

PATRICK SCHUCHTER/HERMANN BRANDENBURG/ANDREAS HELLER

## Advance Care Planning (ACP) – Wider die ethischen Reduktionismen am Lebensende

### Zusammenfassung

Advance Care Planning (ACP) zielt darauf, erstens Menschen durch einen organisierten Kommunikationsprozess dabei zu unterstützen, künftige Behandlungsentscheidungen zu antizipieren und zu planen für den Fall, dass sie einmal nicht mehr in der Lage sein sollten, selbst entscheiden zu können. Zweitens geht es darum, die Zusammenarbeit und Kultur im professionellen Versorgungssystem so zu verändern, dass Entscheidungen/Patientenverfügungen tatsächlich auch respektiert werden (*respecting choices*). ACP-Initiativen haben im deutschen Sprachraum Konjunktur. Es scheint, diese werden wie selbstverständlich als »gut« qualifiziert und alternativlos dargestellt. In unserem Beitrag setzen wir uns kritisch mit einigen Dimensionen und Entwicklungen von ACP auseinander. Vier »ethische Reduktionismen«, die in Konzept und Praxis von ACP (implizit) transportiert werden, können beobachtet werden: 1) folgenschwere Verkürzung des »Care«-Begriffs auf »Behandlung« und von »Vorsorge« auf »Planung«; 2) Verengung des möglichen Gesamtbereichs ethischer Fragen und ethischer Inhalte auf moralische Dilemmata bei Behandlungsentscheidungen (am Lebensende); 3) überzogene Vorstellung der Bedeutung von Autonomie; 4) Ausblenden strukturell und institutionell bedingter Machteffekte. Abschließend verweisen wir auf den Ansatz der »Sorge-Gespräche« (*Care-Dialogs*) und den »Caring-Community«-Ansatz, die als grundsätzlich alternative Denkrahmen, aber – um realistisch zu bleiben – zumindest auch als komplementär ergänzende Ideen gesehen und in produktiver Verknüpfung mit ACP mitentwickelt werden könnten.

### Abstract/Summary

Advance Care Planning (ACP) aims at, firstly, supporting people to anticipate and to plan choices for treatment options at the end of life through an organized process of communication. Secondly, changing (culture in and between) health care institutions is necessary in order to assure that treatment decisions and preferences will be respected. Currently, ACP-Initiatives are »booming« in German speaking countries. It seems that ACP and these initiatives are taken for granted to be »good« and without any alternative. In our article, we illuminate some critical dimensions of ACP. We observe four »ethical reductionisms« which are carried within the concept and the practice of ACP: 1) a narrowing of »care« to »(medical) treatment« and of »advance care« to »planning«; 2) a problematic narrowing of what counts as »ethical questions«; 3) an exces-

sive concept of and exaggerated expectations towards »autonomy«; 4) a neglect of the relations and the effects of power due to institutional and organizational contexts. Finally, we discuss the Care-Dialog-approach and the Caring-Community-approach as fundamentally different frames of thinking, but also – to remain realistic – as possible complementing ideas, which could be realized alongside or in a productive exchange with ACP.

### *Schlüsselwörter*

Advance Care Planning; Ethik; Care; Gespräche; Vorsorge; Sorgende Gemeinschaften; gesundheitliche Vorausplanung.

### *Keywords*

Advance Care Planning; Caring Communities; Ethics; Care Dialogs.

## *1. Hintergrund*

Advance Care Planning (ACP) wird im Deutschen unterschiedlich verstanden, z. B. als »gesundheitliche Vorausplanung«<sup>1</sup>, als »Behandlung im Voraus planen«<sup>2</sup> oder als »Versorgungsplanung«<sup>3</sup> im Kontext des Hospiz- und Palliativgesetzes. Wie auch immer diese Übersetzungen beurteilt werden mögen, sie sind interessengeleitet. Dies betrifft weniger die zeitliche Perspektive, da weithin unterstellt werden kann, dass es darum geht, Fragen ethischer Herausforderungen des Lebensendes zu antizipieren, also sich in gewisser Hinsicht »im Voraus« (*advance*) Gedanken zu machen. Inwieweit und in welcher Konkretheit diese Überlegungen verschriftlicht und formularisiert werden sollen, ist ein offener Diskussionspunkt. In jedem Fall haben wir es mit strukturierten und dialogisch ausgerichteten Prozessen der Entscheidungsfindung zu tun, bei denen (vorwiegend) medizinische Fragen der Gestaltung des Lebensendes oder besser des Umgangs mit den letzten Fragen des Lebens im Vordergrund stehen. Ein Ziel ist es, mögliche künftige Behandlungsentscheidungen für den Fall, dass die Betroffenen selbst nicht mehr entscheiden können, zu bedenken und vor auszuplanen. In dieses Geschehen sind verschiedene, auch nichtmedizinische Professionen (z. B. Pflege, Soziale Arbeit, Seelsorge) involviert, Ärztinnen und Ärzte<sup>4</sup> sind beteiligt, die Moderation erfolgt durch entsprechend qualifizierte Gesprächsbegleiter.<sup>5</sup>

Das Thema, das mit ACP fortgeführt wird, hat schon länger Konjunktur,<sup>6</sup> erreicht aber in letzter Zeit eine breitere Basis, vor allem in den Einrichtungen der stationären Langzeitpflege und der Behindertenhilfe.<sup>7</sup> Erst jüngst hat der GKV-Spitzenverband »Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Vorausplanung für die letzte Lebensphase«<sup>8</sup> konkretisiert, detaillierte Hinweise zur Fortbildung veröffentlicht und eine Fi-

nanzierung der Gesprächsbegleiter ermöglicht. Es scheint, dass der Zug abgefahren ist, das Projekt umgesetzt wird und am Ende durch wissenschaftliche Evaluationsforschung positiv bewertet wird. Bevor in einer hohen Geschwindigkeit ein als alternativlos propagiertes Modell flächendeckend umgesetzt wird, wollen wir mit einigen grundsätzlichen Anmerkungen auf wichtige kritische Dimensionen und Alternativen verweisen. Von Anfang an wollen wir dabei festhalten, dass sich diese Anmerkungen nicht gegen ACP prinzipiell bzw. gegen deren mögliche nützliche Aspekte richten, sondern gegen eine Reihe von Engführungen bzw. »ethischen Reduktionismen«, die uns in den aktuellen Konzeptionen von ACP und generell im Diskurs über das Lebensende zu wenig bedacht erscheinen. Sowohl der »Planungseuphorie« als auch einer allzu raschen und rigiden »Implementierung« von ACP wollen wir etwas Vorsicht (*prudentialia*) gegenüberstellen.

Im (längeren) ersten Teil widmen wir uns einer Analyse dieser »Engführungen« (ethischen Reduktionismen) von Advance Care Planning. In einem zweiten (kürzeren) Teil unseres Beitrages verweisen wir auf das Konzept von Sorge-Gesprächen (»Advance Care Dialogs«) und auf den Caring-Community-Ansatz, um einen alternativen Denkrahmen und zumindest komplementäre Akzente zu setzen.

## 2. Ethische Reduktionismen von Advance Care Planning und unseres »vorausschauenden« Umgangs mit Fragen zum Lebensende

In ihrer »systematic review« von Erfahrungen und Wahrnehmung von Patienten, ihrer Familien und von Angehörigen von Gesundheitsberufen mit Advance Care Planning bei Krebs-Patienten kommt die Arbeitsgruppe von Johnson<sup>9</sup> zu Schlüssen, die uns fundamental erscheinen. Als Hauptergebnis und wesentliche Erkenntnis der Untersuchung (in die sie 40, vor allem nordamerikanische und europäische Studien inkludieren konnten), sehen die Autoren einen Widerspruch zwischen dem Konzept und den Planungsbedürfnissen der Profis, insbesondere der Medizin, einerseits und der Bedeutung von ACP für die Betroffenen (inklusive der Angehörigen) andererseits.

Während so etwa ACP als »Entscheidungs-tool« und Entscheidungshilfe eingeführt werde, rückt für die Betroffenen der Aspekt der Entscheidung in den Hintergrund und die mögliche Nützlichkeit von ACP-Prozessen bestehe mehr in einem komplexen Zueinander von relationalen, sozialen und emotionalen Faktoren. Weniger der Aspekt der individuellen Verfügung kommt so in den Blick als der damit verbundene »family-centered« und soziale Prozess, vor allem auch die Qualität der Beziehung zwischen Betroffenen und den Profis des Gesundheitssystems. ACP dürfe deshalb weniger die Manifestation des Willens fokussieren als vielmehr das dynamische Zusammenspiel zwischen Patientinnen und den Dienstleistern.

Weiter – und in derselben Linie – werde ACP in den gängigen Varianten in der Regel ethisch begründet mit Rekurs auf ein starkes – und letztlich individualistisches – Konzept von Autonomie: Kompetente, rationale Personen kontrollieren, planen und entscheiden ihre Gesundheits-Präferenzen in gesunden Tagen für eine Phase, in der diese Autonomie-Kompetenzen möglicherweise aufgrund einer Krankheit oder eines Unfalls beeinträchtigt sind oder verloren gehen. Johnson und Mitautoren weisen nun darauf hin, dass diesem Bild und Konzept von Autonomie, dessen Bedeutung in westlichen Rechtssystemen und in der Bioethik kaum überschätzt werden kann, aus Betroffenen-Perspek-

tive letztlich wenig entspricht und nicht jene Wirklichkeiten widerspiegelt, die für die Umsetzung von ACP-Prozessen relevant wären:

»Unlike health professionals, patients and their families may not see autonomy over treatment decisions as the key aspect of ACP and may not even desire a process that is concerned principally with the documentation and enforcement of previously expressed wishes for treatment. Further to this, patients may not consider non-fulfillment of their wishes by trusted professionals and loved ones to be a violation of their autonomy but rather as a manifestation of their love and/or care. [...] The evidence suggests that ACP may have more to do with shared decision-making and communication than with avoidance of excessive medical treatment at the EOL and more to do with relationships and trust than with liberty and rights. This being the case, as others have noted, the use of standardized ACP approaches may need revisiting as they may fail to appreciate how personal, shared lives, and culturally related expectations and/or beliefs inform how patients and caregivers consider, develop, and enact on plans.«<sup>10</sup>

Diese Befunde decken sich in solchem Maße mit unserer eigenen Forschung zur Ethik und Ethikberatung am Lebensende,<sup>11</sup> dass geradezu von einem »Dispositiv« gesprochen werden kann, wie gegenwärtig unter der Dominanz der Medizinethik existenzielle Fragen rund um das Lebensende gesehen und gerahmt werden. Nach Foucault hat ein »Dispositiv« – ähnlich wie ein Paradigma im Sinne Kuhns – als historisches Netz von Diskursen, Praktiken und deren institutionellen Objektivationen<sup>12</sup> in einer Gesellschaft die Eigenschaft, dass dessen Prämissen und implizite Voraussetzungen schwer sichtbar sind und die Selbstverständlichkeiten einer Epoche in solchem Maße determinieren, dass sie – samt ihren inhärenten Widersprüchen – den Gesellschaftsmitgliedern weitgehend unsichtbar bleiben. Die gefühlten und zunehmend artikulierten Widersprüche sind Ausdruck für ein Herantasten an die impliziten Prämissen der gesellschaftlichen Ordnung und der Lebensführung der Personen in ihr.

