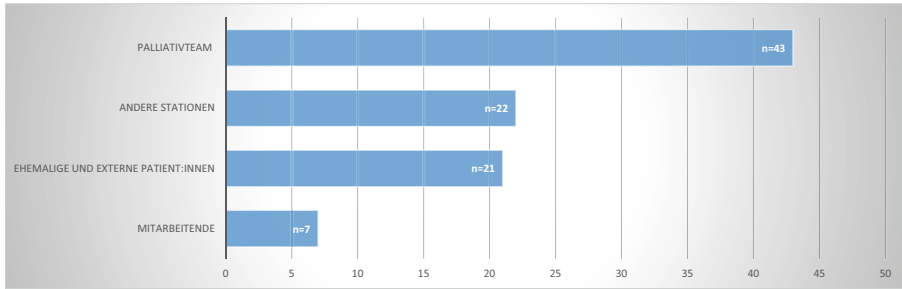


Abb. 2 Verteilung der Anfragen ($n=93$) zum Gesprächsangebot nach anfragenden Stellen

dem Erstgespräch entlassen. Die verbliebenen 79 Patient:innen waren im Durchschnitt 65 Jahre (R: 33–90 Jahre), 40 waren weiblich und 39 männlich.

Anfragen und Merkmale der ACP-Gesprächsprozesse

Die Anfragen ($n=93$) kamen zu 46 % ($n=43$) vom Palliativteam, zu 24 % ($n=22$) von Stationen außerhalb der Palliativversorgung und zu 23 % ($n=21$) von ehemals stationären sowie ambulanten Patient:innen (Abb. 2).

Zwischen Anfrage und Erstgespräch vergingen, bei stationären Patient:innen, im Median drei Tage (R: 0–17) und bei Mitarbeitenden des Klinikums sowie ehemaligen Patient:innen 25 Tage (R: 0–156). Mit 79 Patient:innen wurden insgesamt 110 Gespräche, im Durchschnitt ein Gespräch (R: 1–6) pro Patient:in geführt. Ein Gespräch dauerte durchschnittlich 45 min (R: 15–120), wobei ein Gesprächsprozess (Gesamtzahl der Gespräche mit einer/einem Anfragenden), an dessen Ende eine gemeinsam im Prozess entwickelte (neue) Patientenverfügung stand ($n=13$), durchschnittlich 122,5 min dauerte (R: 65–175) und durchschnittlich 2,5 Gespräche (R: 1–4) bedurfte. Bei 21 Patient:innen (27 %) wurden auf Wunsch der/des Patient:in oder Anregung des GB Angehörige oder andere Vertrauenspersonen mit einbezogen. 18 Patient:innen (23 %) wurden nach dem Erstgespräch entlassen oder meldeten sich nach dem Erstgespräch nicht zurück, so dass hier der Gesprächsprozess beendet wurde. Drei Patient:innen verstarben zwischen den Gesprächsterminen und drei Patient:innen verloren nach dem Erstgespräch und vor dem Festhalten persönlicher Wünsche die Einwilligungsfähigkeit. Bei 14 Fällen gaben die Gesprächspartner:innen beim Erstgespräch an, nicht um ein solches Gespräch gebeten bzw. sich nicht mehr an das Angebot erinnern zu können. Zehn der 14 nahmen das Angebot durch den GB dann aber dennoch an, bei vier Patient:innen wurde der Gesprächsprozess im gegenseitigen Einvernehmen beendet, als der GB Anzeichen von Druck durch das Behandlungsteam oder die Angehörigen auf die Patient:innen wahrnahm. In 13 Fällen wurden Unterbrechungen oder Störungen im Beratungsprozess durch krankenhausinterne Abläufe, wie interne Verlegungen, Diagnostik- oder Operationstermine dokumentiert. Bei 16 Patient:innen wurden Auswirkungen der aktuellen Erkrankung, wie z. B. angegebene Symptomlast, auf den Gesprächsprozess dokumentiert.

Anlass für Gesprächswunsch und Zielsetzungen von Seiten der Patient:innen

Die zwei häufigsten *Anlässe* für die Inanspruchnahme des Gesprächsangebotes waren zum einen die eigene (schwere) Erkrankung ($n=39$) und zum anderen das Anraten durch Behandlungsteam oder Angehörige ($n=37$) (Mehrfachkodierungen pro Patient:in sind möglich). Tab. 1 gibt hierzu eine Übersicht.

Die von den Patient:innen geäußerten *Zielsetzungen* zu Beginn des Gespräches waren in den meisten Fällen die Festlegung einer Wunschperson als Stellvertreter:in bzw. das Vermeiden des Einsetzens von bestimmten bekannten oder gar unbekannt Personen ($n=45$). Der Wunsch nach Hilfe bei der Erstellung von Dokumenten mit einem damit verbundenen allgemeinen Informationsbedürfnis wurde 35 mal benannt; 29 Patient:innen wollten eine verbindliche Festlegung medizinischer Grenzen. Auch Wünsche abseits des ACP-Angebotes, wie z.B. Hilfestellungen bei der Beantragung von Sozialleistungen oder bei der Erstellung eines Testaments wurden vereinzelt angefragt, mussten aber wegen mangelnder Zuständigkeit an zuständige Professionen verwiesen werden (Übersicht in Tab. 2).

