

Vulnerable Entscheidungsfindung im Kontext von Demenz

Advance Care Planning als hilfreicher Unterstützer (auch in Pandemiezeiten)

Henrike Voß (Heidelberg)

Zusammenfassung

Der Mensch ist auch mit Blick auf Entscheidungen zum Lebensende in Abhängigkeit von seinem Sorge-Netzwerk zu betrachten. Wie vulnerabel der Mensch ist, verdeutlicht sich gegenwärtig mit Blick auf die COVID-19-Pandemie. Die Demenzerkrankung potenziert Aspekte, die (nicht nur) im Kontext von SARS-CoV-2 geschehen, und verändert dabei etwa auch Entscheidungsfindungsprozesse zum Leben und Sterben sowie zu lebensverlängernden Maßnahmen, also den gesamten Advance Care Planning (ACP)-Prozess. Gerade in aktuellen Zeiten ist ACP als hilfreicher Unterstützer zu betrachten. Hierdurch werden insbesondere Aspekte der Selbstbestimmung gestärkt, jedoch nur dann, wenn ACP auf die vulnerable Gruppe der Menschen mit Demenz angepasst umgesetzt wird.

Im vorliegenden Artikel werden Ausschnitte der Dissertation von Henrike Voß verwendet. Die Arbeit wurde *Was bietet Menschen mit Demenz an das Leben? Eine erweiterte Perspektive auf Advance Care Planning* im Nomos Verlag, 2022 veröffentlicht.

Schlüsselwörter Pandemie, COVID-19, Demenz, Advance Care Planning, Lebensbindung, modifizierte Werteanamnese

1. Einleitung

Seit nunmehr annähernd drei Jahren steht „die eine o
niemand beantworten kann: Wann wird ¹das Leben
(Schmidhuber/Reis u.a. 2021, 2). Die Frage v
Mensch-Sein per se ist“ (a.a.O.). Es sind einige Menschen
betroffen als andere. Es scheinen alle irgendwie berührt (worden) zu sein, und jedem
Individuum und gleichzeitig der Gesellschaft als Gesamtheit mit ihren Institutionen
wird hierdurch seine und ihre Vulnerabilität deutlich vor Augen geführt (Deutscher
Ethikrat (DER) 2022a).

Doch könnte dieser Aussage mit Blick auf Menschen mit Demenz zumindest in Teilen
widersprochen werden. Betroffene leben vornehmlich im Hier und Jetzt und konsti-
tuieren ihr Selbst aus den Auszügen ihrer persönlichen Vergangenheit und dem sie
umgebenden Sorge-Netzwerk. Die nachlassende Reflexionsfähigkeit² lässt den Blick
auf das Leben vor der Pandemie in dieser Weise nicht mehr zu (z.B. Kruse 2017; Gro-
nemeyer 2013).

In der Stellungnahme des DER (2022a) findet sich eine Aussage, die unverkennbare
Parallelen zwischen einer gestellten Demenzdiagnose und der COVID-19-Pandemie
aufweist: „Sie hat das Vertrauen in die Planb
frontiert uns mit der Verletzlichkeit und Endlichkeit unserer

Das Robert Koch-Institut (RKI) (2021) belegt den exponentiellen Anstieg der Mortalität
durch SARS-CoV-2 mit Blick auf das Alter: Bei den unter 50-Jährigen lag diese lediglich
um ein Prozent, wohingegen sie jenseits des 50. Lebensjahres deutlich ansteigt und
bei den Personen über 80 Jahre bereits bei etwa 30% liegt (RKI 2021). Der Pflegere-
port 2021 verdeutlicht, dass die Übersterblichkeit von Pflegeheimbewohner:innen
Ende 2020 –also nach zwei Pandemiewellen –sogar 80% betrug (Jacobs/Kuhlmey
u.a. 2021).

Die Zahlen der Studie von Schäufele/Köhler u.a. (2013) nehmen im Hinblick auf CO-
VID-19 eine besondere Brisanz an, denn laut dieser sind 75% der Pflegeheimbewoh-
ner:innen Menschen mit Demenz. In diesem Kontext muss der Blick unbedingt auf die
(vulnerable) Entscheidungsfindung dieser Personengruppe gerichtet werden (siehe
Kapitel 4).

Das Ausmaß der Folgen für ältere Menschen und im Besonderen für Pflegeheimbe-
wohner:innen hätte antizipiert werden können und so treffen „[z]wei b
Pole [aufeinander], [...] der Pol der Freiheit
2022a, 5). Die Maßnahmen führten zur vollständigen sozialen Isolierung, was folgen-
schwer gerade für Menschen mit Demenz war und ist (siehe Kapitel 2). Generelle

¹ Gleichzeitig lässt die Welt jenseits wieder, wie früher, die Welt Gedanken
müsste in einem gesonderten Beitrag nachgegangen werden.

² Diese Aussage ist stets in Abhängigkeit vom Stadium, Typ, Alter, Bildung und vielen anderen
wichtigen Puzzleteilen zu sehen.

Besuchsverbote, Ausgangssperren und die erlassenen Abstandsregeln waren und sind schwer nachvollziehbar für die Betroffenen. Neben einer Verschlechterung der Kognition und der emotionalen Befindlichkeit führt das Tragen von Schutzanzügen und eines Mund-Nasen-Schutzes zur Zunahme von Angstzuständen oder Unruhe (Elman/Breckman u.a. 2020; Brown/Kumar u.a. 2020; Gardner/States u.a. 2020).

Das Kapitel 2 des vorliegenden Artikels nimmt den Menschen mit Demenz während der Pandemie mit den besonderen Auswirkungen der umgesetzten Beschränkungen in den Blick und hebt dabei die Bedeutsamkeit des Beziehungsgeschehens als zentrales Element bei Demenz hervor. Weil die Zahlen zur Mortalität besonders die Personen im vierten Lebensalter³ betreffen, ist (eine verstärkte) Kommunikation über das Lebensende vonnöten. Kapitel 3 betrachtet daher das Konzept des Advance Care Planning (ACP) und diskutiert dabei auch kontroverse Stimmen. Kapitel 4 nimmt den ethisch bedeutsamen Aspekt der Demenz im Kontext von ACP hinzu. Es werden die empirische Perspektive von ACP und Demenz dargelegt, die Einwilligungsfähigkeit und Entscheidungsfindung sowie die Selbstbestimmung bei Demenz und die (zwischenmenschlichen) Auswirkungen auf Betroffene behandelt. Der Aspekt der Lebensbindung von Menschen mit Demenz wird als zentral diskutiert und die modifizierte Werteanamnese nach Voß (2022) als Möglichkeit eines niedrigschwellig gestalteten Zugangs zu ACP für Betroffene beleuchtet. Das Kapitel 5 betrachtet die bedeutsame Funktion der Care-Netzwerke bei ACP und Demenz. Mit Kapitel 6, in dem ACP und Demenz unter den gegenwärtigen Pandemiebedingungen erörtert werden, schließt die Betrachtung der Demenz, der gegebenen Veränderungen einer Demenz einer besonderen Betrachtung bedarf.

2. Menschen (mit Demenz) in Pandemiezeiten

Im Rückblick auf den Verlauf der Corona-Pandemie wird deutlich, dass insbesondere in den Alten- und Pflegeheimen der Spagat zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge durch die erlassenen Schutzmaßnahmen für alle Beteiligten schwer zu bewältigen war. Der DER (2022a) beschreibt in seiner Empfehlung im Hinblick auf die Maßnahmen, dass die Menschenwürde geachtet und der Kern der Grund- und Menschenrechte geschützt werden sollte. Und doch wird offenkundig, dass die große Schwierigkeit darin besteht, gleichzeitig zu verhindern, „dass das Infektionskontrollgerät und dabei die Menschenwürde m... Das grundsätzliche Ziel, die Anzahl der Infektionen zu reduzieren, wurde zwar erreicht, jedoch ist zu Schädigungen wie Verschlechterung der „begleitet von dementiellen Erkrankungen oder im schlimmsten Fall ein einsames Sterben in

³ Viertes Lebensalter bzw. hohes Alter ab 80 bis 85 Jahren (Wurm 2013).

Kauf genommen“ wurden (Sirsch/Ho-Gast bei 2022, 191).
trag vom 06.09.2022 von Dabrock und Kruse (2022) ähnliche Kritik an. Sie bewerten
die Änderungen des Infektionsschutzgesetzes⁴ als „schalen Kompromiss“. Abgesehen von Privaträumen gilt (in Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen) die
„undifferenzierte Maskenpflicht [...] [, die] z
zeptablen Grundrechtseinschränkungen für Bewohnerinnen und Bewohner von
Langzeitpflegeeinrichtungen führen wird, die
brock / Kruse 2022). Vor allem für Pflegeheimbe
zesvorlage paternalistisch, unfair, unverhältnismäßig scharf und missachtet elemen-
tare menschliche Bedürfnisse“ (a.a.O.), weil
raum darstellt und der Verlust tiefer menschlicher Begegnung (durch die Masken)
weitreichende Konsequenzen für das Individuum hat –insbesondere für Menschen
mit kognitiven Einschränkungen.

2.1 Auswirkungen der Corona-Beschränkungen

Die Veränderungen des Alltagsgeschehens durch die anhaltende COVID-19-Pandemie werden in zahlreichen internationalen Studien dargestellt. Folgend werden die Auswirkungen lediglich skizziert und der Blick auf Demenz gerichtet.

Innerhalb des Jahres 2020 haben weitgehende Schließungen von Alten- und Pflegeheimen mit Zutrittsverboten für alle Nicht-Angestellten und Anweisungen für Bewohner:innen, in den Zimmern zu verbleiben (ohne Besuchsmöglichkeiten), zu schweren Folgen für die Physis, Kognition und emotionalen Zustände der Einzelnen geführt (Geschäftsstelle Nationale Demenzstrategie 2020; Skoda/Spura u.a. 2021; Gardner/Staates u.a. 2020). Cagnin/Di Lorenzo u.a. (2020) sprechen von einem quarantänebedingten Anstieg der Verhaltensstörungen bei Demenz bei etwa 60% der Betroffenen. Die Priorisierung des Infektionsschutzes in Langzeitpflegeeinrichtungen führt zu einer veränderten Beziehungsqualität und zu einem massiven Wandel der (Pflege- und Begleit-)Prozesse sowie der Tagesstruktur und -gestaltung (Flatscher-Thöni/Holzer u.a. 2022).

Für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen sind Möglichkeiten zur gesellschaftlichen Teilhabe eingeschränkt und die ohnehin herausfordernde Versorgung und Begleitung der Betroffenen wird zusätzlich erschwert (Brown/Kumar u.a. 2020; Elman/Breckman u.a. 2020). So betont der DER (2022a), dass

⁴ Gesetz zur Stärkung des Schutzes der Bevölkerung und insbesondere vulnerabler Personengruppen vor COVID-19.