Entfalten wir diese Punkte des implizit fungierenden ethischen »Dispositivs« im Einzelnen etwas genauer. Der ethische Reduktionismus von Ethikberatung und »präventiver« Ethikberatung im Sinne von ACP lässt sich an folgenden Punkten konkretisieren:

- Verkürzung schon auf begrifflicher Ebene in der Idee von »Planung« und der beredten Fehl-Übersetzung von »care« als »Behandlung« und damit eine verhängnisvolle Vorentscheidung;
- Verkürzung dessen, was als ethische Fragen und ethische Inhalte mit Blick auf das Lebensende überhaupt gesehen und artikuliert wird;
- Verkürzung des Autonomie-Begriffs bzw. die Dominanz einer zu einfach gedachten Autonomie und damit Verflachung der Idee »relationaler Autonomie« und Verkürzung des sozialen Netzwerks von sorgenden Beziehungen;
- Verkürzung des Blicks auf die Willensbildung und den dialogischen Prozess dazu unter Ausblendung struktureller, organisationaler Kontexte und der damit verbundenen Machteffekte.

### 3. Schon in den Begriffen fällt eine verhängnisvolle, reduktionistische Vorentscheidung auf – zur Verkürzung der Planungsmetapher

Ambivalent muss der Umgang mit dem Terminus der »Planung« beurteilt werden. Wie und in welchem Ausmaß lassen sich in gesunden und relativ guten Tagen Fragen der Versorgung am Lebensende für die relativ schlechten Tage von Krankheit, Sterben und Tod denken und (voraus-)planen? Diese Zurückhaltung begründet sich einmal aus grundsätzlichen Überlegungen, nämlich der postmodernen Homo-Faber-Phantasie, man könne Leben und damit auch das Sterben gänzlich zu einem Planungs- und Steuerungsprozess machen. Natürlich deuten viele Indizien daraufhin, dass eine managerielle Machbarkeitsvorstellung im Hintergrund vieler Prozesse des Gesundheitssystems steht und dass die weltanschauliche Haltung einer Schicksalshaftigkeit des Lebens eine Vorstellung ist, die eher als historisch betrachtet und ins Museum der Geschichte verbannt wird. Ganz offensichtlich legt der Diskurs der Planbarkeit im Kontext einer neoliberalen Gesellschaft einen planungsgetragenen Vermeidungsdiskurs nahe. Es geht auch am Lebensende um Sparmaßnahmen, d. h. um die Vermeidung von (medizinischen) Maßnahmen, die generell als kostenintensiv gelten.

Diese vermeidende Denkfigur steht in enger Korrelation mit dem von nicht wenigen Betroffenen erlebten und artikulierten »Lastdiskurs«<sup>13</sup>. Eine akute lebensbedrohliche Notlage kann selten von den Betroffenen im Vorhinein angemessen eingeschätzt werden. In der Regel dominieren diffuse Ängste vor Leiden und Schmerzen, dem Verlust von Würde und Autonomie, der Sorge um zunehmende Hilflosigkeit und dem demütigenden Gefühl, anderen zur Last zu fallen. Jede Form der »gesundheitlichen Vorausplanung« wird dies berücksichtigen müssen.

Die als selbstverständlich vermittelte positive Bewertung von Planung muss auch kritisch betrachtet werden. Es kann ganz im Gegenteil sinnvoll sein, im Leben eher eine »auf sich zukommende Haltung« zu pflegen. Es gibt zweifelsohne die Klugheit des Vorausschauens, des Organisierens, des planenden und enttabuierten Denkens und Sprechens. Es geht aber auch um eine Klugheit des Nichts-Tuns, des Lassens und Unterlassens. »Klug« oder als praktisch weise im Sinne der *phronesis* bzw. der *prudentia* kann eine solch »ge-lassene« Haltung gelten, weil es Dinge im Leben gibt, die letztlich ohnehin nicht geplant und beherrscht werden können. Man begegnet ihnen mit einer gewissen neugierigen Offenheit, so sie sich ereignen – und mit eher dankbarer Demut, so(-lange) sie ausbleiben.

Im Letzten lassen sich der Tod und die Endlichkeit nicht beherrschen, die Gedanken und Gefühle eines veränderten Daseinsmodus nicht antizipieren. Es ist eine Illusion, alles im Voraus wissen zu können und deshalb mit Aktivität zu reagieren. In der Passivität, der Empfangsbereitschaft liegt auch eine Weisheit.<sup>14</sup> Die Weisheit der Passivität beweist Offenheit für Möglichkeiten, die sich ergeben, ohne dass man sie im Voraus nur geahnt hätte.<sup>15</sup> In einer schönen Passage bei Hans-Georg Gadamer zur Erfahrung und zur Weisheit heißt es:

»Erfahrung ist also Erfahrung der menschlichen Endlichkeit. Erfahren im eigentlichen Sinne ist, wer ihrer inne ist, wer weiß, dass er der Zeit und der Zukunft nicht Herr ist. Der Erfahrene nämlich kennt die Grenze allen Voraussehens und die Unsicherheit aller Pläne. [...] Die eigentliche Erfahrung ist diejenige, in der sich der

Mensch seiner Endlichkeit bewusst wird. An ihr findet das Machenkönnen und das Selbstbewusstsein seiner planenden Vernunft seine Grenze.«<sup>16</sup>

Zweitens ist in den »Übersetzungsvarianten« von Advance »Care« Planning eine Schlüsselfrage, was *care* im Deutschen bedeuten kann und wie *care* angemessen ausgelegt werden kann. Welche Dimensionen werden etwa angedeutet, wenn *care* auf einen medizinischen Behandlungsvorgang reduziert wird? Und im Unterschied dazu, was bedeutet es, wenn *care* als eine umfassende Sorge, das Leben und die Lebenszusammenhänge auch in vulnerablen Situationen aufrechtzuerhalten, möglicherweise zu intensivieren, verstanden wird? In der Care-Ethik und in Ansätzen der Praktischen Philosophie, welche die Sorge in den Mittelpunkt stellen,<sup>17</sup> zeigt sich *care* als fundamentale, anthropologische Kategorie, die nicht auf »Pflege«, schon gar nicht auf Betreuung oder Behandlung reduziert werden kann.<sup>18</sup>

#### 4. Reduktion des ethischen Fragens

Der Philosoph Kwame Anthony Appiah hat in humorvoller Weise auf einen problematischen und verengenden Fokus in der Gegenwartsethik hingewiesen. Folge man den Hauptlinien derselben, so könnte der Anschein entstehen, als bestünde »das Hauptproblem des moralischen Lebens in der Auflösung von Dilemmata.« Er spricht deshalb von einem »Dilemma-Dilemma« in der modernen Ethik.<sup>19</sup> Was Appiah eher auf die Konstruktionen von Dilemmata in der ethischen Theoriebildung bezogen hat, gilt umso mehr für die angewandte und praktizierte Form von akuter Ethikberatung und vorausschauender Ethik (ACP) in Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialsystems. Im aktuellen medizinethischen Paradigma kommt die ethische Reflexion gerade dann ins Spiel, wenn ein moralisches Dilemma vorliegt – etwa in Bezug auf schwierige Entscheidungssituationen am Lebensende.

Gemäß der philosophischen Tradition seit Platon, Aristoteles, den Stoikern und Epikur, hat es die Ethik eigentlich nicht mit Notfällen, sondern mit den Alltagsfragen (des guten Lebens) und der Reflexion und »Bewertung« des Lebensganzen zu tun.<sup>20</sup>

Ethische Themen sind grundsätzlich sowohl vielfältiger als auch alltäglicher als medizinethische Notfälle. Sie betreffen etwa das Gelingen oder Scheitern unserer Lebensentwürfe, die Möglichkeit von Selbstachtung, die Partizipation in den Institutionen einer Gemeinschaft, die Bedeutung oder Bedeutungslosigkeit unserer Handlungen und Erfahrungen, sie beziehen sich auf die Rolle und das Wesen der Liebe, reflektieren die Freundschaft und Gefühle eines gelungenen Lebens.

Im Kontext des Lebensendes, im Zusammenhang mit der unvermeidlichen Erfahrung des menschlichen Leids, der Einsicht in die Zerbrechlichkeit und Endlichkeit des Lebens können wir sagen, dass die Ethik nach einer Haltung und einer Gestaltung, nach einem Lebenswissen und -können angesichts der Verwundbarkeit, dem Schmerz, dem Leiden, der Todesangst und der Verzweiflung ringt. In der antiken Gleichung handelt die Ethik von der Kunst, das Leben und Sterben zu lernen: »Leben muss man das ganze Leben lernen, und was Dich vielleicht noch mehr wundern wird: Das ganze Leben muss man lernen zu sterben.«<sup>21</sup>

Es ginge also darum, die Ethik – zumindest, um das Kind nicht mit dem Bade auszuschütten: auch – entlang eines weiteren philosophisch-ethischen Verständnisses zu organisieren und damit über die Verengung der gängigen klinischen Ethikberatung bzw. der von Gesprächsspezialisten initiierten ACP-Gespräche hinauszugehen.