Ergebnisse des ACP-Gesprächsprozesses und erstellte Dokumente

Abb. 3 bietet einen Überblick über die Resultate der Gesprächsprozesse. In gemeinsamen Gesprächen wurden mit 19 Patient:innen Patientenverfügungen in Verbindung mit einer Vorsorgevollmacht erstellt. In 18 Fällen wurden Unsicherheiten bezüglich Vorsorgedokumenten dokumentiert, insbesondere die Verwechslung des Dokuments der Patientenverfügung mit dem der Vorsorgevollmacht oder des Testaments. 15 Pa-

Tab. 1 Anlass (Mehrfachkodierung pro Patient:in möglich)

Anlass für das Gespräch (konkrete Umstände, die zur Kontaktaufnahme führten, nach Aussage der Patient:innen)	Anzahl $N=110$
Eigene (schwere) Erkrankung	$n=39$
Anraten durch Dritte (Behandlungsteam/Angehörige)	$n=37$ (31/6)
Vorträge/Medienberichte	$n=16$
Eigenes Alter	$n=10$
Schlechte Erfahrungen Dritter mit dem Thema	$n=8$

Tab. 2 Zielsetzung des Gespräches von Seiten der Patient:in (Mehrfachkodierung pro Patient:in möglich)

Zielsetzung der Patient:in	Anzahl $N=147$
Vermeiden, dass jemand Fremdes oder eine unliebsame Person entscheidet	$n=45$
Hilfe beim Erstellen von Dokumenten (allgemeines Informationsbedürfnis)	$n=35$
Verbindliche Festlegung von medizinischen Grenzen	$n=29$
Angehörigen eine Entscheidungshilfe an die Hand geben	$n=18$
Sprechen über bereits verfasste Dokumente	$n=13$
Sicherstellen, dass alles medizinisch Mögliche gemacht wird	$n=4$
Sonstige Gründe (Testamenterstellung, Beantragen von Sozialleistungen; Erstellen von Sorgerechtsdokumenten)	$n=3$

Erstellte Dokumente/nach Gespräch bestätigte Dokumente:		
Patientenverfügung i. V. m. Vorsorgevollmacht/Anpassung bestehender Patientenverfügungen	Vorsorgevollmacht/ausschließlich Vorsorgevollmacht	ausschließlich Betreuungsverfügung
n=19/6	n=45/26	n=2
Weitere Resultate:		
<ul style="list-style-type: none"> • Entlassen vor Komplettierung/keine Rückmeldung nach Erstgespräch: n=18 • Verlust der Einwilligungsfähigkeit während des Prozesses: n=3 • Verstorben während des Prozesses (zwischen Gesprächen): n=3 • Abkehr vom Wunsch des Verfassens einer Patientenverfügung durch das Gespräch: n=15 <ul style="list-style-type: none"> ○ Patient:innen erstellten dann Vorsorgevollmacht: n=11 ○ Wollten gar kein Dokument mehr erstellen: n=4 • Abbruch des Gesprächs durch GB wegen identifizierten Drucks durch Angehörige oder Personal: n=4 		

Abb. 3 Resultate des Gesprächsprozesses mit 79 Patient:innen

tient:innen, die zu Beginn eine Patientenverfügung erstellen wollten, distanzieren sich im Laufe des Gesprächs ausdrücklich von diesem Wunsch. Gründe hierfür waren die erwähnte Verwechslung von Vorsorgedokumenten, die Reflexion, dass man bezüglich spezifischer Behandlungssituationen unentschlossen sei, sich nicht mit der eigenen Krankheit auseinandersetzen wolle oder auch keine konkreten Festlegungen treffen und stattdessen den/die Stellvertreter:in in der Situation entscheiden lassen wolle.

In 12 Fällen zeigte sich im ACP-Prozess, dass bereits bestehende Dokumente nicht oder nicht mehr vollständig die Vorstellungen der Erstellenden bezüglich zukünftiger Behandlungssituationen widerspiegeln, was zur Anpassung der Dokumente, deren Verwurf oder zum Entschluss führte, noch mehr Zeit für die Erstellung zu investieren.

Im ACP-Prozess identifizierte Widersprüche zwischen aktueller Behandlung und Patient:innenwillen ($n=4$) wurden dem Behandlungsteam gespiegelt und führten zu erneuten Gesprächen zwischen Behandlungsteam und Patient:in. In zwei Fällen führte dies zu einer gemeinsamen Ethikberatung. In der Auswertung wurden zudem zwei Fälle identifiziert, in denen die Empfehlung zur Durchführung von ACP aus Ethikberatungen heraus entstand. Grund hierfür war, dass in den Ethikberatungen mangelndes Wissen über den Patient:innenwillen auf Seiten von Behandlungsteam und der durch die Patient:innen intendierten Stellvertreter:innen erkennbar wurde.

Diskussion

Die vorliegende Arbeit berichtet nach unserer Kenntnis erstmals über ein ACP-Angebot in einem deutschen Krankenhaus. Im Fokus der Diskussion stehen die von den Autor:innen bei der Auswertung der vorliegenden Daten identifizierten Chancen und Herausforderungen von ACP als klinisch-ethisches Angebot im Krankenhaus.