„der Anspruch aller Menschen auf gleiche A
gen umfasst, die von Ausgrenzung betroffen oder bedroht sind und spiegelt
sich in der menschenrechtlichen Betonung des Anspruchs auf freie und gleich-
berechtigte gesellschaftliche Teilhabe [wider].“ (a . a . O . , 20)

Durch die zur Eindämmung erlassenen Maßnahmen brechen Routinen weg und aus-
fallende Betreuungsangebote erhöhen die Belastung der An- und Zugehörigen
(Brooks/Webster u.a. 2020; Geyer/Böhm u.a. 2020). Betroffene können in fortge-
schrittenem Stadium zumeist nicht nachvollziehen, warum mit dem Kontaktverbot
ihre wichtigsten sozialen Bezüge eingeschränkt
sich dadurch tendenziell weiter, weil sie ihre Situation als destabilisiert und bedrohlich
erleben“ (Auth 2022, 169f.; Ethikkommission
2021). Notwendige Schutzmaßnahmen und Hygieneregeln werden nicht verstanden
bzw. nicht erinnert und das Fehlen ausreichender Maßnahmen zur Selbstquarantäne
könnte zu einem höheren Infektionsrisiko führen (Wang/Li u.a. 2020; Geyer/Böhm
u.a. 2020).

Der DER (2020) hat bereits in seiner Ad-hoc Empfehlung für ein „Min
sozialen Kontakten in der Langzeitpflege“ ge
Kruse (2022) festszenzentrierte Pflege, die von vielen Einrichtungen
als das zentrale Leitbild gewählt wird, [...] gerade durch dies
lichen Raum einer Pflegeeinrichtung konterkar
fristigem Schaden kann vorgebeugt werden, indem Personen, die starke institutio-
nelle Isolierung gedlicher Formen der kognitiven, körperlichen, h i
emotionalen und sozialkommunikativen Aktivierung [geboten werden sollten], denn
wo , Schutz ‘ verordnet wird, muss auch , Angebo
164).

Dem Grundrecht auf soziale Teilhabe muss entsprochen werden, denn gerade direk-
ter Körperkontakt und emotionale oder seelische Berührungen, besonders in Form
von nonverbaler Kommunikation, fördern maßgeblich das Wohlbefinden von Men-
schen mit Demenz. Hierin erfahren jene die notwendi
grafische Kontinuität, die für die Erhaltung

2.2 Beziehungsgeschehen als zentrales Element bei Demenz

Wer die zahlreichen Empfehlungen, Strategiepapiere, Stellungnahmen oder Studien
zu SARS-CoV-2 im Hinblick auf die Langzeitpflege liest, dem/der fällt die Forderung
von notwendigen, ja lebensbedürftigen, sozialen Interaktionen und zwischenmensch-
lichen Begegnungen besonders auf (z.B. DER 2020; Ethikkommission der Pflegekam-
mer Niedersachsen 2021; Geschäftsstelle Nationale Demenzstrategie 2020).

Die neue Regierung entscheidet sich in ihren Änderungen zum Infektionsschutzgesetz
mit Blick auf die zweite Hälfte 2022 doch wieder gegen dieses Mindestmaß, das der
DER bereits im Jahr 2020 forderte (Dabrock/Kruse 2022). Denn die Pflege und Beglei-

tung von Menschen (mit Demenz) entfaltet sich als Care Praxis wesentlich in der körperlichen Beziehungsarbeit, was als zentraler Teil der Sorge-Ethik angelegt ist (Tronto 2013; Conradi 2001). So gesehen, dass man nur „wesentlich in Relation, d. h. in Bezug auf andere und mit ihnen“ (Schockenhoff/Wetzstein 2005, 265; Lob-Hüdepohl 2020). Schockenhoff und Wetzstein beschreiben die leib-seelische Einheit des Menschen, indem sie sich auf das dem Menschen innewohnende Personverständnis beziehen. Menschen mit dem demenzkranken Menschen im Rahmen seiner primär leiblichen Möglichkeiten können diesem Menschsein und Würde bestehen (Schockenhoff/Wetzstein 2016, 57). So bleiben Menschen, die selbst nicht mehr in der Lage sind, sich als Person zu äußern, durch ihre zahlreichen sie umgebenden Personen ihrer leiblichen Präsenz für diese anderen als Person mit all ihren Rechten und Ansprüchen gegenwärtig (Schockenhoff/Wetzstein 1998, 79). (Spaemann

Der Bezug des Selbst zu sich und seiner Mit- und Umwelt wird deutlich: Dem Individuum wird in der *Begegnung* deutlich, so Martin Buber, dass es nicht ohne den Anderen sein kann und dass jeder Mensch das Bedürfnis einer grundlegenden Bezogenheit auf den Anderen hat. Das Wesen des Menschen ist für Buber lediglich in der lebendigen und unmittelbaren Beziehung, also dem Dialog, zu begreifen (Buber 2011; Steinmetz/Kruse 2016). Demnach kann die Demenz, wie es Wetzstein (2005) definiert, als *Beziehungsgeschehen* bezeichnet werden. Das Personsein wird im Sinne Kitwoods⁵ durch Intersubjektivität⁶ gefördert. Diese wird umso wichtiger, wenn das Personsein durch kognitive Abbauprozesse in Gefahr gerät und untergraben wird (Kitwood 1993, 1995; Kitwood/Herrmann u.a. 2019).

Der Mensch erfährt in Gestalt konkret erlebter Solidarität Zugehörigkeit und Anerkennung. Hierbei ist immer zu bedenken, dass insbesondere im hohen Alter das Interesse an Kontakten hoch ist, die einen intensiven emotionalen Austausch ermöglichen. „Dieser emotionale Austausch, der vielfach vermittelt in besonderer Weise das Gefühl des Angenommenseins und der Zugehörigkeit“ (DER 2020, 2). Aufgrund der Biographie der An- und Zugehörigen wichtig; aber auch das über viele Jahre aufgebaute Vertrauen zum haupt- und ehrenamtlichen Personal ist für eine gelingende Lebensführung unersetzbar.

Vertrauen bedarf es in diesen gegenwärtig uns ermöglicht es, sich in Situationen der Ungewissheit auf die Einschätzungen, Entscheidungen und das Handeln anderer zu verlassen, ohne dass dies auf Kosten des eigenen Sicherheitsgefühls geht“ (DER 2022a, 24). So

⁵ Der Bezugsrahmen ist im Sinne Kitwoods nicht länger die Person-mit-DEMENZ, sondern die PERSON-mit-Demenz.

⁶ Selbstbestätigung, die durch einen positiven psychischen Kontakt entsteht.

eigene Lebensende bedeutsam. Advance Care Planning (ACP) ermöglicht, durch seinen strukturierten Aufbau in einen vertrauensvollen Austausch über das Leben, das Sterben und lebensverlängernde Maßnahmen zu gehen.

3. ACP als Konzept –ein hilfreicher Unterstützer auch in Zeiten von COVID-19

Der Bekanntheitsgrad von ACP –bis vor wenigen Jahren in Deutschland weitgehend unbekannt –nimmt seit der gesetzlichen Verankerung im Jahre 2015 im Hospiz- und Palliativgesetz in §132g Sozialgesetzbuch V zu (Coors 2018; Jox 2017; Klie/Heller u.a. 2019; ZEKO 2019).

Die kontroversen Diskussionen der letzten Jahre um Vorausverfügungen werden auch im Kontext von ACP geführt, denn das Erstellen einer Patientenverfügung bildet nach wie vor einen wichtigen Bestandteil im ACP-Prozess. Im Vergleich zum Ausland wurde die nationale Debatte zu den Patientenverfügungen mit einem Zeitverzug von circa zehn Jahren geführt –ähnlich wie es gegenwärtig auch bei ACP geschieht (Ethikrat katholischer Träger von Gesundheits- und Sozialeinrichtungen im Bistum Trier 2017).

Das Konzept findet seit 1993 mit dem Programm im klinischen Kontext Anwendung (Hammes/Rooney 1998; Hammes/Rooney u.a. 2010). Es wird als Programm beschrieben, das Werten des 'Informed Consent' und des 'Best Interests' orientierten Herangehens (Hammes/Rooney 1998, 182) die Beziehungen zwischen den Menschen werden in den Blick genommen und die verfügbaren Personen werden darin unterstützt, „gemeinsam darüber nachzudenken, wie ihre Beziehungen unter den Bedingungen schwerer Krankheit gestaltet werden sollen“ (Coors 2018, 182). Somit rückt das ursprünglich zentrale Ziel in den Hintergrund, nämlich das Verfassen von schriftlichen Vorausverfügungen. Vielmehr kann ein ACP-Prozess auch ohne schriftliche Vorausverfügung als erfolgreich gewertet werden. Der Kommunikationsprozess selbst wird zum Ziel. Hammes und Harter (2015) betonen, dass ein funktionierendes ACP-Programm auf vier Säulen stehen sollte, nämlich auf: (1) der Patientenautonomie, (2) den Patientenrechten, (3) der informierten Einwilligung und (4) der Identifizierung gesundheitlicher Idealvorstellungen. 'Advance Care Planning' der European Association for Palliative Care (EAPC) ACP folgendermaßen:

“ Advance care planning is to define goals and preferences for future medical treatment and care, to discuss these goals and preferences with family and health-care providers, and to record and review these preferences if appropriate. ” (Rietjens / Sudore 2008, 182)

In Deutschland wird seit 2008 an der Implementierung von ACP gearbeitet. Es wird eine mangelnde Wirksamkeit und geringe Erfahrung im Umgang mit Patientenverfügungen festgestellt, welches die Hinwendung zu ACP begründet (Coors/Jox u.a. 2015; in der Schmitt/Lex u.a. 2014).

Mit der Einführung des Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG) im Jahre 2015 hat der Deutsche Bundestag das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung verabschiedet und mit § 132g SGB V die „Gesundheitsleistungen in der letzten Lebensphase“ verankert. Der Paragraphen⁷ die Möglichkeit, eine finanzielle Aufwandsentschädigung zu beantragen. Der GKV-Spitzenverband verabschiedet Ende 2017 eine Rahmenvereinbarung.⁸ Die Anstrengungen einer nationalen Vereinheitlichung von ACP in Deutschland scheitern jedoch und so haben sich seit der Veröffentlichung des GKV-Papiers zahlreiche Alternativkonzepte mit unterschiedlichem Fokus entwickelt. Anfang 2022 gründete sich eine Arbeitsgruppe, angesiedelt bei der Akademie für Ethik in der Medizin (AEM), die verschiedene Interessenvertreter:innen von ACP in Deutschland vereint.