Gegen das semantische Bollwerk der akademischen Medizinethik (die ja auch vorgeht, was überhaupt als ethische Frage gilt und formuliert werden kann), könnte gefragt werden: Was sind die Fragen der Menschen? Wie stellen die Menschen von sich aus ihre Fragen? Die Expertise für Ethik ist keineswegs so selbstverständlich lokalisierbar und zuweisbar wie etwa jene für die Interpretation von Röntgenbildern und Laborbefunden. Möglicherweise genügen bereits einfache Fragen, um ethische Betroffenheit und Fragestellungen zu bearbeiten. Welche Fragen könnten das beispielhaft nun sein?

Kipke<sup>22</sup> hat darauf hingewiesen, dass in der Bioethik generell einseitig moralische und rechtliche Fragen vorherrschen. Das sind also Fragen, die nach dem Dürfen fragen, wie etwa danach, was darf am Lebensende aufgrund des deklarierten, verfügt oder vermuteten Willens eines Menschen noch gemacht werden, was nicht? Der Blick in die philosophische Tradition mache jedoch deutlich, dass dies nur einen Teil des ethischen Fragepektrums abdeckt, während andere Bereiche, die sich mit den Fragen nach dem »guten Leben«, nach »Glück« beschäftigen, ausgeblendet werden. Es geht auch um Fragen, was klug und weise zu tun oder zu denken ist, um die Frage, welche Einstellung, Wahrnehmung, Praxis uns das Leben tiefer oder oberflächlicher offenbart. Deshalb hat der Medizinethiker Peter Kemp in Hinblick auf die Ethik am Lebensende formuliert, die Grundfrage der Ethik sei keine des Dürfens und der Regelungen, sondern die ethische Suche danach, zu einer Erfahrung und Wahrnehmung des Lebens zu gelangen, zu einer Lebenskunst, für die Leiden und Glück keine reinen Gegensätze sind.<sup>23</sup> Es geht darum – so Kemp – lebenstragendes Wissen und »praktische Weisheit« gemeinsam zu kultivieren und zum Einsatz zu bringen, um Antworten auf die Frage: »Wie ist Glück trotz oder auch mit Leid möglich?« zu erlangen.<sup>24</sup> Diese paradoxe Struktur eines Glücks-mit-Leid wurde in der Tradition auch »Trost« genannt, denn der Trost hebt nicht das Leiden selbst auf, sondern gewissermaßen nur das Leiden am Leiden. Das Leiden bleibt, aber es gibt noch eine andere Dimension, eine andere Haltung, eine humane und soziale Figur der Nachdenklichkeit, die sich in Fragen ausdrücken kann, wie:

Was ist ein gutes Leben bis zum Ende für mich? Was möchte ich leben, inwieweit lebe ich mein Leben? Was müsste ich also aufgeben, verlassen, ändern? Was schulde ich mir, was Anderen? Was kann ich selbst geben, wie kann ich mich geben, ohne mich aufzugeben? Wie kann ich nehmen, wie Hilfe und Sorge annehmen und empfangen? Wie gehe ich mit meiner, einer letzten Einsamkeit um in dem Bewusstsein, dass ich allein werde sterben müssen? Was oder wer trägt mich eigentlich im Letzten? Was kann es bedeuten, ein Leben (»geschenkt«) zu haben und nicht nur am Leben zu sein? Was löst der Gedanke, das existenzielle Gefühl aus, unbedingt angenommen und gemeint zu sein von einem personalen Gegenüber?

Diese oder ähnliche »philosophische« Fragen sind wohl die »eigentlichen« Fragen. Während aus ACP-Perspektive gewissermaßen angenommen wird, dass ein Mensch über ein feststehendes Set von Werten und Meinungen in seiner Autonomie als gesund-rationaler Mensch verfügt und das Problem darin besteht, diese »Identität« verbindlich, rechtsförmig zu kommunizieren und abzusichern, so ist aus care-ethischer und antik-philosophischer Perspektive die Sache offener und fluider. Es kann nicht davon ausge-

gangen werden, dass Werte und Meinungen, ja dass überhaupt einmal die lebensrelevanten Fragen bewusst, gewusst und ein für alle Mal für mich fixiert und dieselben sind – im Gegenteil: sie verändern und bilden sich: im Strom neuer, nicht zuletzt einschneidender, mich verändernder Erfahrung und im Dialog mit anderen. Und die Kommunikation dient nicht der »verfügenden Mitteilung«, sondern der Erschließung und dem Bewusstmachen nicht nur der Werte, sondern bereits der Fragen: Was sind eigentlich meine tieferen Fragen, Sorgen, Hoffnungen? Es ist im Grunde eine alte und zutiefst hermeneutische Einsicht: Wir kennen in der Regel unsere eigenen Fragen nicht. Die Fragen stehen am Anfang, aber der Anfang muss erst erreicht werden. Was beschäftigt mich eigentlich im Grunde, wenn ich mich erinnere an diese oder jene Geschichte bzw. Erfahrung oder wenn ich an die Zukunft denke?

Wichtig ist, dass sich die Hierarchie der Bedeutsamkeit der Fragen umkehrt. Aus klassischer ACP-Sicht wird die Frage nach den Behandlungsentscheidungen bzw. der vorbeugenden Abwehr von Übertherapie als die wichtigste ethische Frage vorgestellt. Das vertrauliche Gespräch, Informationen aus dem Leben und soziale Prozesse wie die Vernetzung von Organisationen, die verbindliche Dokumentation und Beachtung der Verfügungen etc. sind in den Dienst dieser Frage gestellt. Dagegen ist es vernünftig und realistischer, die Dinge aus Betroffenenperspektive und einer einfachen Hierarchisierung der philosophischen Bedeutsamkeit von Fragen, d. h. genau umgekehrt zu betrachten.

Im ersten Fall tun wir so, als hätten wir es vor allem mit einem medizinischen Problem zu tun, in das auch existenzielle und soziale Fragen hereinspielen; im anderen Fall – und das entspricht im Grunde der Realität mehr – gestehen wir ein, dass es zunächst soziale und existenzielle Bewegtheiten, Sorgen, Praktiken, Fragen gibt, für die medizinische Aspekte relevant sind. Denn die Krankengeschichte ist Teil der Lebensgeschichte – nicht umgekehrt!

### 5. Der »autonome Wille« als letzter und überzogener Bezugspunkt

Der Schutz der persönlichen Autonomie und autonomen Willensbestimmung von Patientinnen und Patienten – als »Abwehrrecht« – fungiert in der Ethikberatung als letzter und höchster Bezugspunkt der Ethikberatung.<sup>25</sup> Darin liegen die Schwerpunkte in der gegenwärtigen Bioethik, der Ethikberatung und von ACP in einer Linie mit etwas, was man die anthropologische Hintergrundtheorie der liberalen Gesellschaftsordnung nennen könnte. Diese kommt in der ethisch-politischen Gedankenfigur des Gesellschaftsvertrages<sup>26</sup> auf den Punkt: Halbwegs vernünftige, eher eigeninteressierte, jedenfalls aber autonome und merkwürdigerweise immer schon erwachsene,<sup>27</sup> also geschäftsfähige und geschäftstüchtige Individuen treten bei primärer autonomer Selbstbezüglichkeit in vertragsförmig geregelte Kooperationen mit anderen. Der Schutz der Autonomie von Individuen (im Kern als Abwehrrecht) kann durchaus ohne Übertreibung als eine der größten moralischen, politischen und humanistischen Errungenschaften der Moderne bezeichnet werden – insbesondere in der Konstruktion des modernen Rechts, das den einzelnen Menschen gegenüber Bevormundungen und Übergriffen jeglicher Art – medizinisch, religiös, ideologisch, politisch – schützt. Und dennoch: Die Erinnerung der Care-Ethik, dass das Menschenbild der liberalen Autonomieanthropologie möglicherweise etwas verkürzt sein und jenseits der Errungenschaften auch Probleme machen



könnte, weil zum menschlichen Leben auch Vulnerabilität, die Abhängigkeit von anderen im starken Sinn, in Kindheit, im hohen Alter, in Krankheit und Schwäche, in Behinderung usw. gehören – diese Erinnerung hat noch nicht jene Irritationskraft entfaltet, die ihr eigentlich zukommen müsste.

Zieger und Kollegen<sup>28</sup> sehen das Thema »Patientenverfügung« bzw. ACP »in einem engen inhaltlichen und historischen Zusammenhang« mit dem Thema der Sterbehilfe. Während die Autoren – etwas spekulativ, aber zumindest diskussionswürdig – diese Verbindung in einer Türöffnerfunktion oder einer schiefen Ebene vom »erklärten Willen des >vorsorglichen Therapieverzichts« zu einem >vorsorglich deklarierten Tötungswunsch« sehen, gilt diese historische und inhaltliche Verbindung jedenfalls für die Rolle der Autonomie und der damit verbundenen Anthropologie. In beiden Fällen wird durchaus im Duktus neuzeitlicher (d.h. auch männlicher) Philosophietradition rationale Autonomiedarstellung überbetont.