Chancen eines ACP-Angebotes im Krankenhaus

Unsere Untersuchung zeigte, dass es an unserem Klinikum die höchste Nachfrage bezüglich einer Beratung zu medizinischer Vorsorge und Vorsorgedokumenten im Bereich der Palliativmedizin gab. Ein Erklärungsansatz für diese hohe Nachfrage könnte die häufig unmittelbare Auseinandersetzung bzw. Konfrontation der Patient:innen mit der Thematik des Lebensendes sein. Eine weitere Begründung hierfür ist der erleichterte Zugang zur Intervention über die Proaktivität des Angebots in diesem Bereich. Dieser Ansatz hatte auch bei anderen klinisch-ethischen Angeboten unseres Hauses zu einer höheren Resonanz geführt (Nowak et al. 2021). Für eine Untersuchung dieser These könnten Folgestudien dienlich sein, da eine eindeutige Zuordnung der hier ausgewerteten Beratungen zu proaktiven Angeboten oder Eigeninitiative der Anfragenden aufgrund von multiplen Faktoren nicht immer möglich war. Ein Hinweis auf die ggf. ausschlaggebende Rolle eines proaktiven Angebotes zur Durchführung von ACP könnte die Angabe der Patient:innen sein, dass bei 33,6% ein Anlass für das Gespräch das Anraten durch Dritte, insbesondere durch das Behandlungsteam, war. Neben dem identifizierten Bedarf spricht für ein ACP-Angebot im Krankenhaus überdies die hier vorherrschende Akkumulation einer Vielzahl der an der medizinischen Betreuung der Patient:innen beteiligten Fachprofessionen (Ärzt:innen diverser Disziplinen, Pflegefachpersonen, Seelsorgende, Psycholog:innen, Physiotherapeut:innen etc.). Dieser Umstand schafft gute Voraussetzungen für die Klärung der für die Patient:innen aktuell zur Verfügung stehenden medizinischen Handlungsoptionen und ermöglicht die Konkretisierung der Vorausplanung (Krones et al. 2019; Brinkman-Stoppelenburg et al. 2014; Houben et al. 2014; Detering et al. 2010). Bestimmten ethischen Belastungssituationen aufgrund mangelnden Wissens über den Patient:innenwillen könnte so präventiv entgegen gewirkt werden. Eine weitere Chance von ACP im Krankenhaus ist die mögliche Steigerung der Akzeptanz der entstehenden Dokumente. Durch den Austausch zwischen GB und Patient:in mit Mitgliedern des Behandlungsteams und Informationen über den ACP-Prozess bestehen gute Voraussetzungen, typischen Einwänden gegen die Anwendbarkeit von Patientenverfügungen, wie z. B. fehlende Beratung oder fragliche Einwilligungsfähigkeit zum Zeitpunkt des Verfassens der Dokumente, von Seiten der Klinischen Ethikberatung entgegenzutreten zu können. Wie unsere Auswertung gezeigt hat, kann ACP im Krankenhaus auch bei bereits bestehenden Dokumenten dazu beitragen, dass diese erneut reflektiert und angepasst werden. ACP kann somit der häufig kritisierten mangelnden Aktualität von Vorsorgedokumenten (Schildmann und Krones 2020) direkt entgegenwirken. Zwar ist eine Aktualisierung von Vorsorgedokumenten rechtlich nicht notwendig, dennoch können sich die Einstellung zum Leben und Sterben oder zu Behandlungspräferenzen, z. B. in Bezug

auf eine Demenzerkrankung, über die Zeit ändern (Jox 2012; Schelling und Martin 2008). Unsere Auswertung zeigt, dass ein Großteil der Patient:innen ACP dafür nutzten, eine Wunschperson als Stellvertreter:in auszuwählen; hierdurch kann im Bedarfsfall dem ggf. langwierigen Prozess der Betreuer:innenbestellung vorgebeugt werden (§ 1814 Abs. 3 S. 2 Bürgerliches Gesetzbuch (BGB)). Durch tätige GB sollte hier allerdings sichergestellt werden, dass neben der Benennung von Stellvertreter:innen auch ein Austausch über die Patient:innenpräferenzen gefördert wird (Sudore et al. 2018), damit diese auch wissen, wie sie im Sinne der Patient:innen entscheiden sollen (Su et al. 2020; Krones et al. 2019; Brinkman-Stoppelenburg et al. 2014; Detering et al. 2010).