Aufgrund seiner vergleichsweise langen Anwendung in Deutschland sowie bundesweiten Verbreitung und politischen Präsenz wird in diesem Artikel einzig das Konzept der „Behandlung im Voraus Planen (BVP)“ mit s diskutiert. Der Name BVP wurde vor dem Hintergrund gewählt, dass es bei ACP darum geht *Behandlungen* für mögliche medizinische Entscheidungen *im Voraus zu planen*“ (in der Schmitt/Nauck u.a. 2016, 180). *Antizipatorische gemeinsamen Entscheidungen* (in der Schmitt/Nauck u.a. 2016, 180) *wurden für* genannt, den Fall des Verlust[es] der Einwilligungsfähigkeit effektiv vorzuplanen. Dabei gilt es, die Defizite konventioneller Patientenverfügungen im Fall der Selbstbestimmung der betreffenden Person doch nur unzureichend berücksichtigt wird (in der Schmitt/Marckmann 2016, 113). Die Eruiierung individueller Wertvorstellungen zum Leben, zu schwerer Krankheit und zum Sterben bildet dabei die Basis der strukturierten Gespräche. In der Schmitt und Marckmann (2015) beschreiben in Anlehnung an das amerikanische ACP-Programm *sieben Kernelemente*.⁹ Es stehen *zwei tragende Säulen* für einen gelingenden ACP-Prozess im Zent-

⁷ Zugelassene Seniorenpflegeeinrichtungen nach §43 SGB XI und Einrichtungen der Eingliederungshilfe nach §75 SGB XII.

⁸ „Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V über Inhaltlichen Versorgungsplanung für die GKV-Spitzenverband Bund der Krankenkassen 2017).

⁹ (1) aufsuchendes Gesprächsangebot; (2) qualifizierte Gesprächsbegleitung; (3) professionelle Dokumentation auf regional einheitlichen Formularen; (4) Archivierung, Zugriff und Transfer von Vorausverfügungen; (5) Aktualisierung/Fortführung des Gesprächsprozesses im Verlauf; (6) Beachtung und Befolgung von Vorausverfügungen durch Dritte; (7) Installierung eines Prozesses der kontinuierlichen Qualitätssicherung.

rum: eine umfassende und prozesshafte Gesprächsbegleitung und die regionale Implementierung, gelenkt durch eine:n verantwortliche:n regionale:n Koordinator:in (in der Schmitt/Marckmann 2016).

Mit der Einführung von ACP ist eine Vielzahl an *kontroversen Stimmen in Deutschland* laut geworden, die auf Gefahren und Herausforderungen hinweisen.¹⁰

Die Konzentration auf „bestimmte, Behandlung[en]“ wird vielfach als zu eindimensional multiprofessionell gedacht werden sollte und die Ansätze anderer Berufsgruppen hierdurch eingeengt werden (Klie/Heller u.a. 2019). (2019) sollte der Fokus von der rein medizinischen Perspektive abgewendet werden: Es „sollten [...] nicht nur medizinische Behandlungen in Zusammenhang stehende Vorstellungen vom guten Leben und Sterben einschließlich der für den Einzelnen relevanten Sorgebedürfnisse (A6). „Respecting Choices“ ist aus der Hospizbewegung entstanden und folgt dementsprechend einem holistischen Menschenbild.

Die Individualisierung bringt für den Einzelnen die Bürde des alleinigen Entscheidens mit sich. Ob der existentiellen Fragen geraten Individuen vielfach in eine Überforderungssituation (Heller/Schuchter 2017; Neitzke 2015). Gerade deshalb ist der von der Care-Ethik in den Mittelpunkt gestellte Aspekt der *relationalen Autonomie*¹¹ so wichtig, da „zum menschlichen Leben auch die Vulnerabilität im starken [positiven] Sinn gehört.“ (Schuchter 2018, 220). Vor dem Hintergrund der Verengung von BVP auf medizinische Entscheidungen wird diskutiert, wie der Begriff *Advance Care Planning* in Deutschland übersetzt und gelebt werden könnte. Es fehlt der Zusatz der Care-Ethik, welche unter *care* die umfassende Sorge oder ein Aufrechterhalten des Lebens und der Lebenszusammenhänge auch in vulnerablen Situationen versteht –denn „[c]are ist wesentlich mehr als Behandlung“ (Heller/Schuchter 2017, 10). Mit Blick auf den Umgang mit der Endlichkeit des Lebens (Anmerkung Schuchters/Brandenburgs u.a. (2018) von Bedeutung. Letztendlich sind Tod und Endlichkeit nicht beherrschbar und für alles im Voraus wissen zu können und deshalb mit Aktivität zu reagieren (Schuchter 2018, 229). Zuweilen kann die Haltung des *Auf-Sich-Zukommen-Lassens* ratsam sein. Die

¹⁰ Eine vollumfängliche Darstellung wird an dieser Stelle nicht geleistet. Weiteres findet sich in Voß, 2022.

¹¹ Die Care-Ethik stellt mit der „relationalen Autonomie“ das menschliche Leben auch die Vulnerabilität und Abhängigkeit von anderen im positiven Sinne dazu gehört. Dieser feststehende Begriff aus der Care-Ethik wird in diesem Artikel so verwendet, ansonsten spricht die Autorin von Selbstbestimmung (Ach/Schöne-Seifert, 2013; Kohlen, 2015).

Bedeutung eines Vorausplanens Hedepohl, in: Gelasse
ausgestellt (2019, 109).

Bezogen auf die curricularen Fortbildungsvorgaben stellt die ZEKO (2019) die Quali-
kation der Gesprächsbegleiter in den Vordergrund. In der Haltung des Zuhörens kommen und nicht in der Absicht, Sterbeprozesse effizienter
zu gestalten“ (Hedepohl 2019, 109). Sie verdeutlichen ein zentrales Anliegen, zu
leuchten, aber sehr wichtigen Aspekt: „In d
es eben nicht um die Funktion, sondern um die Haltung der Absichtslosigkeit, deutli-
cher der möglichen Elongation“ (a.a.O.).

Mit Blick auf konkrete (Umsetzungs-)Aspekte von ACP wird das *aufsuchende Ge-
spräch* kritisch betrachtet und sollte „sehr l
katholischer Träger von Gesundheits- und Sozialeinrichtungen im Bistum Trier 2017,
16). Das aktive Zugehen kann als „Bevormundun
Druck auf einzelne Bewohner [ausüben und es könnte dazu führen, dass sich Perso-
nen] gegen ihren eigentlichen Willen zu solch
reiterklären (ZEKO 2019, A5). Die selbstbestimmte Entscheidung sollte stets im Fokus
aller Bemühungen um ACP stehen. Neitzke (2016) gibt zu bedenken, dass bereits das
Angebot und folglich der explizite Hinweis auf ACP Leid schaffen kann. Die Person
muss sich zumhänge und allein dieser Umsta
„Form von Druck interpretiert werden“ (Neitzk
konflikte und die Frage nach einer Interessengeleitetheit laut.

4. Demenz im Kontext von ACP

Eine vorausschauende Planung kann bei Demenz besonders für die Person selbst, aber
auch für alle weiteren beteiligten Personen wichtig sein. Es gilt etwa, Aspekte wie den
„richtigen“ Zeitpunkt, für Menschen mit Demenz um ACP zu
diskutieren oder auch die Aufgaben und Stolpersteine, die für, mit und durch eine:n
Vertreter:in entstehen können. Denn Menschen mit Demenz sind (über einen langen
Zeitraum) *a priori* keine Sterbenden, und doch kann es im Verlauf der Erkrankung
immer wieder zu existentiellen Entscheidungssituationen (bei zunehmender Einwilli-
gungsunfähigkeit des Betroffenen) kommen. Der Fokus von ACP liegt vornehmlich
auf der Planung möglicher Notfallsituationen und versucht, mögliche (medizinisch-
pflegerische) Entscheidungssituationen zu explizieren und zu antizipieren.

Was aber in der gesamten Debatte ausgeblieben ist, ist die Frage, *warum es bisher
noch zu keiner intensiven Betrachtung der reichlichen Lebens-Zeit bis zum bzw. vor
dem Tod gekommen ist*, welche auch unter widrigen Umständen mit Lebenszufrie-
denheit gefüllt sein kann. So kann aus der Frage nach der Lebensbindung eines Men-
schen auch für die gesamte ACP-Debatte ein wichtiger Mehrwert generiert werden.
Diese Perspektiverweiterung, nämlich die explizite Betrachtung des gegenwärtigen
Lebens, ist gerade beim alternden Menschen wichtig und verdeutlicht die jeweilige
Lebensbindung des Individuums (siehe Kapitel 4.2 und ausführlich in Voß 2022).

Die Bedeutung von Vorausverfügungen im Kontext von ACP und der begleitenden (wenn gegeben: frühzeitigen) Kommunikation potenzieren sich in der Wichtigkeit mit einer Demenzdiagnose. Die Gespräche erhalten in späteren Phasen der Demenz, in denen Betroffene sich nicht mehr differenziert äußern können, besondere Bedeutung. Der dokumentierte Wille wurde aktiv festgehalten und kann mit dem mutmaßlichen Willen von Betroffenen und dem Erleben der Angehörigen abgeglichen werden. Dieser dokumentierte Wille kann zur Entscheidungsfindung hinsichtlich lebensverlängernder Maßnahmen ausschlaggebend beitragen und entlastend für Außenstehende wirken und die Selbstbestimmung von Betroffenen nachhaltig stärken.

Unter Hinzunahme der Fakten stellt sich die Frage, warum §132g Abs. 3 SGB V erst im Pflegeheim greift, wo zum einen die Bewohner:innen häufig physisch, funktional und kognitiv bereits sehr eingeschränkt sind; es sollten deutlich früher etwaige Gespräche geführt werden. Zum anderen ist bemerkenswert, dass gerade die vulnerable Gruppe der Menschen mit Demenz im deutschen ACP-Konzept zu wenig explizite Bedeutung erhält. Die Menschen mit Demenz, die im Pflegeheim leben, sind vornehmlich schon so weit in ihrer Erkrankung fortgeschritten, dass ein Austausch über die existentiellen Fragen von ACP nur sehr eingeschränkt möglich ist. Die Autorin plädiert mit Blick auf Menschen mit Demenz für Gespräche, die krankheitsbedingt deutlich früher angesetzt werden sollten und nicht erst im Pflegeheim –dann aber unbedingt *mit* der Person selbst und nicht *über* diese Personen hinweg.

4.1 Empirische Perspektive auf ACP bei Demenz

Die wahrgenommene Notwendigkeit einer tiefergehenden Erforschung von ACP in Verbindung mit Demenz nimmt weltweit (etwas) zu. Neben Veröffentlichungen in der Wissenschaft bilden sich zunehmend auch Arbeitsgruppen mit dem Schwerpunkt ACP bei Demenz, wie beispielsweise als Teil der *European Association for Palliative Care (EAPC)*.¹² Geplant ist die Publikation eines White Papers der EAPC für das Jahr 2023.

Dempsey (2013) sieht die wichtigsten Herausforderungen sowohl in der unzureichenden Kommunikation und den Kommunikationsschwierigkeiten mit den Personen selbst, als auch bei den ACP-Gesprächsbegleitern und weiteren Dritten; ein Mangel an Wissen über die Erkrankung sowie die Annahme, dass die Demenz keine lebensbegrenzende Krankheit ist, kommen erschwerend hinzu. Tilburgs/Vernooij-Dassen u.a. (2018) sehen die Aufgabe zur Initiierung eines Gesprächs maßgeblich bei Hausärzt:innen, da diese ihre Patient:innen zumeist jahrelang begleiten und den ACP-Prozess frühzeitig im Krankheitsprozess einbinden könn(t)en. Da ACP kein einmaliges

¹² Advance care planning in dementia: conceptualisation and recommendations for practice, policy and research, <https://www.eapcnet.eu/eapc-groups/task-forces/advance-care-planning-in-dementia> (abgerufen 18.08.2022).