In der Care-Ethik wurde vor diesem historischen Hintergrund der »Verbannung« der typischen Lebenserfahrung von Frauen mit ihren anthropologischen Implikationen in die Unsichtbarkeit des privaten Raumes der Begriff der »relationalen Autonomie« betont, um die Einseitigkeiten der allzu individualistisch gedachten Autonomie zu balancieren.<sup>29</sup> Hier gilt es allerdings einer Verfloskelung und Verflachung des Begriffs vorzubeugen.<sup>30</sup>

#### *6. Reduktionsmus auf die Willensbildung und den dialogischen Prozess dazu unter Ausblendung struktureller, organisationaler Kontexte und der damit verbundenen Machteffekte*

Die Machbarkeitsillusion,<sup>31</sup> die mit gesundheitlicher Vorausplanung verbunden ist, berücksichtigt den Eigensinn der Betroffenen und die Eigenlogik der Institutionen zu wenig. Dies ist aber notwendig, wenn das Versprechen des neuen Konzepts, auf der individuellen Ebene im Sinne vorweggenommener gemeinsamer Entscheidungsfindung Präferenzen für zukünftige medizinische Behandlung bei Verlust der Einwilligungsfähigkeit zu entwickeln und zu dokumentieren und auf der Systemebene Institutionen und die dort verantwortlichen Personen so zu schulen, dass Vorausverfügungen vorhanden und entsprechend respektiert werden,<sup>32</sup> tatsächlich eingelöst werden soll.

Folgt man diesen grundsätzlicheren Überlegungen, so ergeben sich Perspektiven, mit denen auf das »Instrument ACP« geschaut werden kann. Dabei ist unser Argument wie folgt aufgebaut: Im ersten Schritt sollen noch einmal die Imperative von ACP in Erinnerung gerufen und mit der Perspektive von Heimbewohnerinnen in Verbindung gebracht werden. Es wird deutlich, dass diese beiden Ebenen nur bedingt miteinander kompatibel sind. In einem zweiten Schritt wird die Ökonomisierung des Pflege- und Gesundheitswesens angesprochen und die Vernachlässigung der institutionellen Logik problematisiert. Am Beispiel des Neo-Institutionalismus wird darauf hingewiesen, dass es eben nicht nur um eine prozedural ermöglichte und unterstützte individuelle Entscheidungsfindung geht, sondern dieses Geschehen eingebettet ist in eine spezifische Versorgungslandschaft, die sich zunehmend angleicht (Isomorphismus), und von ökonomischen Determinanten immer stärker beeinflusst wird. Ohne interne Beachtung der Notwendigkeit einer Organisationsentwicklung und externe Veränderung der gesellschaftli-

chen Prioritäten wird es nicht gelingen, die Bedürfnisse, Anliegen und Interessen der Betroffenen zu stärken.

Erste Ergebnisse des Forschungsprojekts *LebenBegleiten* sind im Rahmen der Heidelberger Tagung »Altern als Aufgabe« am 8. März 2018 vorgestellt worden.<sup>33</sup> Im Rahmen eines partizipativen Mixed-Methods-Designs wurden Fokusgruppen mit Heimbeiräten zur Erfassung der Betroffenenperspektive durchgeführt. Ziel war u. a. das Aufzeigen von möglichen, aber nicht intendierten Paralleleffekten des Angebots gesundheitlicher Vorausplanung. Im Ergebnis zeigte sich ein gewisser Kontrast zwischen den Imperativen der ACP (»Übernimm Verantwortung! Sorge vor! Gestalte selbst!«) und der Betroffenenperspektive, die den Wunsch »umsorgt zu werden« betont, die Unverfügbarkeit des Sterbens akzentuiert und anderen »nicht zur Last fallen« möchte. Der Betonung von Selbstbestimmung, Gestaltungsmöglichkeiten und Handlungssicherheiten auf Seiten der ACP-Protagonisten<sup>34</sup> steht eine Skepsis und Zurückhaltung der Betroffenen gegenüber, welche mit der »Delegation von Fürsorgepflichten«<sup>35</sup> überfordert, durch Anpassung an eine »totale Institution«<sup>36</sup> gekennzeichnet und von (negativen) Altersbildern in hohem Maße geprägt sind.<sup>37</sup>

Grundsätzlich ergibt sich ein Dilemma zwischen der letztlich individuell verantworteten Antizipation des Lebensendes und dem Vertrauen auf Gemeinschaft, Fürsorge und institutionelle Regelungen. Empirische Basis dafür ist vor allem die Lebensqualitätsforschung.<sup>38</sup> Diese führt uns vor Augen, dass Menschen sehr unterschiedliche Vorstellungen von einem guten Leben (und Sterben) haben, die eben nur bedingt mit einem »Zwang zur Vorsorge«<sup>39</sup> kompatibel sind. Am Ende wird deutlich, dass ACP eher mit der Erleichterung und Absicherung von Handlungsentscheidungen der Verantwortlichen in Institutionen (hier vor allem die Pflegeheime) assoziiert ist als mit individuellen Vorstellungen von subjektiver Lebensqualität des Einzelnen. Das Engagement der Befürworter soll dadurch nicht relativiert werden, wohl aber auf eine mögliche Diskrepanz verwiesen werden.

Man kann ACP als Ausdruck einer Skepsis sehen, dass Institutionen nur bedingt in der Lage sind, individuellen Wünschen, Anliegen und Interessen Rechnung zu tragen. Jeder, der sich nur ansatzweise mit dem Gesundheitswesen auskennt, weiß um die Eigenlogiken und Routinen, die in jedem Krankenhaus oder Pflegeheim vorhanden sind. Und dagegen – so die implizite Logik von ACP – soll die Selbstbestimmung des Einzelnen stark gemacht werden (auch wenn sie als »relationale Autonomie« eingebunden wird in relevante Beziehungen zu anderen), werden dialogische Verfahren initialisiert und umgesetzt, wird die interprofessionelle Kooperation eingefordert. Aber dies alles geschieht, ohne dass die Organisationen selbst substanziell oder nur ansatzweise geändert werden (sollen). Gerade diese Zurückhaltung im Hinblick auf notwendige Organisationsveränderungen – so könnte man vermuten – macht eine Grundlage des Erfolgs und der Akzeptanz von ACP aus. Und sie ist das Einfallstor für unsere Bedenken.

Man betrachte in diesem Zusammenhang einmal im Vergleich das Krankenhaus und das Pflegeheim, um zu verstehen, welche ethischen Fragen sich allein aufgrund der Organisationsform primär stellen oder nahelegen. So wird rasch deutlich, wie wenig Modelle, sei es der Ethikberatung oder von ACP, die aus medizinischen Orientierungsbedürfnissen und damit im Milieu des Krankenhauses bzw. in Auseinandersetzung mit den Möglichkeiten moderner medizinischer Therapie entstanden sind, vom einen Feld in das andere übertragbar sind.

Während das Krankenhaus organisatorisch um die Differenz von Gesundheit und Krankheit mit den Kernprozessen der Diagnose und Therapie von Krankheiten zentriert ist, ist das Pflegeheim eher um die Differenz von gutem oder schlechtem Leben bis zuletzt oder von Würde und Demütigung »gebaut« – mit den Kernprozessen guter »Sorgekunst«<sup>40</sup> und der Alltagsgestaltung. Darüber hinaus sind Beziehungen zwischen Bewohnerinnen und Mitarbeitern im Gegensatz zum Krankenhaus langfristige Beziehungen.

Deshalb stellen sich im Pflegeheim im Grunde medizinisch-therapeutische Fragen eher als Ausnahme, während alltagsethische, sogenannte »kleine« ethische Fragen, und ggf. Einstellungen mit langfristiger, oft revidierbarer Perspektive (im Gegensatz zum akuten ethischen Notfall) im Vordergrund stehen. Die Dominanz von ACP und die allzu geradlinige Übertragung von klinischer Ethikberatung ins Pflegeheim verschleiern allerdings diesen Sachverhalt und lassen die Relevanz medizinethischer Entscheidungen wie durch eine Lupe größer werden. Aus dem Blick geraten die Ethik der Gestaltung des Alltags, der Beziehungen, der täglichen Würdigung (oder Demütigung, nicht nur von Bewohnern, sondern auch der Mitarbeiter), die existenziellen, aber nicht Dilemma-förmig artikulierbaren Fragen im hohen Alter und am Lebensende. ACP ist ein Teil des Lebens, das in Sorge-Gesprächen sich bewusst wird und geteilt wird – und nicht umgekehrt, als ob das Leben ein Teil bzw. ein Informationsreservoir für vorausplanende Behandlungsentscheidungen wäre.

Analoge Überlegungen ließen sich leicht für die anderen sozialen Orte anstellen, in denen wir »leben, lieben und arbeiten«, aber auch alt und gebrechlich werden – vor allem natürlich für das Zuhause, den dritten Sozialraum der Gemeinde und die lokalen Nachbarschaften.<sup>41</sup>

Werfen wir aber einen vertieften Blick auf die Pflegeheime und damit auf die strukturellen Kontextbedingungen von ACP und die dabei implizierten Machteffekte. Die Ökonomisierung und die damit verbundene »Vertriebswirtschaftlichung« (Dirk Baecker) des gesamten Feldes seit der Einführung der Pflegeversicherung Mitte der 1990er Jahre darf an dieser Stelle nicht verschwiegen werden. Mittlerweile ist nahezu die Hälfte der Bettenkapazität in privater Hand. Immer mehr Marktanteile haben rein erwerbswirtschaftlich orientierte und international operierende Ketten übernommen, die vor allem ein Renditeinteresse haben.<sup>42</sup> Hier wird eine Entwicklung deutlich, in der zunehmend das Feld der pflegerischen Versorgung ökonomisch motivierten Kalkülen unterworfen und nicht primär an fachlich und ethisch begründeten Qualitätskriterien einer guten Versorgung ausgerichtet wird. Allein das Schreiben schwarzer Zahlen, Notwendigkeiten der Einsparung und Rationalisierung (vor allem über die Senkungen der Pflegepersonalkosten) und das Diktat der Rentabilität – Phänomene, die für die Krankenhauslandschaft bereits beschrieben wurden<sup>43</sup> – scheinen immer mehr zum leitenden Paradigma auch der stationären Langzeitpflege zu werden. Und hinzu kommt ein gesellschaftliches Klima, bei dem – bezogen auf Alter, Krankheit und Gebrechlichkeit – immer offensiver Kostenfragen akzentuiert und die vor allem in den letzten Monaten des Lebens kumulierten Aufwendungen für medizinische und pflegerische Versorgung problematisiert werden.