Herausforderungen für ACP im Krankenhaus

Unsere Untersuchung zeigte allerdings auch, dass die Durchführung von ACP im Krankenhaus mit Herausforderungen verbunden ist. Wie auch in anderen Beiträgen beschrieben (Goodwin und Conrad 2022; Blackwood et al. 2019; Krones et al. 2015), zeigte sich auch in unserer Pilotphase, dass das Setting Krankenhaus häufig keine idealen Voraussetzungen für einen vertrauensvollen Gesprächsprozess über emotional aufgeladene Themen bietet. Von uns dokumentierte Beispiele hierfür sind Störungen des Gesprächsprozesses durch reguläre Abläufe im Krankenhaus, Unterbrechungen durch Diagnostik- und Therapietermine oder auch zusätzliche Belastungen der Patient:innen durch krankheitsbedingte Symptome. Unsere Untersuchung zeigt in Übereinstimmung mit anderen Studien (Almack et al. 2012; MacPherson et al. 2013) auch dokumentierte Einzelfälle, in denen eine gesundheitliche Belastung oder die Auseinandersetzung mit der eigenen Krankheit zur Abkehr vom Verfassen einer Patientenverfügung geführt hat. Hier gilt es abzuwägen, zwischen der Verschiebung von ACP und dem Risiko des Verlustes der Einwilligungsfähigkeit, beispielsweise bei progredienten Hirntumoren (Seidlein et al. 2020). Um möglichen Belastungssituationen durch Konfrontation mit dem eigenen Lebensende vorzubeugen, könnte die Vorstellung von ACP in Gruppenveranstaltungen oder mit dem Hinweis auf ein Standardprocedere geprüft werden (Zwakman et al. 2018).

ACP ist ein zeitaufwendiger Prozess. Unsere Untersuchung zeigte, dass Prozesse zur Erstellung von Patientenverfügungen durchschnittlich zwei Stunden und mehr als zwei Gesprächstermine bedurften. Gleichzeitig ist das Setting Krankenhaus aber geprägt von kurzen Verweildauern. So zeigte unsere Untersuchung, dass es nach Entlassung der Patient:innen aus dem Krankenhaus häufig zum Abreißen des Gesprächsprozesses kam. Um dem entgegenzuwirken, scheint eine Einbindung von ACP in Ambulanzstrukturen oder die Vernetzung mit extrahospitalen ACP-Anbieter:innen eine sinnvolle Ergänzung, um auch nach Entlassung der Patient:innen eine Unterstützungskontinuität zu gewährleisten.

Ein besonderes Augenmerk bei der Implementierung von ACP im Krankenhaus muss auf der Freiwilligkeit des Angebots liegen. Sowohl aus medizinrechtlicher Sicht (§ 1827 Abs. 5 BGB) als auch aus medizinethischer Sicht ist es nicht vertretbar, Patient:innen zu Gesprächen über die Vorausplanung zu drängen (Schuchter et al. 2018). Es ist allerdings fraglich, ab wann mit einem ACP-Angebot im Krankenhaus unzulässiger Druck auf die Patient:innen ausgeübt wird (Fries 2020, 2022). Unse-

re Daten zeigen, dass bei einer Vielzahl der Patient:innen die Anregungen durch das Behandlungsteam Anlass für ACP waren. In diesen Situationen und generell bei einem proaktiven Angebot von ACP im Krankenhaus müssen daher Strategien entwickelt werden, um unzulässige Drucksituationen frühzeitig zu identifizieren beziehungsweise zu vermeiden.

Unsere Auswertung zeigte auch Fälle auf, bei denen es in der Praxis zu Überschneidungen der Arbeit des GBs mit der Arbeit anderer Professionen im Krankenhaus kam. Dies kann zu Rollenkonflikten führen, denen es durch klare Abgrenzungskriterien vorzubeugen gilt. ACP richtet sich der Definition nach auf zukünftige Behandlungssituationen, in denen Patient:innen nicht mehr in der Lage sind, ihre eigenen Wünsche und Wertvorstellungen zu äußern. Unsere Auswertung zeigte allerdings Fälle, in denen der ACP-Prozess auch Auswirkungen auf aktuelle Behandlungsentscheidungen nahm. Wir benötigen hier Strategien, um sicherzustellen, dass der ACP-Prozess zwischen GB und Patient:in nicht mit dem Shared-Decision-Making-Prozess zwischen Behandlungsteam und Patient:in konkurriert. Ein Austausch zwischen GB und Behandlungsteam zu den besprochenen Inhalten und der Abgleich mit dem aktuellen Therapieplan ist daher wichtig und sollte bei identifizierten Widersprüchen zu erneuten Gesprächen zwischen Behandlungsteam und Patient:in führen. Besonders wichtig ist dies mit Blick auf die Festlegungen bezüglich medizinischer Maßnahmen in Notfallsituationen (Nauck et al. 2018; ZEKO 2019). Hier muss im Vorfeld geklärt werden, wie mit solchen Festlegungen als Resultat von ACP-Gesprächen im Krankenhaus, im Zuge des aktuellen Aufenthaltes im Krankenhaus, umgegangen werden soll und in welchem Verhältnis diese Festlegungen dann zu aktuellen Therapien und Festlegungen bei möglichen Komplikationen, z. B. bei Operationen stehen sollen.