Ereignis ist, bedarf es der kontinuierlichen „mentia pathway“ im Konzept der „end-of-life decision making“, die der Unsicherheit der Menschen bei der Entscheidungsfindung Rechnung tragen, können dazu beitragen, Menschen mit Demenz, Pflegende und die personenzentrierte Pflege zu stärken (Sellars/Chung u.a. 2019).

Die Planung eines solchen Gesprächsprozesses, den Zeitpunkt und die Bereitschaft bzw. die Vorbehalte der Familie und der Patient:innen sollten sorgfältig berücksichtigt und dementsprechend angepasst werden. Tilburgs und Kolleg:innen (2018) untermauern: „ACP discussions should focus on the maintain normal daily function as well as on their quality of life, instead of end-of-life-discussions.“ Nach wie vor gibt es laut Bryant/Turon u.a. (2019) wenig Evidenz für wirksame Strategien zur verbesserten Beteiligung von Menschen mit Demenz in ACP-Prozesse (siehe Kapitel 4.2).

In der praktischen Umsetzung von „Vorausverfügungsgisch-partizipative Entscheidungskultur“ (Montevideo) „den Umstand einer Demenz erhält die Diskussion der ‚stimmten‘ und/oder ‚mutmaßlichen Willen‘ unwillkürlich unmittelbar mit der schwierigen und zugleich schwerwiegenden Einschätzung der Einwilligungsfähigkeit der betreffenden Menschen einher.

4.2 Einwilligungsfähigkeit und Entscheidungsfindung bei Demenz

Mit Blick auf medizinische Behandlungen ist die Einwilligungsfähigkeit des Individuums ausschlaggebend.¹³ „No treatment can be forced upon the informed consent of a patient who has the capacity.“ (Haberstroh 2015, 5). Die Fähigkeit, eigene Entscheidungen zu treffen, ist grundlegend für die Selbstbestimmung des Individuums. „Capacity is a function made by a clinician to determine if a patient is competent.“ (Hegde/Ellajosyula 2016, 34). Diese Aufgabe obliegt allein der klinischen Beurteilung. Ärzt:innen sind verpflichtet, ihre Patient:innen umfassend aufzuklären (§ 630e BGB). Im Kontext von Demenz –insbesondere im frühen Stadium –schätzen einzelne Ärzt:innen die Einwilligungsfähigkeit von ein und derselben Person vollkommen unterschiedlich ein (Haberstroh/Knebel u.a. 2014) –was die Validität der Urteile untergräbt, da die Subjektivität des Durchführenden (anscheinend) eine maßgebliche Rolle spielt.

Zu den vier Schlüsselkomponenten der Entscheidungsfindung eines Menschen gehören „understanding, communicating a choice, decision making and acting on the decision.“ (Haberstroh/Knebel u.a. 2014)

¹³ Mit Blick auf medizinische Maßnahmen, insbesondere im Kontext der COVID-19-Diskussion, ist auf die Leitlinie „Einschätzung der Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz in medizinische Maßnahmen“ hinzuweisen, <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/108-001> (abgerufen 17.11.2022).

(Hegde/Ellajosyula 2016, 34). Sie sind aber auf die jeweilige Situation bezogen und dementsprechend nicht global zu beurteilen. Es gilt in jedem Falle, das Gleichgewicht zwischen der Achtung der Selbstbestimmung und der Fürsorge zu finden. Zudem wird immer wieder deutlich, dass Entscheidungen responsiv getroffen werden (Ach/Schöne-Seifert 2013; Deutsches Zentrum für Altersfragen [DZA] 2014; Kohlen, 2015, 2018a).

Die Entscheidungsfindung bei Demenz wird von „the natural course of the disease and the wishes of the patient“ (Hertogh/Ribbe 2018). Im späteren Krankheitsverlauf gibt mitunter keiner dieser beiden Faktoren den Entscheidungsträgern eine zuverlässige Orientierung –die Fähigkeit zur Entscheidung sinkt mit der Komplexität der Anforderung und gleichzeitig mit Fortschreiten der Demenz. „Even a patient with advanced dementia health care proxy but not complete a living will“
 “In dementia, assessments of reasoning about on whether a person can describe salient reasons for a specific choice, whereas assessments of appreciation of the meaning of diagnostic and treatment information should focus on whether a person can describe the implications of various choices for future states.” (Van Karel u.a. 2004, 166)

Die Behindertenrechtskonvention (BRK) stellt das Konstrukt der Einwilligungsunfähigkeit durch den Artikel 12 BRK in seiner Reichweite dar, die in der Praxis üblich ist (2017, 24f.). Es gilt stets zu berücksichtigen, dass „auf Entscheidungen, aus denen Konsequenzen gezogen werden kann“ (a.a.O., 2017, 25). Zu bedenken ist, dass die Einwilligungsfähigkeit nicht stabil ist. Hier kommt erneut die relative Einwilligungsfähigkeit zum Ausdruck, die von dem Wissen um die Person, aber auch von der Fähigkeit, Situationen wahrzunehmen, deuten, verstehen und Kommunikation zu führen abhängt. Die Einwilligungsfähigkeit ist Ausfluss aus dem Selbstbestimmungsprinzip und demnach als Teilaspekt dessen zu betrachten.

Die Entscheidungsfindung bei Demenz muss gerade wegen ihrer Vulnerabilität in besonderen Augenschein genommen werden. So stellt sich die *modifizierte Werteanamnese von Voß (2022)* als ein hilfreicher Unterstützer in der Erörterung von Fragen zum Leben, Sterben und lebensverlängernden Maßnahmen dar.

Die explizite Betrachtung des gegenwärtigen Lebens, also die *Frage nach der Lebensbindung*, kann im gesamten ACP-Prozess als bereichernde Perspektive betrachtet werden, gerade beim alternden Menschen. Sie wurde von Voß (2022) untersucht. Der wissenschaftliche Diskurs –vornehmlich der in der Medizinethik –um die *‘capacity to consent’* war mit Blick auf die Einschlusskriterien für die Studie. In der Hauptstudie wurden zwölf Menschen mit Demenz im frühen und mittleren Stadium unterschiedlicher Demenzen zu zwei Zeitpunkten interviewt. Mithilfe der

modifizierten Werteanamnese (Pilotstudie) wurden sie zu ihren Werten und Wünschen gegenüber dem Leben, Sterben und lebensverlängernden Maßnahmen befragt. Die daran anschließende Untersuchung fokussierte sich auf die Perspektive der Lebensbindung von Menschen mit Demenz als erweiternder Grundgedanke für ACP. Im Hinblick auf Menschen mit Demenz erweist sich die modifizierte Werteanamnese als gut anwendbar. In Anbetracht der Progredienz der Erkrankung zeigt sich ein kürzerer zeitlicher Abstand der Gespräche mit den Betroffenen als sinnvoll. Möglichst früh derlei ACP-Gespräche zu initiieren, erscheint mit Blick auf Demenz als angezeigt, auch und gerade, weil dem Bedürfnis nach Selbstbestimmung dieser Personengruppe dadurch Rechnung getragen werden kann.

Die Ergebnisse der Auswertung veranschaulichen, dass deutlich mehr fördernde als hemmende Aspekte von Lebensbindung identifiziert werden können, wobei die ersteren einen positiven Einfluss auf vorhandene (bzw. sich entwickelnde) hemmende Aspekte von Lebensbindung haben können. In Anbetracht der Entwicklungen und Auswirkungen einer Demenz ist in der Verbindung von ACP, Demenz und Lebensbindung der Rolle des Außen –also die An- und Zugehörigen –eine zentrale Bedeutung zuzuweisen (siehe Kapitel 5). Diese signifikanten Anderen und die zugehörigen Sorge-Netzwerke eines Individuums tragen maßgeblich dazu bei, die Lebensbindung gerade hinsichtlich der Fragen zum Lebensende positiv zu unterstützen, mitzutragen und im späteren Verlauf der Erkrankung im Sinne der Betroffenen umzusetzen.

Die Hinwendung zum Leben erweist sich im Kontext von ACP bei Demenz als bedeutender erweiternder Ansatz. Die An- und Zugehörigen nehmen in den Lebensbindungstheorien eine zentrale Stellung ein, erhalten im Kontext von ACP im Moment der Umsetzung der Wünsche der verfügenden Person eine entscheidende Rolle und werden im fortschreitenden Verlauf der Demenzerkrankung zunehmend wichtig.

4.3 Selbstbestimmung bei Demenz

Trotz abnehmender Fähigkeit zur Selbstreflexion bleibt das Bedürfnis nach Selbstbestimmung weiterhin bestehen und ist nach wie vor hoch. Dennoch erscheint die Umsetzung in der Praxis als schwierig, wenn die individuelle Selbstbestimmung der Menschen mit Demenz eruiert und gefördert werden nicht geklärt ist, was die Fähigkeit der Selbstbestimmung bei Demenzbetroffenen ist oder sei (Schmidhuber 2013, 9).

Die Selbstbestimmung ist bei Menschen mit Demenz graduell und nimmt mit Fortschreiten der Erkrankung ab (Wunder 2008; Schmidhuber 2013, 9). „Die Selbstbestimmung in der relationalen Form gefördert und geschützt werden“ (Schmidhuber 2013, 9) ist immer etwas, was mit anderen Personen zu tun hat; die Menschen sind auf die eine oder andere Art und Weise von Dritten abhängig. Den Begriff der *relationalen Autonomie* möchte Schmidhuber nicht ohne weiteres verwenden und fragt diesbezüglich: „Hat relationale Autonomie noch etwas Sinnvolles, in diesem Zusammenhang einfach v

(a.a.O.). Es sollte nicht zu sehr an der Begrifflichkeit festhalten werden, sondern eher nach weiteren Bedingungen des guten Lebens gefragt werden. „Interaktion, Unterstützung durch andere und die Möglichkeit beiv sind in ihren Augen wichtige Faktoren für die Gewährleistung eines guten Lebens (a.a.O., 15f.). Die Perspektive des Capability-Approach nach Martha Nussbaum (2014) und die Ermöglichung eines guten Lebens lassen sich auf das Konzept der Selbstbestimmung übertragen: Denn auch wenn die Selbstbestimmung in der Demenz zwar graduell abnimmt, heißt es mit Blick auf Nussbaums zehn Fähigkeiten¹⁴ nicht, dass die betreffenden Personen ein weniger gutes Leben haben (müssen).

Auch für Schmidhuber (2013) sind im Zusammenhang mit Voraussetzungen vorhandene Abhängigkeiten von Dritten und die Relationalität eines Individuums zentral. Zur Förderung der Selbstbestimmung sollten Menschen mit Demenz auch in alltägliche Entscheidungen einbezogen werden; diese Partizipation gilt es, durch Niedrigschwelligkeit, individuelles Anpassen und ein Vermeiden von Überforderung positiv zu beeinflussen (Voß 2022). In der Demenz sollten lebensbejahende Zeichen ernst genommen werden, da auch diese Form von Selbstbestimmung schützenswert und -würdig ist. Die betroffenen Personen benötigen zunehmend für vielerlei Belange die Unterstützung Dritter; die relationale Autonomieform erfährt erst durch Interaktion mit anderen Menschen ihre volle Wirkungskraft.