Wenn wir dann noch zur Kenntnis nehmen, dass in ersten Auswertungen zu ACP im Vergleich zu früher häufiger Therapieverzicht und Therapielimitierungen beobachtbar sind,<sup>44</sup> dann muss man zumindest darüber nachdenken, ob hier ein Zusammenhang ge-

geben sein könnte. Diese Kritik mit dem Hinweis auf eine konsequente Umsetzung des Patientinnen- bzw. Bewohnerwillens zurückzuweisen, verkennt die Dynamik von Organisationen und ignoriert Forschungsbefunde, die zeigen, dass sich Einrichtungen der stationären Versorgung an extern vorgegebene Rahmenbedingungen, Zwänge und Notwendigkeiten anpassen (müssen). Diese Isomorphie ist in der neo-institutionalistischen Organisationsforschung<sup>45</sup> empirisch erhärtet worden und konterkariert Rationalitätsmythen, denen auch das ACP-Modell unterliegt. Befunde zeigen, dass Institutionen – erst Recht jene im Wettbewerb – ihre Legitimität in der Gesellschaft erhöhen, wenn sie erstens Elemente inkorporieren, die mehr extern als in Hinsicht auf ihre Effizienz begründet sind, zweitens zeremoniellen Bewertungskriterien folgen, um den Wert der eigenen Anstrengungen nach außen adäquat zu dokumentieren, und drittens gerade durch die Abhängigkeit von externen Vorgaben die innere Stabilität aufrechterhalten. Wenn man sich die Pflegedokumentation ansieht, die Prüfpraxis des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen kennt und nicht die Absurdität ignoriert, dass die Pflegeheime in Deutschland im Durchschnitt mit der Prüfnote 1,2 qualifiziert werden, dann wird deutlich, dass die Prämissen neo-institutionalistischer Organisationsforschung auch auf Pflegeheime zutreffen.

Es ist erwartbar, dass diese Institutionen – eben aufgrund ihrer Verfasstheit und Eingebundenheit in einen gesellschaftspolitischen Kontext – gar nicht anders können als wie folgt zu reagieren: Wenn im Zuge einer gesellschaftlichen Prioritätensetzung eine gesundheitliche Vorsorge am Lebensende (aus welchen Gründen auch immer) »gesetzt« ist, dann werden sich Pflegeheime dieser Entwicklung nicht entziehen können. Im Gegenteil: Das schlichte Angebot (und der weitere Ausbau) von ACP wird dazu führen, dass »Druck« aufgebaut wird, der mit den tatsächlichen oder vermeintlichen Anliegen, Interessen und Bedürfnissen einer vulnerablen Klientel in Konflikt gerät. In der Konsequenz werden Patientenverfügungen, Notfallbögen oder ähnliches erwirkt, obwohl viele Menschen eine derartige Vorsorge nicht oder nur begrenzt wünschen.<sup>46</sup>

Allein die Tatsache, dass Fortbildungen wahrgenommen, Personalstellen verfügbar, eine Refinanzierung über die Krankenkassen ermöglicht und sich die Einrichtungen im Wettbewerb entsprechend positionieren müssen – all dies wird dazu beitragen, dass die Freiwilligkeit und Autonomie der Betroffenen unterlaufen und institutionelle Eigenlogiken durchgesetzt werden.

Gibt es andere Umgangs- und Denkweisen, möglicherweise Antworten auf die aufgezeigten Dilemmata?

### 7. Mögliche Lösungswege

Aber ist das Anliegen von ACP deswegen »erledigt«? Macht es nicht Sinn, angesichts der Wirkungslosigkeit von Patientenverfügungen einerseits<sup>47</sup> und der Notwendigkeit, Über- und Untertherapie (nicht nur) am Lebensende zu vermeiden andererseits,<sup>48</sup> bestimmte Regelungen vorzusehen? Natürlich ist das sinnvoll! Und hierfür liegen auch entsprechende Verfahren bereits vor. Genannt werden sollen an dieser Stelle nur die Ethikberatung bzw. Implementierung von Ethikkomitees in Pflegeheimen.<sup>49</sup> Bislang kann überhaupt nicht davon ausgegangen werden, dass die damit verbundenen ethischen Fallbesprechungen und Ethik-Leitlinien auch nur ansatzweise in den Pflegehei-

men umgesetzt wurden.<sup>50</sup> Aber letztlich muss es darum gehen, die Organisationen so zu verändern, dass sie zu einer »guten Institution«<sup>51</sup> werden, d. h. sich selbstreflexiv weiterentwickeln. Und genau das tun die meisten Organisationen nicht, das Potential dafür hätten sie.

Wir wollen hier zwei Denkrichtungen nennen, die – je nach Geschmack oder Umsetzungsmöglichkeiten – als Alternative oder komplementär, als durchaus notwendige Ergänzungen zu den bisherigen Bestrebungen von ACP gesehen werden können und die eine Weiterentwicklung der Ethikberatung und eine Veränderung der Profi-Organisation im Sinne der Öffnung in den kommunalen Raum und des sich weiterentwickelnden Lernens voranstellen: a) das Konzept von »Care Dialogs«/»Sorge-Gesprächen« bzw. »Advance Care Dialogs« (ACD) und b) den Denkraum von »Caring Communities«, die eine beträchtliche Erweiterung der Sorgenetzwerke in den Blick nehmen.

### 8. (Advance) Care Dialogs

An anderer Stelle konnten wir – in Pilotprojekten erprobt – das Konzept der Sorge-Gespräche bzw. Care-Dialogs vorstellen,<sup>52</sup> die jene verkürzenden Eigenschaften, die unserer Ansicht nach ACP innewohnen, nicht reproduzieren. In welcher Weise Intentionen und Methoden von »Advance Care Planning« und von »(Advance) Care Dialogs« kombiniert, vermittelt werden, einander ergänzen oder als Alternativen organisiert werden – das bleibt der Kreativität praktischer Initiativen überlassen. Das scheinbar so selbstverständliche Dogma und Bestreben der »Standardisierung« kann auch hinterfragt werden zugunsten einer Pluralität von Zugängen, die auf lokale Besonderheiten differenziert eingehen und voneinander lernen können.

Care-Dialoge beginnen damit, dass Menschen über ihre Geschichten miteinander (neu oder vertiefend) in Beziehung treten. Die Interpretation von Gefühlen wird ins Zentrum gestellt – die »Selbstgesetzgebung« tritt in den Hintergrund. Wichtig ist es, um eine vertrauensbildende Atmosphäre zu schaffen, dass keine Lösungen (unmittelbar) gesucht, keine Ratschläge erteilt und Geschichten und Aussagen stehen gelassen werden. Das ganze Gewicht fällt auf die soziale und ethische Bedeutung des Zuhörens. Die Geschichten werden nicht »analysiert« (über Geschichten denken), sondern die Geschichten entfalten Wirkung auf die beteiligten Personen (mit Geschichten denken). Leitfragen sind elementar und einfach:

- Was beschäftigt mich – mit Blick auf eine Geschichte, die mir in Erinnerung geblieben ist oder aktuell bzw. mit Blick auf die Zukunft?
- Was erstaunt, bewegt uns (die Zuhörenden) an der Geschichte/Situation? Welche Gefühle löst sie aus?
- Was sind deshalb tieferliegende Themen? (»Das erzählt von ...«)
- Was folgt praktisch daraus?

Hier geht es um eine präventive und kulturbildende Ethik, fast im Stile eines philosophischen Gesprächs, die Menschen zu Themen, die sie bewegen, in Beziehung bringt. Mit ein wenig Kreativität und Übung lassen sich Care-Dialoge in die Alltagskommunikation integrieren (z. B. Dienstübergabe bei den Profis, beim Seniorenabend usw.). Lebenser-

fahrung und Lebenswissen zu zentralen Themen des Lebens und Sterbens werden bewusst gemacht und erweitert. Das Wissen und die Fragen aus solchen Gesprächen können im Sorge-System zur weiteren Auseinandersetzung geteilt werden.

Während das Ziel von ACP letztlich darin besteht, »Entscheidungen zu respektieren« bezüglich medizinischer Behandlung am Lebensende und den möglichen negativen Folgen von Überbehandlung vorzubeugen, geht es bei den Sorge-Gesprächen darum, existenzielle Bewegtheit ganz allgemein zu thematisieren, ohne eine »Vorgabe«. Man könnte sagen, sie dienen dazu, den schwerwiegendsten Folgen von »existenziellem Leid« vorzubeugen – durch den Austausch, der Anteilnahme, dem Entwickeln neuer Perspektiven, Gedanken, Ideen. Während – bei aller Bekundung der Offenheit des Gesprächs – im Rahmen von ACP doch das Ausfüllen einer Patientenverfügung oder eines Notfallbogens am Horizont steht (und die einleitende Frage, die Gesprächswidmung mit den Wünschen bzgl. Medizin und Pflege am Lebensende zu tun hat), dienen Care-Dialoge einem gänzlich offenen Erforschen der Fragen, Sorgen, Themen, Spannungsfelder, die beschäftigen, Möglichkeiten angesichts von Grenzsituationen auszuloten. Schließlich gibt es noch eine unterschiedliche Akzentuierung hinsichtlich des sozialen Prozesses: Während ACP ein Netzwerk professioneller Organisationen schafft, um sicherzustellen, dass Patientenverfügungen respektiert werden, ist der Sinn von Sorge-Gesprächen darin zu sehen, dass ein »Gewebe« von Sorgebeziehungen prinzipiell in den Blick kommen kann, unter den Betroffenen selbst, dem informellen und formellen Sorge-System.

Sorge-Gespräche sind einfach, es braucht keine zertifizierten ModeratorInnen, jeder und jede kann ein Gespräch initiieren. Sie sind sehr verständigungsorientiert, Lösungen werden nicht direkt gesucht, sondern ergeben sich (vielleicht). Existenzielle Fragen können nicht rasch gelöst werden. Unserer Ansicht nach fehlen in der Gesellschaft, vor allem aber auch in und zwischen den Organisationen des Gesundheits- und Sozialsystems Orte des Innehaltens, um sich den wesentlichen Fragen und Themen zu widmen. Wie gesagt, auch unsere wesentlichen Fragen müssen wir erst entdecken – sie sollten nicht vorgegeben werden.