Abgrenzung von ACP als Element klinisch-ethischer Unterstützungsangebote

In Deutschland sind klinische Ethikkomitees und unterschiedliche Handlungsfelder der Ethikberatung bereits an einer Mehrzahl an Kliniken etabliert (Schochow et al. 2019). Neben der Leitlinienarbeit, der Fortbildung zu medizinethischen Themen, dem Ethik-Transfer und einem organisationsethischen Beratungsangebot, sind Ethikfallberatungen zu konkreten Patient:innen Kernaufgaben von Ethikberatung im Krankenhaus (AEM 2023). Am UKH wurde das klinisch-ethische Angebot um ACP-Gespräche erweitert. Neben möglichen Synergien, etwa im Sinne einer präventiv ethischen Wirkung von ACP (Wachter und Karschuck 2022; Schuchter et al. 2018) und der damit möglicherweise einhergehenden Verringerung von Ethikfallberatungen, müssen Zielsetzung und Procedere beider Elemente klar abgegrenzt werden. Während es für die Inanspruchnahme des ACP-Angebotes im Krankenhaus einzig die Zustimmung und Bereitschaft der einwilligungsfähigen Patient:innen bedarf und dem Behandlungsteam allenfalls ein Vetorecht in einem extrem engen Rahmen des therapeutischen Privilegs (Fries 2022; Jütte 2018; Wölfel 2021) zusteht, sind Ethikfallberatungen i. d. R. auf die Zustimmung des Behandlungsteams und anderer Beteiligter angewiesen.

Ein weiteres Abgrenzungskriterium ist die Verbindlichkeit von ACP und Ethikfallberatungen. Sollte am Ende des ACP-Prozesses eine gültige Patientenverfügung

stehen, ist dieser beim Vorliegen der Wirksamkeitsvoraussetzungen auch zu folgen. Dagegen steht am Ende einer Ethikberatung meist eine Empfehlung, an die das Behandlungsteam formal nicht gebunden ist. Es muss vielmehr selbst eine Entscheidung treffen und diese auch rechtlich verantworten. Durch die Anbindung von ACP-Gesprächen an das klinisch-ethische Angebot kann es, wie unsere Untersuchung in vier Fällen gezeigt hat, zu Synergieeffekten zwischen ACP und Ethikfallberatungen kommen. Exemplarisch hierfür stehen im Rahmen des ACP-Prozesses geäußerte gesundheitsbezogene Ziele, die im Widerspruch zur aktuellen Therapie stehen. Mit Blick auf die Abgrenzung von ACP und Ethikfallberatung sollte schließlich auch bedacht werden, dass bei Ethikfallberatungen zu Patient:innen, mit denen ein ACP-Prozess durch eine:n Ethikberater:in durchgeführt wurde, mindestens ein:e weitere:r Berater:in hinzugezogen wird, um die Neutralität und die Darstellung aller beteiligten Seiten in der Beratung sicherzustellen.

Limitationen

Bei der vorliegenden Untersuchung handelt es sich um eine quantitative Auswertung der internen Verlaufsdocumentation eines ACP-Angebotes im Krankenhaus. Innerhalb der Dokumentation wurde nicht nach proaktiven oder reaktiven Anfragen differenziert, sodass die Zahl der Anfragen pro Zugangsweg nicht ausdifferenziert werden können. Die Verlaufsdocumentation unterliegt in den Freitextfeldern bereits beim Erstellen einer intuitiven Interpretation des GB und somit eventuellen Verzerrungen. Der GB war zugleich Initiator der Evaluation. Zur Validierung der Auswertung und Interpretation wurde ein unbeteiligter Forscher (SN) hinzugezogen. Die Ergebnisse sind nicht repräsentativ und sollen als erster Aufschlag zur Skizzierung der Praxis von ACP und Herausforderungen in deutschen Krankenhäusern dienen.

Schlussfolgerung

ACP im Krankenhaus bietet das Potenzial, ethischen Herausforderungen infolge eines mangelnden Wissens über den Patient:innenwillen präventiv entgegenzuwirken. Unsere Untersuchung zeigt einen hohen Bedarf an ACP-Gesprächen. Gleichzeitig sind eine Vielzahl strukturell bedingter Herausforderungen für die Umsetzung von ACP als Elemente von klinisch-ethischen Unterstützungsangeboten zu bedenken, die weiter untersucht werden müssen. Exemplarisch hierfür stehen die Identifikation und Prävention von Drucksituationen infolge von ACP im Krankenhaus sowie klarer Abgrenzungen von ACP gegenüber den Angeboten anderer Professionen im Krankenhaus. Die vorgelegte Arbeit soll einen ersten Anstoß für die Reflexion und weitere Forschung geben.

Zusatzmaterial online Zusätzliche Informationen sind in der Online-Version dieses Artikels (<https://doi.org/10.1007/s00481-023-00777-3>) enthalten.

Förderung Diese Studie hat, außer der u.s. Open-Access-Förderung, keinerlei externe finanzielle oder sachliche Unterstützung erhalten.