4.4 Gesellschaft und ihre Auswirkungen auf Betroffene im Kontext von ACP

Eindringlich formuliert Maio (2014) den von ihm kritisierten gesellschaftlichen Tenor, dass das Leben nur geschätzt werde, wenn ein Leben in Unabhängigkeit gelebt werden kann. „Ab dem Moment, wo er [der Mensch] auf andere wird, wird dieses Leben automatisch zum Unaloe, b7d) und so e r s c h e i n t s e i n [„N]i c h t e r [e i g e n e n] E x i s t e n z i n u r g e n zu werden (a.a.O., 175).

Dieser beschriebenen gesellschaftlichen Tendenz gilt es entschieden entgegenzutreten^{15, 16} –insbesondere mit Blick auf den demographischen Wandel. Derlei gefärbte Ideen können vornehmlich in einer Atmosphäre sozialer Isolation und des Gefühls des

¹⁴ Dazu zählen nach Nussbaum (2014): (1) Leben, (2) Körperliche Gesundheit, (3) Körperliche Unversehrtheit, (4) Wahrnehmungs-, Vorstellungs- und Denkvermögen, (5) Gefühle, (6) Praktische Vernunft, (7) Verbundenheit mit anderen Menschen, (8) Verbundenheit mit anderen Arten, (9) Spiel, (10) Kontrolle über seine Umgebung.

¹⁵ Gerade von dem Hintergrund der gesetzlichen Entwicklungen: Das Bundesverfassungsgericht kippt das Urteil aus 2015, welches die geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung verbietet und erklärt es als verfassungswidrig: <https://www.bundesverfassungsgericht.de/Shared-Docs/Pressemitteilungen/DE/2020/bvg20-012.html> (abgerufen 19.08.2022).

¹⁶ Stellungnahme ~~Mer~~ ~~as~~ ~~W~~ ~~ö~~ ~~r~~ ~~d~~ ~~u~~ ~~n~~ ~~g~~, Prävention und Freivera (2022b), <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-suizid.pdf> (abgerufen 22.09.2022).

stände einer Demenz beschreiben jedoch auch einen dieser angesprochenen Gesundheitszustände. Gerade deshalb ist eine modulare Anpassung einzufordern. Dieser Anspruch, den Sudore und Kolleg:innen formulieren, deckt sich nicht mit den Besonderheiten einer Demenz und ist demnach zu generalistisch gedacht.

5. Die Wichtigkeit von Care-Netzwerken bei ACP und Demenz

Die Bedeutung des Außen –vornehmlich die An- und Zugehörigen¹⁸ –und die zentrale Stellung von Beziehungen für den Menschen wurden voranstehend mannigfaltig hervorgehoben. Sie stellen das Bindeglied zwischen drei zentralen Themen in der Arbeit von Voß (2022) dar: ACP –Lebensbindung –Demenz (siehe in Kurzausführung Kapitel 4.2).

ACP sieht in seinem Gesprächsprozess das aktive Einbeziehen nahestehender Dritter als Grundlage für die weitere Zusammenarbeit vor. Der bewusste und professionell begleitete Austausch der Wünsche und Werte des Individuums mit signifikanten Anderen gilt als zentraler Baustein im gesamten Ablauf. Über das Außen kann gerade in der Demenz die Lebensbindung gefördert und aufrechterhalten werden. Durch die Progredienz einer Demenz gerät die Alltagsbewältigung der betroffenen Person in Gefahr. Die wachsende Übernahme der anfallenden Tätigkeiten und späteren Pflege durch (pflegende) Angehörige ermöglicht vielen (pflegebedürftigen) Menschen mit Demenz, noch lange im häuslichen Umfeld zu verbleiben.

Die Verwiesenheit auf andere wird dem Menschen häufig erst in „*existentiellen Relationen von Krankheit, Beeinträchtigungen und fundamentalen Gegebenheit* kann unsere Selbstbestimmung nur in Relation mit und durch andere zur Geltung gebracht werden“ (Kohlen 2018a). So gehören zum menschlichen Leben auch Vulnerabilität und Abhängigkeit von anderen im positiven Sinne dazu, welche die Care-Ethik mit dem Begriff der *relationalen Autonomie* in den Mittelpunkt stellt (Kohlen 2018b; Remmers/Kohlen 2010; Schuchter/Brandenburg u.a. 2018). Im Hinblick auf ACP wird somit deutlich, dass die Person mit Demenz zu jeder Zeit einbezogen werden sollte und Dritte die Aufgabe haben, die Willensbekundungen der Betroffenen sensibel zu bewerten, da dem Menschen mit Demenz in jeder Phase Kompetenzen zugesprochen werden müssen. Wunder (2008) spricht in diesem Kontext von *Teilselbstbestimmung*, die seiner Ansicht nach immer responsiv ist. Menschen stehen in Interaktion zu anderen oder agieren als Reaktion auf das Verhalten anderer.

Die Rahmenbedingungen, unter denen Menschen leben, sind wesentlich davon abhängig, unter welchen Umständen Sorge stattfinden kann. Bruker und Klie veranschaulichen, „wie unter Sorgebeschaffenheit ein Arnsæni menkeömr

¹⁸ Im Kontext von ACP sind hier ebenso *Berufsbetreuer:innen* oder *Mitarbeitende einer Betreuungsbehörde* zu bedenken. Die emotionale Bindung ist jedoch nicht vergleichbar.

(Bruker/Klie 2017, 25). Die Autoren sprechen davon, dass es in modernen Gesellschaften „entsprechender [...] Investitionen in die von Sorgeaufgaben in geteilter Verantwortung –zwischen An- und Zugehörigen, Freunden und Nachbarn, Professionellen und beruflichen Helfern“ bedarf. So wäre in den Augen Hellers und Schuchters das Glück [...], nur in Familienmitgliedern zu denken, vielleicht einmal oder r 2018, 22). In den Augen der beiden Autoren gilt es demnach, eine Vielfalt an Beziehungen zu schaffen, denn dieses Sorge-Netz kann den Alltag jedes Individuums stützende, vielfältige Beziehungen, die von ganz unterschiedlichen Personen in verschiedenen Rollen ausgefüllt werden können, [...] ein tragfähiges Netzwerk im Kontext der Palliative Care haben sich bereits sogenannte *Caring Communities* gebildet, welche sich „primär auf die Versorgung der Betroffenen (in der Palliation) und spezialisierten Sorge am Lebensende“ (Leitner u.a., 2017, 29).

Im Kontext von Demenz wird in Deutschland von sogenannten *demenzfreundlichen Kommunen*¹⁹ gesprochen, die durch die Aktion Demenz e.V.²⁰ Verbreitung finden (Gronemeyer 2018). Es soll dadurch der breiten Öffentlichkeit das Thema Demenz zugänglich gemacht sowie „ein Bewusstsein für [geschaffen werden.] Durch den zivilgesellschaftlichen Dialog und die Enttabuisierung von Demenz sollen die Lebensbedingungen für Menschen mit Demenz verbessert werden“ (Aktion Demenz e.V. 2020).

6. ACP (und Demenz) während Covid-19

Die Pandemie führt zu einer Zuspitzung einzelner Aspekte, die vorangehend kritisch beleuchtet wurden. Trotz der widrigen Umstände werden in Pflegeheimen ACP-Gespräche durchgeführt.²¹ Dieses immer unter der Voraussetzung, dass in der Einrichtung kein aktueller COVID-19-Fall bekannt ist –auch im gemeinsamen Gespräch mit den An- und Zugehörigen, die unter Einhaltung der AHAL-Regeln²² anwesend sein dürfen. Selten werden Patientenverfügungen abgeschlossen, wobei häufig alte bestehen und diese konkretisiert oder bestätigt werden. Vielfach werden Gespräche zur Vergegenwärtigung der eigenen Werte geführt. Telefonische Beratung wird gerne in

¹⁹ Eine Initiative der Aktion Demenz e.V., <https://www.demenzfreundliche-kommunen.de/> (abgerufen 18.10.2022).

²⁰ Aktion Demenz e.V. ist eine bundesweite Initiative, die 2007 gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz gegründet wurde. Robert Bosch Stiftung und Aktion Demenz.

²¹ Hierbei handelt es sich um Informationen, welche die Autorin aus persönlichen Kontakten zu ACP-Gesprächsbegleitern erhielt.

²² „Abstand halten, Hygiene beachten, im Alltag Maske tragen, regelmäßig lüften“ <https://www.klinikum.uni-heidelberg.de/newsroom/asset/1140469/infografikencorona3-3> (abgerufen 07.09.2022).

Anspruch genommen. Das Thema der Vorausverfügungen in Form der Notfallbögen ist in einigen Regionen sehr präsent und wird seitens der Hausärzt:innen (proaktiv) angeregt. Darüber hinaus finden weiterhin Qualifikationen von Gesprächsbegleitenden unter Einhaltung der Regeln statt.

International zeigt sich ebenso die Dringlichkeit. So betiteln Sinclair/Nolte u.a. (2020) **i h r e n A r t i k e l e t w a m i t A C P : „ n o w m o r e i m p o r t a n t ”** Bender/Huang u.a. (2021) bestätigen. Denn allein durch COVID-19 selbst und die Komplexität der Erkrankung erhöht sich das Gebot zu handeln. In den ACP-Dokumenten sollten spezifische COVID-19-Schwerpunkte enthalten sein, die allerdings neue Hürden etwa bei der Dokumentation und Abrechnung mit sich bringen. Die Vorteile von Telemedizin und telefonischer Beratung werden hervorgehoben (Gardner/States u.a. 2020; Bender/Huang u.a. 2021; ter Brugge/van Atteveld u.a. 2021). Proaktives Handeln beschreiben auch Ye/Fry u.a. (2020) und finden heraus, dass unnötige Krankenhausaufenthalte²³ seitens der Verfügenden (noch häufiger) vermieden **w e r d e n m ö c h t e n u n d e s e b e n s o z u e i n e m A n s t i e g (D N R) “** i n d o k u m e n t i e r t e n A d v a n c e C a r e P l a n n i n g u n d d u r c h C o r o n a k a m .

Auffallend wenige Studien beziehen sich explizit auf ACP und Demenz in Pandemiezeiten. Brown/Kumar u.a. (2020) erörtern Fragen und Themen: Warum haben Betroffene ein erhöhtes Risiko für COVID-19 und die damit verbundene Morbidität und Mortalität?; Wirkung von COVID-19 auf die Diagnose und das medizinisch-pflegerische Management zu Demenz; Gesellschaftliche Auswirkungen von COVID-19 in unterschiedlichen Demenz-Pflegesettings; Auswirkungen von COVID-19 auf Betreuende und Behandelnde; Themen der Psychohygiene, Traumata und Stigmatisierung in Zeiten von COVID-19; mögliche Auswirkungen von COVID-19 auf die Demenz-Forschung von morgen. Die Autor:innen beschreiben umfangreich die Veränderungen durch die Pandemie, besonders für Menschen mit Demenz. Da die Gegebenheiten jedoch lokal variieren und von unterschiedlichen Faktoren abhängen, verbunden mit der Heterogenität der Demenzen, sind in ihren Augen einfache generische Empfehlungen unwirksam.