Die ethische und politische Bedeutung des Zuhörens kommt hier zur Geltung. Wir brauchen Menschen, die in der Haltung des Zuhörens kommen und nicht in der Absicht, Sterbeprozesse effizienter zu gestalten. Das Zuhören in der hospizlichen Haltung der Absichtslosigkeit, die Hinwendung zum anderen, zu ihren Themen und Anliegen, die sich manchmal erst durch die Haltung des Zuhörenden, bruchstückhaft, stotternd und suchend zu einem Bild aufbauen und formulieren lassen, bildet die entscheidende kommunikative Qualität des Gesprächs und das Schlüsselkriterium für jede Gesprächsbegleitung. Natürlich wird man einwenden, das ist doch selbstverständlich, die von der Krankenkasse honorierten sogenannten Gesprächsbegleiterinnen – so sieht es das Gesetz vor – sind professionell geschult (will sagen: sie verstehen ihr Geschäft). Und dazu gehört es selbstverständlich auch, die Funktion des Zuhörenden gelernt zu haben.

Aber: In diesen sorgenden Verständigungen geht es eben nicht um die Funktion, sondern um die Haltung der Absichtslosigkeit, deutlicher der möglichen Ergebnislosigkeit. Die Haltung des Zuhörenden wird gespeist von einer »Ethik des Zuhörens«, die durch eine »Passivität der Geduld« charakterisiert ist. Byung-Chul Han schreibt:

»Das Zuhören hat eine politische Dimension. Es ist eine Handlung, eine aktive Teilnahme am Dasein Anderer und auch an deren Leiden. Es verbindet, vermittelt Men-

schen erst zu einer Gemeinschaft. Wir hören heute viel, aber wir verlernen immer mehr die Fähigkeit, Anderen zuzuhören und ihrer Sprache, ihrem Leiden Gehör zu schenken. Heute ist jeder irgendwie mit sich, mit seinem Leiden, mit seinen Ängsten alleine. So wird es ein Gegenstand der Therapie, die am Ich, an seiner Psyche herumdoktert. Jeder schämt sich, beschuldigt nur sich selbst für seine Schwäche und Unzulänglichkeit. Es wird keine Verbindung hergestellt zwischen meinem Leiden und deinem Leiden. Übersehen wird dadurch die Gesellschaftlichkeit des Leidens. Die Herrschaftsstrategie besteht heute darin, das Leiden, die Angst zu privatisieren und dadurch seine Gesellschaftlichkeit zu verschleiern, also seine Vergesellschaftlichung, seine Politisierung zu verhindern. Die Politisierung bedeutet die Übersetzung des Privaten ins Öffentliche. Heute wird vielmehr das Öffentliche ins Private aufgelöst.«<sup>53</sup>

Advance Care Planning	(Advance) Care Dialogs
<u>Ziel</u> >Entscheidungen respektieren< bzgl. medizinischer Behandlung am Lebensende / Schaden aufgrund von Überbehandlung vorbeugen	<u>Ziel</u> Den schwerwiegendsten Folgen von »existenziellem Leid« generell vorbeugen / Trost spenden
<u>Prozess des Gesprächs</u> Letztlich: Ausfüllen einer Patientenverfügung (u. Notfallbogen etc.)	<u>Prozess des Gesprächs</u> Offenes Erforschen der Fragen, Sorgen, Themen, Spannungsfelder, Möglichkeiten angesichts von Grenzsituationen
<u>Sozialer Prozess</u> Netzwerk professioneller Organisationen schaffen, um sicherzustellen, dass Patientenvergütungen respektiert werden	<u>Sozialer Prozess</u> Ein »Gewebe« von Sorgebeziehungen schaffen unter den Betroffenen, dem informellen und formellen Sorge-System

Tab. 1: Paradigmatische Unterschiede: Advance Care Planning und (Advance) Care Dialogs

Diese Idee und die empirischen angelegten Projekte dazu sind in jeder Hinsicht sehr ermutigend und sollten in den diskursiven Kontext der internationalen Debatte zu »Caring Communities« gestellt werden.

### 9. Caring Communities – die Erweiterung der Sorgenetze

Gerade an den Bemühungen im Kontext von ACP wird und bleibt deutlich: Die Weiterentwicklung von Palliative Care konzentriert sich dabei weiterhin auf die Verbesserung der institutionellen (Professionen, Organisationen) und spezialisierten Sorge am Lebensende. Die Hospizbewegung selbst, die Idee, dass die Themen Sterben, Tod und Trauer alle Menschen, eben auch als Mit-Menschen angehen, ist in dieser Dynamik in den Hintergrund getreten. In den letzten beiden Jahrzehnten sind nun vielfältige internationale Bemühungen im Aufbau und der Förderung neuer sozialraum-, quartiers- und gemeindeorientierter Sorgemodelle und Hilfenetzwerke zu beobachten. Im Bereich der End-of-Life Care stehen dafür insbesondere Projekte und Initiativen zur Gesundheits-

förderung in Palliative Care und zur Etablierung von »Compassionate Communities«.<sup>54</sup> Im deutschsprachigen Raum werden inhaltlich ähnliche Zielsetzungen vertreten durch die Förderung einer »neuen Hilfekultur« im »Dritten Sozialraum«,<sup>55</sup> durch die Stärkung von »Caring Communities«<sup>56</sup> oder der Entwicklung von »Demenzfreundlichen Kommunen«<sup>57</sup>. Diese Initiativen und Bewegungen verbinden als Zielsetzung Empowerment der Betroffenen mit zivilgesellschaftlichem Engagement im Alltag der Communities, der Gemeinden.

Dahinter steht die Einsicht, dass das Gesundheitssystem (das professionelle palliative, hospizliche Versorgungssystem) alleine nicht in der Lage ist, die Voraussetzungen für einen guten Umgang mit dem Sterben, dem Altwerden, dem Trauern, insgesamt mit der Endlichkeit des Menschen zu schaffen. Die wesentlichen Voraussetzungen und Weichen werden davor und außerhalb des Kontaktes mit den Profis (und Ehrenamtlichen) des Gesundheits- und Sozialsystems gelegt: in den gewachsenen Beziehungsmustern der Menschen, den Verwandtschaften und Wahlverwandtschaften, in den seit der Kindheit eingelernten existenziellen Strategien und Denkweisen von Individuen und kollektiven Kulturen mit Verlusten und Abschieden umzugehen, in den Chancen oder Hemmnissen, die sich entlang sozialer Unterschiede auftun (Reichtum, Bildung, Zugang zu wesentlichen Institutionen, Habitus, Fremdheit u. dgl.) oder im Bezug zur Umwelt (Natur, Lärm- und Lichtverschmutzung und vieles mehr).

Dieser Blickwinkel offenbart ebenso, dass Hilfe und Sorge nicht nur das ist, was die Profis anbieten, sondern ein weit verzweigtes Netz an Relationen und Qualitäten von Sorge darstellt. Klaus Wegleitner et al. konnten in ihrer Studie<sup>58</sup> zeigen, was von Angehörigen und bürgerschaftlich engagierten Menschen als sorgende Beziehung wahrgenommen wird. Eine Vielfalt unterschiedlicher Sorge-Qualitäten wurde dabei sichtbar und der Charakter eines tragfähigen Sorgenetzes im Alter und am Lebensende beschrieben. So machen nicht nur die direkte Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens oder die Angebote der professionellen Hilfsdienste relevante Sorge aus, sondern etwa auch der Austausch von Lebenserfahrung zu existenziellen Fragen mit Menschen, die in ähnlichen Situationen waren oder sind. Die Sorgeskultur wird vor allem auch davon bestimmt, inwieweit Menschen einander nachbarschaftlich im Blick haben. Nachbarsein ist eine Kunst, heißt es, denn die Beziehung zur Nachbarschaft ist meist auch ambivalent. Einerseits kann zu viel Einblick und Nähe zu einer Art sozialer Kontrolle führen (»Was werden die Nachbarn sagen?«), insbesondere in der Situation der Pflege, die mit Scham verbunden sein kann. Andererseits machen kleine alltägliche Hilfen unter Nachbarinnen einen großen Unterschied: vom fast beiläufigen, aber entlastenden »netten Wort« bis hin zu kleinen Erledigungen. Zwei Aussagen illustrieren diese fern-nahe soziale Wachsamkeit für andere: »Wenn der Blumenschmuck am Balkon fehlt, dann ist das ein Zeichen für den Rückzug alter Menschen.« Und: »Ich koche sogar meiner bösen Nachbarin eine Suppe, wenn sie krank ist.« Das hintergründige Im-Blick-Haben und Beispringen mit kleinen Hilfen, das Sich-öffnen-Können, das vielleicht bei der Frisörin oder beim Hausmeister leichter gelingen kann als in der Familie und »barrierefreier« als in der Selbsthilfegruppe, Fürsprache und Hilfe bei der Organisation von Sorge, oder aber eine moderierende Rolle für die Familie – all das sind Qualitäten, die es gemeinschaftlich zu kultivieren gilt. Zu guter Letzt organisiert ein kluges und gerechtes Sorgenetz auch die Unterbrechung, ermöglicht den »sorg-losen« Genuss. Pflegende Angehörige neigen sonst dazu, in den spärlichen freien Stunden doch wieder etwas erledigen zu



müssen oder ein schlechtes Gewissen zu haben, anstatt es sich einfach gut gehen zu lassen, mit Freunden Zeit zu verbringen, sich in der Sonne zu wärmen und sich einen freien Kopf zu gönnen: »Einmal nichts hören, nichts sehen, nichts denken!« Die Tragfähigkeit eines lokalen Sorgenetzes, die Resilienz der Community oder, soziologisch gesprochen, das soziale Kapital einer Gemeinschaft, hängen davon ab, inwieweit es gelingt diese Qualitäten der Sorge zu kultivieren, im Wissen und in der kollektiven Praxis.