Funding Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt A. Nowak ist Geschäftsführer des Ethikkomitees an dem Krankenhaus, an dem das vorliegende Angebot durchgeführt und evaluiert wurde. Zugleich führt er Ethikberatungen und ACP-Gespräche an dem Krankenhaus durch. Er ist ausgebildeter Gesprächsbegleiter für die gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase, gem. § 132g SGB V (ACP Deutschland) und ist Mitglied bei der Akademie für Ethik in der Medizin und Advance Care Planning Deutschland (ACP Deutschland, ehemals DiV-BVP). K.P. Linoh ist Mitglied des Ethikkomitees an dem Krankenhaus, an dem das vorliegende Angebot durchgeführt und evaluiert wurde und erbringt regelmäßig Rechtsberatung im Rahmen der Ethikberatung. L. Flöther ist Leiterin der Ambulanz für Schmerz- und Palliativmedizin der Klinik für Anästhesiologie und Operative Intensivmedizin des Krankenhauses, an dem die vorliegende Studie stattgefunden hat. J. Schildmann ist der Ethikberater und leitet den Arbeitsbereich Klinische Ethik am UKH. Er ist ACP-Trainer (ACP Deutschland) und beteiligt an verschiedenen Forschungsvorhaben zu ACP. Er ist Mitglied des Beirats der Zeitschrift Ethik in der Medizin. S. Nadolny gibt an, dass kein bekannter Interessenkonflikt besteht.

Ethische Standards Das Projekt wurde von der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg geprüft (Bearbeitungsnummer 2023-035) und im Einklang mit nationalem Recht sowie gemäß der Deklaration von Helsinki von 1975 (in der aktuellen, überarbeiteten Fassung) durchgeführt. Entsprechend des Ethikvotums war bei der anonymisierten retrospektiven Auswertung der verwendeten Daten, unter Berücksichtigung von Nutzen und Schaden sowie mit Blick auf die Durchführbarkeit der Studie, keine informierte Einwilligung erforderlichlich.

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

- Advance Care Planning International (2022) Webinar Series—“What’s in the Pill”. https://www.acp-i.org/acp-i-news_old/. Zugegriffen: 5. Juli 2023
- AEM (2023) Standards für Ethikberatung im Gesundheitswesen. *Ethik Med* 35:313–324. <https://doi.org/10.1007/s00481-023-00762-w>
- Almack K, Cox K, Moghaddam N, Pollock K, Seymour J (2012) After you: conversations between patients and healthcare professionals in planning for end of life care. *BMC Palliat Care* 11:15. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-11-15>
- Blackwood DH, Walker D, Mythen MG, Taylor RM, Vindrola-Padros C (2019) Barriers to advance care planning with patients as perceived by nurses and other healthcare professionals: a systematic review. *J Clin Nurs* 28:4276–4297. <https://doi.org/10.1111/jocn.15049>
- BMJ (2023a) Vollmacht – Bundesministerium der Justiz, Stand: Januar 2023. <https://www.bmj.de/SharedDocs/Downloads/DE/Service/Formulare/Vorsorgevollmacht.html>. Zugegriffen: 10. Febr. 2023

- BMJ (2023b) Betreuungsverfügung – Bundesministerium der Justiz, Stand: Januar 2023. <https://www.bmj.de/SharedDocs/Downloads/DE/Service/Formulare/Betreuungsverfuegung.html>. Zugegriffen: 10. Febr. 2023
- Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, van der Heide A (2014) The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med* 28:1000–1025. <https://doi.org/10.1177/0269216314526272>
- Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W (2010) The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 340:c1345. <https://doi.org/10.1136/bmj.c1345>
- ACP Deutschland (2020) Patientenverfügung: zugleich Dokumentation gemäß § 9 der Vereinbarung vom 13.12.2017 zu § 132g SGB V. <https://advancecareplanning.de/acp-konkret/>. Zugegriffen: 21. Juli 2022
- Evans N, Bausewein C, Meñaca A, Andrew EVW, Higginson IJ, Harding R et al (2012) A critical review of advance directives in Germany: attitudes, use and healthcare professionals' compliance. *Patient Educ Couns* 87(3):277–288. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.10.004>
- Fleuren N, Depla MFIA, Janssen DJA, Huisman M, Hertogh CPM (2020) Underlying goals of advance care planning (ACP): a qualitative analysis of the literature. *BMC Palliat Care* 19:27. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0535-1>
- Fries H (2020) Gibt es eine ärztliche Verpflichtung zu Gesprächen über Entscheidungen am Lebensende? <https://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2020/0451/pdf/dhf.pdf>. Zugegriffen: 10. Febr. 2023
- Fries H (2022) Dem Tod ins Gesicht schauen – müssen wir Gespräche über Entscheidungen am Lebensende führen? *Ethik Med* 34:177–193. <https://doi.org/10.1007/s00481-021-00679-2>
- GKV-Spitzenverband (2017) Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase vom 13.12.2017. https://www.aok.de/gp/fileadmin/user_upload/Pflege/Hospiz-_und_Palliativversorgung/Versorgungsplanung_fuer_die_letzte_Lebensphase/vereinbarung_ueber_inhalte_und_anforderungen_der_gesundheitlichen_versorgungsplanung.pdf. Zugegriffen: 16. Mai 2022
- Goodwin C, Conrad K (2022) Barriers to advance care planning (ACP) in the hospital: A review and case study. In: Conrad K (Hrsg) *Clinical approaches to hospital medicine*, Bd. 53. Springer, Cham, S 213–224
- Hartog C (2015) Grenzen der Vorausverfügung in der Intensivmedizin. In: Coors M, Jox R, in der Schmitzen J (Hrsg) *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Kohlhammer, S 52–61
- de Heer G, Saugel B, Sensen B, Rübsteck C, Pinnschmidt HO, Kluge S (2017) Advance directives and powers of attorney in intensive care patients. *Dtsch Arztebl Int* 114:363–370. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2017.0363>
- Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA (2014) Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc* 15:477–489. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2014.01.008>
- Hurst SA, Perrier A, Pegoraro R, Reiter-Theil S, Forde R, Slowther A-M, Garrett-Mayer E, Danis M (2007) Ethical difficulties in clinical practice: experiences of European doctors. *Journal Med Ethics* 33:51–57. <https://doi.org/10.1136/jme.2005.014266>
- Jox RJ (2012) Widerruf der Patientenverfügung und Umgang mit dem natürlichen Willen. In: Borasio GD (Hrsg) *Patientenverfügung: Das neue Gesetz in der Praxis*. Kohlhammer, Stuttgart, S 123–128
- Jütte R (2018) Arzt und Ethos: Aufklärung und „Informed consent“. *Dtsch Arztebl* 115:A-1324/B-1120/C-1112
- Klemmt M, Neudert S, van Oorschot B, Henking T (2021) Patientenverfügungen von Bewohnenden in Pflegeeinrichtungen – welche Behandlungssituationen und Behandlungsmaßnahmen werden vorausverfügt? *Dtsch Med Wochenschr* 146:e81–e87. <https://doi.org/10.1055/a-1576-6894>
- Krippendorff K (2013) *Content analysis: an introduction to its methodology*. SAGE, Los Angeles, London, New Delhi, Singapore
- Krones T, Otto T, Krazig I, Loupatatzis B (2015) Advance Care Planning im Krankenhaussektor – Erfahrungen aus dem Züricher „MAPS“ Trial. In: Coors M, Jox R, in der Schmitzen J (Hrsg) *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Kohlhammer, S 270–287
- Krones T, Budilivshi A, Karzig I, Otto T, Valeri F, Biller-Andorno N, Mitchell C, Loupatatzis B (2019) Advance care planning for the severely ill in the hospital: a randomized trial. *BMJ Support Palliat Care*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2017-001489>
- Leder N, Schwarzkopf D, Reinhart K, Witte OW, Pfeifer R, Hartog CS (2015) The validity of advance directives in acute situations. *Dtsch Arztebl*. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2015.0723>