Barnato/Birkmeyer u.a. (2022) stellen fest, dass Patient:innen mit Demenz häufiger als vor der Pandemie ein dokumentiertes ACP-Gespräch mit ihren Krankenhausärzt:innen und häufiger eine Patientenverfügung hatten, aber seltener mechanisch beatmet wurden und die Sterberate höher war. Die Beobachtung, dass COVID-19-Patient:innen mit Demenz ein höheres Sterberisiko haben, aber seltener eine lebenserhaltende Behandlung erhalten, deutet auf Entscheidungen zur Einschränkung der Behandlung **h i n . A u c h i n P a n d e m i e z e i t e n g r e i f t i m K o n t e x t** stellung von Freiheit auf der einen und Gesundheitsschutz auf der anderen Seite zu

²³ DNH: Do not hospitalize.

kurz. Aspekte der Beschränkung ebenso wie der Ermöglichung von Freiheit müssen

i n d e r P a n d e m i e p o l i t i k i n k o m p l e x e r W e i s e a u s

So lautet der Aufruf zu ganzheitlich ausgelegter Reflexion und rascher, aber nachhaltiger Umsetzung und Anwendung, genau wie es im Kontext von Demenz und ACP bedeutsam ist.

7. Zusammenfassung und Ausblick

Entscheidungen zu treffen ist von vielen Einflussfaktoren abhängig. Entscheidungen zum Lebensende zu treffen ist deutlich komplexer, da es für Situationen zu entscheiden gilt, die lediglich antizipiert werden können. Außerdem gilt es über etwas End(-)gültiges zu entscheiden, was die meisten Menschen überfordert, denn vielfach wird der Tod eher als etwas Unplanbares und nicht Vorhersagbares betrachtet.

Advance Care Planning kann hier als hilfreicher Unterstützer dienen. Es gilt, den Menschen mit einer Haltung der Absichtslosigkeit, gar Ergebnislosigkeit, zu begegnen – bedeutsam sind vielmehr tragfähige Beziehungen. Wie verwundbar und verletzlich Jede:r von uns ist, wird uns zumeist erst in Grenzsituationen deutlich. Vulnerabilität als unhintergehbare Teil der *Conditio humana* zeigt sich besonders in gegenwärtigen Zeiten der COVID-19-Pandemie und potenziert sich mit Blick auf Menschen mit Demenz. Neben der physischen Vulnerabilität ist psychisch verletzbar [...]

deshalb, weil er auf
gen, auf entgegenkommende Begleitung und Unterstützung und darin auf Anerkennung und Wertschätzung angewiesen ist“ (DER 2

Voß (2022) untersuchte die reichliche Lebens-Zeit bis zum bzw. vor dem Tod –die *Lebensbindung* von Menschen mit Demenz. Die Ergebnisse zeigen, wie umfassend sich Betroffene zu ihrer Lebensbindung äußern können. Der sich daraus ergebende notwendige Perspektivwechsel fehlt bislang in der gesamten (deutschen) Konzeption von ACP. Entsprechend hebt die Autorin zum ersten die Bedeutung und Notwendigkeit spezialisierter Demenz-Module im Kontext von ACP hervor, welche unbedingt eine Anpassung erfahren müssen; zum zweiten die zentrale Stellung der Werteanamnese im gesamten ACP-Konzept, welche um den Aspekt der Hinwendung zum Leben erweitert werden sollte und zum Letzten die ausdrückliche und notwendige Konzentration (gegebenenfalls mit einem eigenen, zusätzlichen Dokument) auf das bedeutsame Bindeglied zwischen ACP, Demenz und Lebensbindung –die An- und Zugehörigen sowie das gesamte Care-Netzwerk als wichtigstes Beziehungsgeschehen eines von Demenz betroffenen Menschen.

Die Autorin plädiert mit Blick auf Menschen mit Demenz für Gespräche, die krankheitsbedingt deutlich früher angesetzt werden sollten und nicht erst, wie gesetzlich vorgesehen, im Pflegeheim. Sie sollten unbedingt mit der Person selbst und nicht über diese Person hinweg geführt werden, auch im fortgeschrittenen Stadium. Da die An-

wendung von ACP nicht als einmaliges Ereignis zu betrachten ist, bedarf es einer *kontinuierlichen konzeptionellen Anpassung*²⁴. Ein zusätzlicher, jedoch nicht folglich im Konzept erforderlich und so gilt es alle (betreffenden) Bereiche aus der besonderen Perspektive der Menschen mit Demenz zu betrachten (Jones/ Birchley u.a. 2016, 16). So lässt die Erarbeitung des EAPC-Whitepapers mit Fokus auf ACP und Demenz auf mehr Erkenntnisse hoffen. Diese gegenwärtig laufende Arbeit der EAPC verdeutlicht erneut, dass ein gesonderter Zugang in diesem Kontext vonnöten ist.

Es gilt, die *Bedeutung der Werteanamnese* zu stärken. Die Autorin wertet diese als Herzstück des gesamten ACP-Prozesses. Gegenwärtig sind in Deutschland jedoch *die* Dokumente von größerer Bedeutung, mithilfe derer der Verfügende medizinische Behandlungen konkret ein- oder ausschließt. Im gesamten Prozess werden diese vonseiten der Behandelnden schwerer gewichtet, alleine aufgrund ihrer gesetzlichen Wirkung. Darüber hinaus gilt es, einen Handlungsleitfaden für die Anwendung von ACP bei Demenz zu konzipieren und zu evaluieren.

Ein Blick hinaus über die Grenzen von Institutionen erfordert im Kontext der Demenz unmittelbar die aktive Einbindung der An- und Zugehörigen. Es gilt, eine frühzeitige Begleitung und ein vermehrtes Schaffen von Caring Communities zu stärken. Die Perspektive der Begleitenden würde weitere wichtige Erkenntnisse liefern, auch um die Welt und das Erleben der Menschen mit Demenz noch besser zu verstehen.

Mit Empörung äußern sich Dabrock und Kruse (2022) über die für kommenden Herbst und Winter 2022 geplante Maskenpflicht zur Eindämmung des weiteren Infektionsgeschehens, insbesondere für die in Pflegeheimen wohnenden Menschen mit Demenz und werten diese als Unverhältnismäßigkeit. Sie sprechen davon, dass

„s i c h G e s e t z e n w u r f a m R a n d e d e r V e r l e t z u n g v o n W ü r d e [b e w e g t]. D e n n W ü r d e i s t a u c h g e l e b t e W ü r d e; u n d d i e s e v e r w i r k l i c h t s i c h v i e l f a c h i n s o z i a l e n B e z i e h u n g e n – i m h o h e n A l t e r, i n E i n r i c h t u n g e n d e r P f l e g e v o r a l l e m i n s o z i a l e n B e z i e h u n g e n. D i e M a s k e n p f l i c h t t r i f f t d i e W ü r d e d e r B e w o h n e r u n d B e w o h n e r i n n e n i n i h r e r S e l b s t b e s t i m m u n g z u t i

D a d i e D e m e n z a l s „ F a m i l i e n k r a n k h e i t “ z u b e t r

f e l d v o n d e n A u s w i r k u n g e n d e r E r k r a n k u n g b e t r o f f e n (F r e w e r - G r a u m a n n 2 0 1 4, 4 1). M e n s c h l i c h e E x i s t e n z i s t i m m e r r e s p o n s i v u n d d e m n a c h i s t d i e m e n s c h l i c h e S e l b s t b e s t i m m u n g i m m e r r e l a t i o n a l. S o l ä s s t s i c h a u s e i n e r R e i h e v o n P o s i t i o n e n a n f ü h r e n, d a s s d a s I n d i v i d u u m s t e t s i n (s) e i n S o r g e - N e t z w e r k u n d d i e S o r g e s t r u k t u r e n e i n g e b e t t e t s e i n s o l l t e: e t w a i n M a r t h a N u s s b a u m s C a p a b i l i t y - A p p r o a c h d e r „ V e r b u n d e m i t a n d e r e n (N u s s b a u m 2 0 1 8, 2 0 1 4), H a n n a h A r e n d t s A p p e l l d e r B e d e u t u n g e i n e r i n d i v i d u e l l e n T e i l h a b e u n d d i e d e n i n d i v i d u e l l e n F ä h i g k e i t e n e n t s p r e c h e n d e M i t g e s t a l t u n g d e s ö f f e n t l i c h e n R a u m e s, a l s o e i n e r p r a k t i z i e r e n d e n M i t v e r a n t w o r t u n g

²⁴ Vorschläge hierzu finden sich in Voß 2022.

(Arendt 1960) oder Klaus Dörners Hinweis des menschlichen *Bedürfnisses des Gebraucht-Werdens*, nämlich der „Tagesdos“ (Dörner 2014, Bedeutung 51).

Trotz und gerade wegen der COVID-19-Pandemie „lassen sich unter Verhältnismäßigkeitsgrundsatzes Gesundheitsschutz und das mit sozialer Nähe realisierbare Selbstbestimmungsrecht für diese Gruppe“ (Dabrock/Kruse 2022). Insbesondere im hohen Alter gewinnen positive emotionale Beziehungen (noch stärker) an Bedeutung –für das Individuum ist es bedeutsam, Sorge zu erfahren, aber auch Sorge zu geben. Das gilt es im Kleinen und durch direkte zwischenmenschliche Interaktion zu fördern, aber auch von politischer Seite mithilfe der Bereitstellung finanzieller Mittel und insbesondere der Schaffung von Begegnungsräumen zu unterstützen.

Literatur

Ach, Johann S./ Schöne-Seifert, Bettina (2013), Relationale Autonomie. Eine kritische Analyse. In Wiesemann, Claudia/ Simon, Alfred (Hg.), Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen, Tagung zum Thema "Die Selbstbestimmung des Patienten und die Medizin der Zukunft", Münster: Mentis, 42 –60.

Arendt, Hannah (1960), Vita activa oder vom tätigen Leben, Stuttgart.

Auth, Diana (2022), Care & Corona: Altenpflegearbeit in Zeiten des Virus, in: Breitbach, Verena/ Brandenburg, Herman (Hg.), Corona und die Pflege. Denkanstöße –die Corona-Krise und danach, Vallendarer Schriften der Pflegewissenschaft, Band 10, Springer, 127 –146.

AWMF-Leitlinie (2 0 2 0)Leitlinie S 2 zur Hilfestellung von Menschen mit Demenz in medizinische Maßnahmen, <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/108-001> (abgerufen 17.11.2022).

Barnato, Amber E./ Birkmeyer, John D./ Skinner, Jonathan u.a (2022), Hospital advance care planning, treatment intensity, and mortality for COVID-19 patients with dementia. National Institute on Aging, doi: 10.1111/jgs.17463, 1 –23.