Der Public Health Ansatz enthält dabei einen philosophisch-ethischen Kern und Auftrag. Und dies nicht nur, weil in den programmatischen Texten von »Health promoting palliative care« »compassion« oder »Care/Sorge« als ethische Kernkonzepte verstanden und gesetzt werden. Vielmehr auch deswegen, weil es unmoralisch und undemokratisch ist, wenn Experten und Expertinnen »Verhalten und Verhältnisse« beeinflussen (gemäß ihren Vorstellungen und letztendlich Kennzahlen von Gesundheit und gutem Sterben etc.), ohne die Menschen selbst inhaltlich wie organisatorisch in die Lage zu versetzen, zu existenziellen Positionen, Meinungen, Einsichten zu gelangen, was für sie ein gutes Leben (»Gesundheit« in einem weiten Sinne, wie die WHO und die Ottawa Charta das verstehen) und gutes Sterben überhaupt bedeuten. Diese Fragen übersteigen die Zuständigkeit von Einzelwissenschaften und Spezialistinnen und fordern Selbstdenken und Gemeinsamdenken der beteiligten Menschen voraus. Dieses Potential sehen wir etwa in den Care-Dialogen angelegt. Sorgende Gemeinden würden also in einem durchaus philosophischen Sinne als sozialer und existenzieller, »mäeutischer« Lernprozess im sozialen System der »Gemeinde« beginnen. Hier kommt die Philosophie in ihrer ursprünglichen (antiken) Bedeutung ins Spiel, als »Hebammenkunst im Alltag« und »Organisation von Selbstreflexion«. <sup>59</sup> Die antiken Philosophen und Philosophinnen verstanden die Philosophie so als »Sorge« (für die Seele), als Lebens- und Sterbekunst (»Leben lernen heißt Sterben lernen« heißt es von Sokrates bis Seneca), als ein Einüben und Schaffen einer sich und andere tragenden Lebenshaltung. <sup>60</sup>

Diese existenzielle und soziale Herangehensweise greift tiefer, als der Versuch, die Entscheidungsprozesse von Gesundheitsorganisationen zu optimieren, indem Menschen daraufhin »erzogen« werden, ihre möglichen Therapie- und Betreuungsoptionen im Voraus zu planen. Zumindest für eine Balance dieser beiden Herangehensweisen und für ein gutes Zusammenspiel von formeller und informeller Hilfe wäre zu sorgen.

#### ANMERKUNGEN

- <sup>1</sup> A. RIEDEL/S. LEHMEYER, *Schöpfe aus der Lebensqualität – antizipiere Dein Lebensende*, Vortrag im Rahmen der Tagung »Altern als Aufgabe«, Heidelberg 7.–9. März 2018.
- <sup>2</sup> J. IN DER SCHMITTEN/G. MARCKMANN, *Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning): Ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen*, in: Zeitschrift für Palliativmedizin 17 (2016) 177–195.
- <sup>3</sup> DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND E. V. (Hrsg.), *Advance Care Planning (ACP) in stationären Pflegeeinrichtungen. Eine Einführung auf Grundlage des Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG)*, 2016, online unter: [http://www.dhpv.de/tl\\_files/public/Service/Broschueren/Handreichung\\_ACP.pdf](http://www.dhpv.de/tl_files/public/Service/Broschueren/Handreichung_ACP.pdf) (Zugriff am 15.05.2018).
- <sup>4</sup> Wir benutzen weibliche und männliche Form in »randomisierter« Weise.
- <sup>5</sup> Vgl. 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 Schmitzen (Hrsg.), *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*, Stuttgart 2015, 75–93.
- <sup>6</sup> Interessanterweise wird die Einführung von ACP-Verfahren begleitet von einer Kritik an den Patientenverfügungen, die als gescheitert apostrophiert werden. Gegenüber dieser pauschalen Abwertung sei Folgendes kurz in Erinnerung gerufen. Seit mehr als 20 Jahren gelten Patientenverfügungen juristisch und sozial als Mittel der Autonomiedarstellung und der Selbstbestimmung. Damit ist der Fremdbestimmung (»Andere wissen besser als ich, was für mich gut und richtig ist.«) der Weg verstellt. Sie sollen garantieren und sicherstellen, dass das, was die Betroffenen wollen, artikuliert, schriftlich definiert wird und Verbindlichkeit erhält in den Prozessen der Behandlung, Betreuung und Begleitung. Patientenverfügungen sind also zunächst als große Errungenschaft zu würdigen. Und zwar erst recht, weil sie einen Übergang, einen Bruch markieren. Nicht der Arzt entscheidet über Leben und Tod, über Behandlung oder Nicht-Behandlung, sondern die Betroffenen selbst. Das Recht zur Entscheidung haben die Betroffenen selbst! Was ist die Aufgabe des Arztes? Er ist verantwortlich für die medizinische Indikation und für die Therapie. Aber radikal formuliert, macht er Behandlungsvorschläge, die idealiter mit den Patientinnen konsensuell vereinbart werden können. Handelt der Arzt gegen ihren expliziten Willen, macht er sich sogar strafbar. In vielen Ländern war es daher Anliegen des Gesetzgebers, mit Hilfe von sogenannten Patientenverfügungen diese Selbstbestimmung und Entscheidungshoheit der Betroffenen außer Frage zu stellen. Wenn jetzt in Deutschland etwa die Patientenverfügung als gescheitert definiert wird, muss man sich nach den Gründen fragen und die Alternativen prüfen, die an die Stelle treten sollen. Der wichtige Impuls, die Autonomie der Betroffenen zu schützen und zu stützen, erst recht in den verletzbaren Phasen des Lebens, erst recht also am Lebensende, ist das Ziel vieler Bemühungen. Allerdings – obwohl die verschiedensten Formulare für die Patientenverfügung millionenfach kursieren und aus dem Netz heruntergeladen werden konnten, zeigt die Praxis, dass der Umgang mit ihnen schwierig ist. Auf der einen Seite ist die Situation der Betroffenen in den Blick zu nehmen. Viele Menschen wissen zwar um dieses Instrument und haben aber selbst keine Patientenverfügung ausgefüllt. Vielleicht scheut man davor zurück, sich mit dem Lebensende, mit Therapiemöglichkeiten zu befassen und erst recht mit dem Verzicht darauf? Vielleicht liegt dem ein Gefühl der Zurückhaltung, eine tiefersitzende Angst zu Grunde, sich im Modus der Planung mit dem Sterben und Tod befassen zu wollen? Manche Menschen überlassen sich dem Leben. Andere haben zeitlebens gelernt mit dem umzugehen, was ihnen begegnet, also zu reagieren und nicht Situationen planerisch zu antizipieren, »Wenn und Aber« abzuwägen und sich in den Zustand vorausschauender Lebensplanung zu begeben. Auf der anderen Seite werden die Patientenverfügungen als zu diffus, zu wenig konkret und valide eingeschätzt, als dass sie hilfreich und orientierungstiftend sein könnten in den beschleunigten Prozessen medizinischen Handelns, der Dynamik des Krankenhausbetriebes.
- <sup>7</sup> Vgl. M. COORS/R. J. JOX/J. IN DER SCHMITZEN (Hrsg.), *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*, Stuttgart 2015.
- <sup>8</sup> GKV-SPITZENVERBAND (Hrsg.), *Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Vorausplanung für die letzte Lebensphase*, 13.12.2017, online unter: <https://www.gkv.de> (Zugriff am 15.03.2018).
- <sup>9</sup> S. JOHNSON/PH. BUTOW/I. KERRIDGE/M. TATTERSALL, *Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers*, in: *Psycho-Oncology* 25 (2016) 362–386.
- <sup>10</sup> Ebd., 384.
- <sup>11</sup> Vgl. P. SCHUCHTER/A. HELLER, *The Care Dialog: The »ethics of care« approach and its importance for clinical ethics consultation*, in: *Medicine, Health Care and Philosophy* 21 (2018) 51–62; P. SCHUCHTER/A. HELLER, *Von der klinischen zur politischen Ethik. Sorge- und Organisationsethik empirisch*, in: J. Platzer/F. Großschädl (Hrsg.), *Entscheidungen am Lebensende. Medizinethische und empirische Forschung im Dialog*, Graz 2016, 141–166.
- <sup>12</sup> Vgl. A. D. BÜHRMANN/W. SCHNEIDER, *Mehr als nur diskursive Praxis? – Konzeptionelle Grundlagen und methodische Aspekte der Dispositivanalyse*, in: *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum Qualitative Social Research* 8 (2007) Art. 28.
- <sup>13</sup> Vgl. S. PLESCHBERGER, *Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen* (Palliative Care und Organisationsethik, Bd. 13), Freiburg i. Brsg. 2005.