- Leitlinienprogramm Onkologie (2019) Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung (Langversion). https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/Palliativmedizin/Version_2/LL_Palliativmedizin_2.0_Langversion.pdf. Zugegriffen: 17. Aug. 2021
- Mack JW, Weeks JC, Wright AA, Block SD, Prigerson HG (2010a) End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: Predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *J Clin Oncol* 28:1203–1208. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.25.4672>
- Mack JW, Paulk ME, Viswanath K, Prigerson HG (2010b) Racial disparities in the outcomes of communication on medical care received near death. *Arch Intern Med*. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2010.322>
- MacPherson A, Walshe C, O'Donnell V, Vyas A (2013) The views of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease on advance care planning: a qualitative study. *Palliat Med* 27:265–272. <https://doi.org/10.1177/02692163124440606>
- Malhotra C, Shafiq M, Batcagan-Abueg APM (2022) What is the evidence for efficacy of advance care planning in improving patient outcomes? A systematic review of randomised controlled trials. *BMJ Open* 12:e60201. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-060201>
- Marckmann G, Götte K, in der Schmitt J (2018) Advance care planning in Germany: on track for nationwide implementation. In: Thomas K, Lobo B, Detering K (Hrsg) *Advance care planning in end of life care*, 2. Aufl. Oxford University Press, Oxford
- Mulcahy Symmons S, Ryan K, Aoun SM, Selman LE, Davies AN, Cornally N, Lombard J, McQuillan R, Guerin S, O'Leary N, Connolly M, Rabitte M, Mockler D, Foley G (2022) Decision-making in palliative care: patient and family caregiver concordance and discordance-systematic review and narrative synthesis. *BMJ Support Palliat Care*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2022-003525>
- Nationaler Ethikrat (2005) Patientenverfügung – Ein Instrument der Selbstbestimmung: Stellungnahme. https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/Archiv/Stellungnahme_Patientenverfuegung.pdf. Zugegriffen: 21. Juli 2022
- Nauck F, Marckmann G, in der Schmitt J (2018) Behandlung im Voraus planen – Bedeutung für die Intensiv- und Notfallmedizin (Advance care planning and its relevance for emergency and intensive care medicine). *Anästhesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther* 53:62–70. <https://doi.org/10.1055/s-0042-118690>
- Nicholson B (2021) Advanced care planning: the concept over time. *Nurs Forum* 56:1024–1028. <https://doi.org/10.1111/nuf.12631>
- Nowak A, Schildmann J, Nadolny S, Heirich N, Linoh KP, Rosenau H, Dutzmann J, Sedding D, Noutsias M (2021) Clinical ethics case consultation in a university department of cardiology and intensive care: a descriptive evaluation of consultation protocols. *BMC Med Ethics*. <https://doi.org/10.1186/s12910-021-00668-6>
- Padberg J, Esser A, Lomberg L, Trzeciak S (2014) Ethische Probleme im Umgang mit Reanimation und Patientenverfügung in der Notaufnahme. *Notfall Rettungsmed* 17:500–506. <https://doi.org/10.1007/s10049-014-1909-9>
- Rego Sousa Torres MA (2022) Die Patientenverfügung – ein Rechtsinstrument der Selbstbestimmung: Eine Untersuchung unter besonderer Berücksichtigung der Rolle und Perspektive von Ärzten, 1. Aufl. Springer eBook Collection. Springer, Wiesbaden
- Riedel A (2015) Wirkungslosigkeit von Patientenverfügungen in der stationären Altenpflege – Einflussfaktoren und Postulate. In: Coors M, Jox R, in der Schmitt J (Hrsg) *Advance Care Planning*. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Kohlhammer, S 63–75
- Schelling HR, Martin M (2008) Einstellungen zum eigenen Altern: eine Alters- oder eine Ressourcenfrage? (Attitudes toward one's own aging: a question of age or a question of resources?). *Z Gerontol Geriatr* 41:38–50. <https://doi.org/10.1007/s00391-007-0451-5>
- Schildmann J, Krones T (2020) Advance Care Planning in der Onkologie. Ein Beitrag aus klinisch-ethischer Perspektive. In: Schmolz H-J (Hrsg) *Kompodium Internistische Onkologie*, Bd. 161. Springer, Berlin, Heidelberg, S 1–6
- Schildmann J, Bausewein C, Krones T, Simon A, Simon S, Voltz R, Weber M, Weis J, in der Schmitt J (2014) Effekte von Advance Care Planning bei an Krebs erkrankten Patienten. Ergebnisse einer systematischen Übersichtsarbeit (für die Deutsche Leitliniengruppe S3-Palliativmedizin). <https://doi.org/10.1055/s-0034-1374346>
- in der Schmitt J, Rixen S, Marckmann G (2011) Patientenverfügungen im Rettungsdienst (Teil 1). *Notfall Rettungsmed* 14:448–458. <https://doi.org/10.1007/s10049-011-1527-8>
- Schochow M, Schnell D, Steger F (2019) Implementation of clinical ethics consultation in German hospitals. *Sci Eng Ethics* 25:985–991. <https://doi.org/10.1007/s11948-015-9709-2>