Bender, Melissa A. /Huang, Kuang-Ning/ Raetz, Jaqueline (2021), Advance Care Planning During the COVID-19 Pandemic, Journal of the American Board of Family Medicine, 34 (Supplement), 16 –20.

Brooks, Samantha K./ Webster, Rebecca K./ Smith, Louise E. u.a. (2020), The psychological impact of quarantine and how to reduce it. Rapid review of the evidence, The Lancet, 395(10227), 912 –920, doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8.

Brown, Eric E./Kumar, Sanjeev/Rajji, Tarek K. u.a. (2020), Anticipating and Mitigating the Impact of the COVID-19 Pandemic on Alzheimer's Diseases, *American Association for Geriatric Psychiatry*, 28 (7), 712–721, doi.org/10.1016/j.jagp.2020.04.010.

Bruker, Christine/Klie, Thomas (2017), Mixturen der Sorge. Engagement und Subsidiarität in Palliative Care, *Praxis PalliativeCare*, 36, 22–27.

Bryant, James/Turon, Heidi/Waller, Amy u.a. (2019), Effectiveness of interventions to increase participation in advance care planning for people with a diagnosis of dementia. A systematic review, *Palliative medicine*, 33 (3), 262–273. doi.org/10.1177/0269216318801750.

Buber, Martin (2011), *Ich und du*. Nachwort von Bernhard Casper (Universal-Bibliothek, Bd. 9342, [Nachdr.], Stuttgart: Reclam.

Bundesministerium für Gesundheit (2022), Änderung des Infektionsschutzgesetzes. Gesetz zur Stärkung des Schutzes der Bevölkerung und insbesondere vulnerabler Personengruppen vor COVID-19, <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/gesetze-und-verordnungen/ifsg.html>, (abgerufen 14.09.2022).

Bundesverfassungsgericht (2020), Verbot der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung verfassungswidrig, Pressemitteilung Nr. 12/2020 vom 26. Februar 2020. Urteil vom 26. Februar 2020, <https://www.bundesverfassungsgericht.de/Shared-Docs/Pressemitteilungen/DE/2020/bvg20-012.html> (abgerufen 19.08.2022).

Cagnin Annachiara/ Di Lorenzo, Raffaele/ Marra Camillo u.a./ SINdem COVID-19 Study Group (2020), Behavioral and Psychological Effects of Coronavirus Disease-19 Quarantine in Patients With Dementia, *Front, Psychiatry* 11 (578015), 1–15, doi: 10.3389/fpsy.2020.578015.

Conradi, Elisabeth (2001), *Take care*, Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit, Frankfurt a. M.: Campus.

Coors, Michael (2018), Von "Advance Care Planning" zur "Gesundheitlichen Versorgungsplanung". Anfänge, Entwicklungen und Adaptionen eines neuen Konzept, *Zeitschrift für Medizinische Ethik*, 64, 195–211.

Coors, Michael/ Jox, Ralf J./ in der Schmitten, Jürgen (2015), Advance Care Planning: eine Einführung, in: dies. (Hg.), *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*, Stuttgart: Kohlhammer Verlag, 11–22.

Dabrock, Peter/ Kruse, Andreas (2022), <https://www.spiegel.de/politik/deutschland/infektionsschutz-diese-maskenpflicht-verletzt-die-wuerde-der-heimbewohner-gastbeitrag-a-8b63220d-1580-47b0-8276-19954017084c> (abgerufen 06.09.2022).

Dempsey, Debbie (2013), Advance Care Planning for people with dementia: benefits and challenges, *International Journal of Palliative Nursing* (5), 227 –234.

Deutscher Ethikrat (2020), Mindestmaß an sozialen Kontakten in der Langzeitpflege während der Covid-19-Pandemie. AD-HOC-EMPFEHLUNG. Berlin.

Deutscher Ethikrat (2022a), Vulnerabilität und Resilienz in der Krise –Ethische Kriterien für Entscheidungen in einer Pandemie. Stellungnahme, Berlin.

Deutscher Ethikrat (2022b), Suizid –Verantwortung, Prävention und Freiverantwortlichkeit. Stellungnahme, Berlin.

Deutscher Ethikrat (Hg.) (2012), Demenz und Selbstbestimmung [Themenheft]. Berlin.

Deutsches Zentrum für Altersfragen (2014), Assistierte Entscheidungen bei Demenz und eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit, DZA: Informationsdienst Altersfragen (IDA) (4).

Dörner, Klaus (2005), Die neue menschliche Seinsweise der Demenz. Bundesgesundheitsblatt –Gesundheitsforschung –Gesundheitsschutz, 48, 604 –606.

Elman, Alyssa/ Breckman, Risa/ Clark, Sunday u.a. (2020), Effects of the COVID-19 Outbreak on Elder Mistreatment and Response in New York City: Initial Lessons. *Journal of Applied Gerontology*, 39(7), 690 –699, DOI: 10.1177/073346482092485.

Ethikkommission der Pflegekammer Niedersachsen (2021), Stationäre Altenpflege in der COVID 19 Pandemie. Ethische Erwägungen und Empfehlungen der Ethikkommission der Pflegekammer Niedersachsen, Hannover.

Ethikrat katholischer Träger von Gesundheits- und Sozialeinrichtungen im Bistum Trier (Hg.) (2017), Stellungnahme des Ethikrates [Themenheft], Vallendar: Ethik-Institut an der Philosophisch-Theologischen Hochschule Vallendar.

European Association for Palliative Care (EAPC) (o.D.), Advance care planning in dementia: conceptualisation and recommendations for practice, policy and research, <https://www.eapcnet.eu/eapc-groups/task-forces/advance-care-planning-in-dementia> (Zugriff am 18.08.2022).

Flatscher-Thöni, Magdalena/ Holzer, Elisabeth/ Pallauf, Martin. u.a. (2022), Covid-19 Schutzmaßnahmen in Alten- und Pflegeheimen: zwischen Autonomie und Fürsorge – Ergebnisse einer Interviewstudie, *Zeitschrift für Ethik in der Medizin*, 34, 221 –238, <https://doi.org/10.1007/s00481-022-00686-x>.

Frewer-Graumann, Susanne (2014), *Zwischen Fremdfürsorge und Selbstfürsorge. Familiäre Unterstützungsarrangements von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen*, Wiesbaden: Springer VS.

Gardner, William/ States, David/ Bagley, Nicholas (2020), The Coronavirus and the Risks to the Elderly in Long-Term Care, *Journal of Aging & Social Policy*, 32 (4 -5), 310 –315, DOI: 10. 1080/08959420.2020.1750543.

Geschäftsstelle Nationale Demenzstrategie (2020): *Die Folgen der Corona-Pandemie für Menschen mit Demenz –Unterstützung durch die Nationale Demenzstrategie*, Berlin.

Geyer Jennifer/ Böhm, Fabiola/ Müller, Julia u.a. (2020), Die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen während der Coronavirus-Pandemie. *Pflege*, 33 (4), 189 –197.

GKV-Spitzenverband Bund der Krankenkassen (Hg.) (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.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/versorgungsplanung/Vereinbarung_nach_132g_Abs_3_SGBV_ueber_Inhalte_und_Anforderungen_der_gesundheitlichen_Versorgungsplanung.pdf (abgerufen 23.02.2018).

Gronemeyer, Reimer (2013), *Das 4. Lebensalter. Demenz ist keine Krankheit*, Pattloch Verlag GmbH & Co. KG, München.

Gronemeyer, Reimer (2018), The Dementia-Friendly Community, in: Zimmermann, Hans-Peter (Hg.), *Kulturen der Sorge. Wie unsere Gesellschaft ein Leben mit Demenz ermöglichen kann*, Frankfurt: Campus Verlag, 493 –509.

Haberstroh, Julia (2015), Autonomy and Capacity to Consent in Dementia, *Geropsych*, 28 (1), 5 –6, <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000116>.

Haberstroh, Julia/ Knebel, Maren/ Müller, Tanja (2014), Menschen mit Demenz zu selbstbestimmten Entscheidungen über medizinische Maßnahmen befähigen –Das Projekt EmMa, *Betreuungsrechtliche Praxis*, 5, 195 –197.

Hammes, Bernhard J./ Harter, Thomas D. (2015), Philosophisch-ethische Gründe für Advance Care Planning, in: Coors, Michael/ Jox, Ralf/ in der Schmitten, Jürgen (Hg.), Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung, Stuttgart: Kohlhammer Verlag, 95 –108.

Hammes, Bernhard J./ Briggs, Linda (2015), Das "Respecting Choices" Advance-Care-Planning-Programm in den USA: ein nachgewiesener Erfolg, in: Coors, Michael/ Jox, Ralf/ in der Schmitten, Jürgen (Hg.), Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung, Stuttgart: Kohlhammer Verlag, 181 –195.

Hammes, Bernhard J./ Rooney, Branda L. & Gundrum, Jacob D. (2010), A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning micro-system, *Journal of the American Geriatrics Society*, 58 (7), 1249 –1255, doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02956.x.

Hammes, Bernhard J./ Rooney, Branda L. (1998). Death and end-of-life planning in one midwestern community, *Archives of Internal Medicine*, 4 (158), 383 –390.

Hegde, Soumya/ Ellajosyula, Ratnavalli (2016), Capacity issues and decision-making in dementia, *Annals of Indian Academy of Neurology*, 19 (Suppl 1), 34 –39, doi.org/10.4103/0972-2327.192890.

Heller, Andreas/ Schuchter, Patrick (2017), Patientenverfügungen und Planungseuphorie oder: Die politische Dimension der Vorsorge als ACP (Advance Care Dialogue), *Praxis PalliativeCare* (37), 43 –45.

Heller, Andreas/ Schuchter, Patrick (2018), Sorge im Alltag. Eine Vielfalt von Beziehungen schaffen ein Sorge-Netz, das den Alltag sichert, *Praxis PalliativeCare*, 38, 22 –25.

Hertogh, Cees/ Miel W. (1996), Ethical Aspects of Medical Decision-Making in Demented Patients. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 10 (1), 11 –19, doi.org/10.1097/00002093-199603000-00004.

In der Schmitten, Jürgen/ Lex, Katharina/ Mellert, Christine u.a. (2014). Patientenverfügungsprogramm –Implementierung in Senioreneinrichtungen. Eine interregional kontrollierte Interventionsstudie, *Deutsches Ärzteblatt*, 111 (4), 50 –57.

In der Schmitten, Jürgen/ Marckmann, Georg (2015), Das Pilotmodell beizeiten begleiten, in: Coors, Michael/ Jox, Ralf/ in der Schmitten, Jürgen (Hg.), Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung, Stuttgart: Kohlhammer Verlag, 234 –257.

In der Schmitten, Jürgen/ Marckmann, Georg (2016), Erfolgreiche ACP-Implementierung durch regionale Koordination: Warum eine gute ACP-Gesprächsbegleitung (facilitation) alleine nicht ausreicht, in: *Bioethica Forum & Schweizerische Gesellschaft für Biomedizinische Ethik* (Hg.), *Advance Care Planning*, 9 (3) [Themenheft], Basel: Schwabe Verlag, 113–114.