- <sup>14</sup> Vgl. A. HELLER/P. SCHUCHTER, *Sorgeethik. Die Hospizidee als kritische Differenz im Gesundheitsmarkt*, in: G. Maio (Hrsg.), *Ethik der Gabe. Humane Medizin zwischen Leistungserbringung und Sorge um den Anderen*, Freiburg/Basel/Wien 2014, 271–314.
- <sup>15</sup> Vgl. P. SCHUCHTER, *Lebensklugheit in der Sorge. Ermahnungen an mich selbst*, unter Mitarbeit von K. Wegleitner und S. Prieth (>Landecker Handbüchlein<), Innsbruck 2016, 48; vgl. A. HELLER/P. SCHUCHTER, *Sorgekunst. Mutbüchlein für das Lebensende*, Esslingen 2017, 40.
- <sup>16</sup> H. G. GADAMER, *Wahrheit und Methode. Grundzüge einer philosophischen Hermeneutik*, Gesammelte Werke Bd. 1, Tübingen 1960/2010, 363.
- <sup>17</sup> Vgl. P. SCHUCHTER, *Sich einen Begriff vom Leiden Anderer machen. Eine Praktische Philosophie der Sorge*, Bielefeld 2016.
- <sup>18</sup> Vgl. Ebd.; J. TRONTO, *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*, New York/London 1993.
- <sup>19</sup> K. A. APPIAH, *Ethische Experimente*, München 2009, 198 f.
- <sup>20</sup> Vgl. P. RICOEUR, *Das Selbst als ein Anderer*, aus dem Französischen von J. Greisch in Zusammenarbeit mit Th. Bedorf und B. Schaaff, München 2005 [Orig. *Soi-même comme un autre*, Paris 1990, Kap. 7–9].
- <sup>21</sup> SENECA, *Von der Kürze des Lebens*, in: Seneca, *Philosophische Schriften. Briefe an Lucilius*, vollständige Studienausgabe, übersetzt, mit Einleitungen und Anmerkungen versehen von O. Apelt, Wiesbaden 2004, 7,3.
- <sup>22</sup> R. KIPKE, *Das >gute Leben< in der Bioethik*, in: *Ethik in der Medizin* 25 (2013) 115–128.
- <sup>23</sup> Vgl. P. KEMP, *Ethique et Médecine*, traduit du danois par E.-M. Jacquet-Tisseau, Paris 1987, 63 ff.
- <sup>24</sup> Vgl. Ebd.; RICOEUR (Anm. 20).
- <sup>25</sup> Vgl. z. B. J. P. WILS/R. BAUMANN-HÖLZLE, *Mantelbüchlein Medizinethik II. Vertiefung – Grundsatzthemen zur Weiterbildung von Fachpersonen in Medizin und Pflege*, Zürich 2013, 102 ff.
- <sup>26</sup> Vgl. J. RAWLS, *Der Urzustand und der Gerechtigkeitsgrundsatz*, in: D. Horster (Hrsg.), *Texte zur Ethik*, Stuttgart 2012, 335–346; S. BENHABIB, *Der verallgemeinerte und der konkrete Andere. Ansätze zu einer feministischen Moraltheorie*, in: E. List/H. Studer (Hrsg.), *Denkverhältnisse. Feminismus und Kritik*, Frankfurt a. M. 1989, 454–487.
- <sup>27</sup> Vgl. Ebd.
- <sup>28</sup> A. ZIEGER/P. BAVASTRO/H. HOLFELDER/K. DÖRNER, *Sind »Patientenverfügungen« ein geeignetes Mittel für ein »Sterben können in Würde«? Kritische Überlegungen aus beziehungs-ethischer Sicht*, in: P. Bavastro (Hrsg.), *Autonomie und Individualität. Gefahren und Hintergründe der Patientenverfügung*, Stuttgart 2003, 267–294.
- <sup>29</sup> Vgl. A. WALSER, *Autonomie und Angewiesenheit. Ethische Fragen einer relationalen Anthropologie*, in: E. Reitinger/S. Beyer (Hrsg.), *Geschlechtersensible Hospiz- und Palliativkultur in der Altenhilfe*, Frankfurt a. M. 2010, 33–43.
- <sup>30</sup> Vgl. Ebd.
- <sup>31</sup> Vgl. G. MAIO, *Medizin ohne Maß? Vom Diktat des Machbaren zu einer Ethik der Besonnenheit*, Stuttgart 2014.
- <sup>32</sup> Vgl. IN DER SCHMITTEN/MARCKMANN (Anm. 2), 180.
- <sup>33</sup> Vgl. RIEDEL/LEHMEYER (Anm. 1).
- <sup>34</sup> Vgl. U. HALBMAYR-KUBICSEK, *Autonomie am Lebensende trotz Hochaltrigkeit und kognitiver Beeinträchtigung*, in: *Heilberufe Science* 6 (2015) 102–108; F. NAUCK/B. JASPERS, *Mehr Autonomie am Lebensende*, in: *Der Allgemeinarzt* 36 (2014) 60–62; DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND E. V. (Hrsg.), *Advance Care Planning (ACP) in stationären Pflegeeinrichtungen. Eine Einführung auf Grundlage des Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG)*, Berlin 2016, online unter: [http://www.dhvp.de/tl\\_files/public/Service/Broschueren/Handreichung\\_ACP.pdf](http://www.dhvp.de/tl_files/public/Service/Broschueren/Handreichung_ACP.pdf) (Zugriff am 15.03.2018).
- <sup>35</sup> COORS/JOX/IN DER SCHMITTEN (Hrsg.) (Anm. 7), 143.
- <sup>36</sup> E. GOFFMAN, *Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen*, Frankfurt a. M. 1973; G. BOCKENHEIMER-LUCIUS/R. DANSOU/T. SAUER, *Ethikkomitee im Altenpflegeheim. Theoretische Grundlagen und praktische Konzeption*, Frankfurt a. M. 2012, 251 ff.
- <sup>37</sup> Vgl. G. NEITZKE, *Gesellschaftliche und ethische Herausforderungen des Advance Care Plannings*, in: M. Coors/R. J. Jox/J. in der Schmitt (Hrsg.), *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*, Stuttgart 2015, 152–162.

- <sup>38</sup> Vgl. M. COORS/M. KUMLEHN (Hrsg.), *Lebensqualität im Alter. Gerontologische und ethische Perspektiven auf Alter und Demenz*, Stuttgart 2014.
- <sup>39</sup> A. HELLER/S. PLESCHBERGER, *Palliative Versorgung im Alter*, in: A. Kuhlmeiy/D. Schaeffer (Hrsg.), *Alter, Gesundheit und Krankheit*, Bern 2006, 382–399.
- <sup>40</sup> HELLER/SCHUCHTER (Anm. 15).
- <sup>41</sup> Vgl. K. DÖRNER, *Leben und sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem*, Neumünster 2007.
- <sup>42</sup> Vgl. I. BODE/H. BRANDENBURG/B. WERNER, *Wege zu einer neuen Pflegeinfrastruktur: Eine Reformagenda für die Langzeitversorgung – ein Positionspapier*, in: *Pflege & Gesellschaft* 19 (2014) 268–275.
- <sup>43</sup> Vgl. G. MAIO, *Vom Verlust der Sorge in Zeiten der Ökonomisierung*, in: *Welt und Kirche* 10 (2013).
- <sup>44</sup> Vgl. J. PAVELKA, *Ethische Reflexionen zur gesundheitlichen Vorausplanung*, in: *Ludwigshafener Ethische Rundschau* 3 (2016) 19–23.
- <sup>45</sup> Vgl. P. DIMAGGIO/W. W. POWELL, *The iron Cage Revisited: Institutional Isomorphism and Collective Rationality in Organization Fields*, in: *American Sociological Review* 48 (1983) 147–160; K. SENGE/K. U. HELLMANN (Hrsg.), *Einführung in den Neo-Institutionalismus*. Mit einem Beitrag von W. R. Scott, Wiesbaden 2006; P. WALGENBACH/R. MEYER, *Neoinstitutionalistische Organisationstheorie*, Stuttgart 2008.
- <sup>46</sup> Vgl. A. FAGERLIN/C. F. SCHNEIDER, *Enough. The failure of the living will*, in: *Hastings Center Report* 34 (2004) 30–42.
- <sup>47</sup> Vgl. A. RIEDEL, *Wirkungslosigkeit von Patientenverfügungen in der stationären Altenpflege – Einflussfaktoren und Postulate*, in: M. Coors/R. J. Jox/J. in der Schmitt (Hrsg.), *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*, Stuttgart 2015, 62–74.
- <sup>48</sup> Vgl. IN DER SCHMITTEN/MARCKMANN (Anm. 5).
- <sup>49</sup> Vgl. umfassend dazu: G. BOCKENHEIMER-LUCIUS/R. DANSOU/T. SAUER, *Ethikkomitee im Altenpflegeheim. Theoretische Grundlagen und praktische Konzeption*, Frankfurt a. M. 2012.
- <sup>50</sup> Vgl. R. J. JOX, *Ethikberatung im Gesundheitswesen. Wo stehen wir?*, in: *Zeitschrift für Ethik in der Medizin* 26 (2014) 7–90; A. RIEDEL/A. C. LINDE, *Ethik-Leitlinien-Entwicklung – als Prozess der Ethikkompetenzentwicklung erfassen*, in: A. Riedel/A. C. Linde (Hrsg.), *Ethische Reflexion in der Pflege. Konzepte – Werte – Phänomene*, Heidelberg 2018, 181–187.
- <sup>51</sup> R. JÄEGGI, *Was ist eine (gute) Institution?*, in: R. Forst/M. Hartmann/R. Jaeggi/M. Saar (Hrsg.), *Sozialphilosophie und Kritik*, Frankfurt a. M. 2011, 528–544.
- <sup>52</sup> Vgl. SCHUCHTER/HELLER (Anm. 11).
- <sup>53</sup> B.-CH. HAN, *Die Austreibung der Anderen. Gesellschaft, Wahrnehmung und Kommunikation heute*, Frankfurt 2016, 98–99.
- <sup>54</sup> A. KELLEHEAR, *Compassionate cities*, London 2005; K. WEGLEITNER/K. HEIMERL/A. KELLEHEAR, *Compassionate Communities. Case studies from Britain and Europe*, New York 2016.
- <sup>55</sup> DÖRNER (Anm. 41).
- <sup>56</sup> T. KLIE, *Caring Community – leitbildfähiger Begriff für eine generationenübergreifende Sorgeskultur*, in: Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e. V. (Hrsg.), *Sorgende Gemeinschaften – Vom Leitbild zu Handlungsansätzen*, Frankfurt 2014, 10–23.
- <sup>57</sup> R. GRONEMEYER/V. ROTHE, *Dementia-friendly communities: together for a better world with (and without) dementia*, in: K. Wegleitner/K. Heimerl/A. Kellehear (Eds.), *Compassionate Communities. Examples from Britain and Europe*, London 2015, 184–197.
- <sup>58</sup> K. WEGLEITNER/P. SCHUCHTER/S. PRIETH, *Ingredients of a supportive web of caring relationships at the end of life: Findings from a community research project in Austria*, in: *Sociology of Health & Illness* (2018) 1–14.
- <sup>59</sup> W. BERGER/P. HEINTEL, *Die Organisation der Philosophen*, Frankfurt a. M. 1998, 26, 21.
- <sup>60</sup> Vgl. SCHUCHTER (Anm. 17).