- Schuchter P, Brandenburg H, Heller A (2018) Advance Care Planning (ACP) – Wider die ethischen Reduktionismen am Lebensende. *Z Med Ethik* 64:213–232. <https://doi.org/10.14623/zfme.2018.3.213-232>
- Seidlein A-H, Hannich A, Nowak A, Gründling M, Salloch S (2020) Ethical aspects of time in intensive care decision making. *J Med Ethics*. <https://doi.org/10.1136/medethics-2019-105752>
- Sellars M, Chung O, Nolte L, Tong A, Pond D, Fetherstonhaugh D, McInerney F, Sinclair C, Detering KM (2019) Perspectives of people with dementia and carers on advance care planning and end-of-life care: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Palliat Med* 33:274–290. <https://doi.org/10.1177/0269216318809571>
- Sommer S, Marckmann G, Pentzek M, Wegscheider K, Abholz H-H, in der Schmitt J (2012) Advance directives in nursing homes. *Dtsch Arztebl*. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2012.0577>
- Su Y, Yuki M, Hirayama K (2020) The experiences and perspectives of family surrogate decision-makers: a systematic review of qualitative studies. *Patient Educ Couns* 103:1070–1081. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.12.011>
- Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, Matlock DD, Rietjens JAC, Korfage IJ, Ritchie CS, Kutner JS, Teno JM, Thomas J, McMahan RD, Heyland DK (2017) Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *J Pain Symptom Manage* 53:821–832.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331>
- Sudore RL, Heyland DK, Lum HD, Rietjens JAC, Korfage IJ, Ritchie CS, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, Lorenz K, Howard M, Green MJ, Simon JE, Feuz MA, You JJ (2018) Outcomes that define successful advance care planning: A Delphi panel consensus. *J Pain Symptom Manage* 55:245–255.e8. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.08.025>
- Wachter A, Karschuck P (2022) Konstituierende Sitzung der neu gegründeten Arbeitsgruppe „Advance Care Planning“. *Ethik Med* 34:269–273. <https://doi.org/10.1007/s00481-022-00689-8>
- Wendler D, Rid A (2011) Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Ann Intern Med* 154:336–346. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-154-5-201103010-00008>
- Wölfel S (2021) Einschränkungen der ärztlichen Aufklärungspflicht durch das sog. therapeutische Privileg – eine kritische Betrachtung. *Jura Jur Ausbild* 43:1068–1080. <https://doi.org/10.1515/jura-2020-2524>
- ZEKO (2019) Stellungnahme: Advance Care Planning (ACP). https://www.zentrale-ethikkommission.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Zeko/2019-12-05_Bek_BAEK_ACP_Online_Final.pdf. Zugegriffen: 3. Aug. 2021
- ZEKO (2013) Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. *Dtsch Arztebl* 110:A1580–A1585
- Zwakman M, Jabbarian LJ, van Delden J, van der Heide A, Korfage IJ, Pollock K, Rietjens J, Seymour J, Kars MC (2018) Advance care planning: a systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness. *Palliat Med* 32:1305–1321. <https://doi.org/10.1177/0269216318784474>