

Inhaltsverzeichnis

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

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

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

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

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