In der Schmitten, Jürgen/ Nauck, Friedemann/ Marckmann, Georg (2016), Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning): ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen, *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 17, 173–191.

Jacobs, Klaus/ Kuhlmei, Adelheid/ Greß, Stefan u.a. (Hg.) (2021), *Pflege-Report 2021. Sicherstellung der Pflege: Bedarfslagen und Angebotsstrukturen*, Springer Open Access.

Jones, Kerry/ Birchley, Giles/ Huxtable, Richard u.a. (2016), End of life care: A scoping review of experiences of Advance Care Planning for people with dementia, *Dementia: the international journal of social research and practice*, 1–52, doi.org/10.1177/1471301216676121.

Jox, Ralf (2017), Preparing existential decisions in later life. Advance healthcare planning, in: *Schweda, Mark/ Pfaller, Larissa/ Brauer, Kai u.a.* (Hg.), *Planning Later Life. Bioethics and Public Health in Ageing Societies*, Milton: Taylor and Francis, 164–180.

Kitwood, Tom M. (1995), Exploring the Ethics of Dementia Research: A Response to Berghmans and Ter Meulen: A Psychosocial Perspective, *International journal of geriatric psychiatry*, 10, 655–657.

Kitwood, Tom M./ Herrmann, Michael/ Müller-Hergl, Christian (2019), *Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*, 8. erg. Auflage, Göttingen: Hofgrete.

Kitwood, Tom. M. (1993), Towards a Theory of Dementia Care: The Interpersonal Process, *Aging and Society*, 13, 51–67.

Klie, Thomas (2017), Advance Care Planning (ACP) –Autonomieerhalt oder Rechtssicherheit für Medizin und Pflege? Anmerkungen zu Ambivalenzen der aktuellen Dynamik um ACP, *Praxis PalliativeCare* (37), 24–26.

Klie, Thomas/ Heller, Andreas/ Gronemeyer, Reimer u.a. (2019), Gesundheitliche Vorsorge. Innehalten und Alternativen ermöglichen zu ACP und Versorgungsplanung i. S. d. § 132 g SGB V. Memorandum., Wissenschaftlicher Beirat des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands (Hg.), <https://www.dhpv.de/stellungnahme/gesundheitsliche-vorsorge-innehalten-und-alternativen-ermoeneglichen-zu-acp-und-versorgungsplanung-i-s-d-132-g-sgb-v.html> (abgerufen 15.02.2020).

Kohlen, Hellen (2015), Care-Ethik in der klinischen Praxis, in: Heinrich Pesch Haus/ Katholische Akademie Rhein-Neckar (Hg.), Ludwigshafener Ethische Rundschau. verständlich –christlich –praxisorientiert, Ludwigshafen, 14 –17.

Kohlen, Hellen (2018a), Geschlechtergerechte Sorgearbeit im Horizont der Care-Ethik, in: Gassner, Ulrich M./, von Hayek, Julia/ Manzei, Alexandra u.a. (Hg.), Geschlecht und Gesundheit, Gesundheitsforschung. Interdisziplinäre Perspektiven, Band 1, 1. Auflage, Baden-Baden: Nomos, 254 –283).

Kohlen, Hellen (2018b), Sorge –was ist das eigentlich? Zur Entwicklung des Begriffs. Praxis PalliativeCare, 38, 20 –21.

Kruse, Andreas (2021), Alter und COVID-19. Zeitschrift für medizinische Ethik, 67, 161 –170.

Lob-Hüdepohl, Andreas (2019), Gelassen. Gestalten. Moraltheologische Erkundungen zum „Advance Care Planning“, in: Helling, Wolfgang/ Oltmanns, Thomas/ in der Schmitt, Jürgen (Hg.), Advance Care Planning/ Behandlung im Voraus Planen: Konzept zur Förderung einer patientenzentrierten Gesundheitsversorgung, 1. Auflage, Band 8, Baden-Baden: Nomos Verlag, 109 –130.

Lob-Hüdepohl, Andreas (2020), Autonomisierung von Maschinen und die Autonomie des Menschen –Ethische Sortierungen, in: Manzeschke, Arne/ Niederlag, Wolfgang (Hg.), Ethische Perspektiven auf Biomedizinische Technologie. 1. Auflage, Berlin: De Gruyter, 23 –32.

Maio, Giovanni (2014), Medizin ohne Maß? Vom Diktat des Machbaren zu einer Ethik der Besonnenheit, 1. Auflage, Stuttgart: TRIAS.

Mitty, Ethel L. (2012), Decision-Making and Dementia, The Hartford Institute for Geriatric Nursing, New York University, College of Nursing (Hg.), <https://consult-geri.org/try-this/dementia/issue-d9.pdf> (abgerufen 01.12.2016).

Monteverde, Settimo (2010), Antizipierende Selbstbestimmung und Demenz: Implikationen der Reichweitenöffnung für die Praxis, Bioethica Forum, 3 (2), 77 –85, http://www.bioethica-forum.ch/docs/10_2/Ethik_Monteverde.pdf (abgerufen 02.12.2016).

Moye, Jennifer/ Karel, Michele J./ Azar, Armin R. u.a. (2004), Capacity to Consent to Treatment: Empirical Comparison of Three Instruments in Older Adults With and Without Dementia, Gerontologist, 44 (2), 166 –175.

Neitzke, Gerald (2015), Gesellschaftliche und ethische Herausforderungen des Advance Care Planning, in: Coors, Michael/ Jox, Ralf/ in der Schmitt, Jürgen (Hg.), Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung, Stuttgart: Kohlhammer Verlag, 152 –163.

Neitzke, Gerald (2016). ACP: entstehende Interessenkonflikte beachten, in: *Bioethica Forum & Schweizerische Gesellschaft für Biomedizinische Ethik* (Hg.), *Advance Care Planning*, 9 (3) [Themenheft], Basel: Schwabe Verlag, 115–116.

Nussbaum, Martha C. (2014), *Die Grenzen der Gerechtigkeit. Behinderung, Nationalität und Spezieszugehörigkeit*, Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft, Bd. 2105, 1. Auflage, Berlin: Suhrkamp.

Nussbaum, Martha. C. (2013), *Creating capabilities. The human development approach*, First Harvard University Press paperback edition, Cambridge, Massachusetts: The Belknap Press of Harvard University Press.

Remmers, Hartmut/ Kohlen, Helen (2010), Konzeptionelle Problembestände einer Bioethik und Fragen einer Ethics of Care. Eine Einleitung, in: *Remmers, Hartmut/ Kohlen, Helen* (Hg.), *Bioethics, care and gender. Herausforderungen für Medizin, Pflege und Politik, Pflegewissenschaft und Pflegebildung*, Band 4, Göttingen: V & R Unipress Universitätsverlag Osnabrück, 7–31.

Rietjens, Judith A. C./ Sudore, Rebecca L./ Connolly, Michael u.a. (2017), Definition and recommendations for advance care planning. An international consensus supported by the European Association for Palliative Care, *The Lancet Oncology*, 18 (9), e543–e551, doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X.

Robert Koch-Institut (2021), Epidemiologischer Steckbrief zu SARS-CoV-2 und COVID-19, https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Steckbrief.html (abgerufen 12.09.2022).

Schäufele, Martina/ Köhler, Leonore/ Hendlmeier, Ingrid u.a. (2013), Prävalenz von Demenzen und ärztliche Versorgung in deutschen Pflegeheimen. Eine bundesweite repräsentative Studie, *Psychiatrische Praxis*, 40 (4), 200–206, doi.org/10.1055/s-0033-1343141.

Schmidhuber, Martina (2013), Der Stellenwert von Autonomie für ein gutes Leben Demenzbetroffener, Internationales Forschungszentrum für soziale und ethische Fragen/ Zentrum für Ethik und Armutsforschung der Universität Salzburg (Hg.), *Salzburger Beiträge zur Sozialethik* (5), 1–19, https://www.uni-salzburg.at/fileadmin/multi-media/Zentrum_fuer_Ethik_und_Armutsforschung/documents/Publikationen/Schmidhuber-StellenwertVonAutonomie.pdf (abgerufen 02.12.2016).

Schmidhuber, Martina/ Reis, Andreas/ Frewer, Andreas (2021), Ethische Herausforderungen in Pandemien. Zur Einführung, in: *Schmidhuber, Martina/ Reis, Andreas/ Frewer, Andreas* (Hg.), *Pandemien und Ethik. Entwicklung –Probleme –Lösungen*, Springer/ Springer Nature, 1–7.

Schockenhoff, Eberhard/ Wetzstein, Verena (2005), Relationale Anthropologie –Ethische Herausforderungen bei der Betreuung von dementen Menschen. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 38, 262 –267.

Schuchter, Patrick/ Brandenburg, Hermann/ Heller, Andreas (2018), Advance Care Planning (ACP) –Wider die ethischen Reduktionismen am Lebensende, Zeitschrift für Medizinische Ethik, 64, 213 –232.

Schuchter, Patrick/ Wegleitner, Klaus/ Heller, Andreas (2017), Palliative Care und Caring Communities: Die Zukunft der Sorgeskultur hat schon begonnen, Praxis Palliative-Care, 36, 29 –31.

Sellars, Marcus/ Chung, Olivia/ Nolte, Linda, u.a. (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, Palliative medicine, 33 (3), 274 – 290, doi.org/10.1177/0269216318809571.

Sinclair, Craig/ Nolte, Linda/ White, Ben u.a. (2020), Advance care planning in Australia during the COVID-19 outbreak: now more important than ever. Internal Medicine Journal 50, 918 –923.

Sirsch, Erika/ Holle, Daniela (2022), Eine pflegewissenschaftliche Perspektive auf die Covid-19-Pandemie im Fokus der Akutpflege, in: Breitbach, Verena/ Brandenburg, H. (Hg), Corona und die Pflege. Denkanstöße –die Corona-Krise und danach, Vallendarer Schriften der Pflegewissenschaft, Band 10, Springer, 185 –202.

Skoda, Eva-Maria/ Spura, Anke/ De Bock, Freia u.a. (2021), Veränderung der psychischen Belastung in der COVID-19-Pandemie in Deutschland: Ängste, individuelles Verhalten und die Relevanz von Information Behörden, Bundesgesundheitsblatt, 64, 322 –333, doi.org/10.1007/s00103-021-03278-0.

Spaemann, Robert (1998), **P e r s o n e n : V e r s u c h e ü b e r d e n U n t e r w a s “ u n d , 2. A u f l a g e .** Stuttgart: Klett-Cotta.

Steinmetz, Astrid (2016), Nonverbale Interaktion mit demenzkranken und palliativen Patienten. Kommunikation ohne Worte –KoW®, Fachmedien: Springer VS, <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&AN=1095634> (abgerufen 12.09.2022).

Sudore, Rebecca/ Lum, Hillary D./ You, John J. u.a. (2017), Defining Advance Care Planning for Adults. A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel, Journal of pain and symptom management, 53 (5), 821 –832.e1, doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331.

Ter Brugge, Bastian P.H./ van Atteveld, Vera A./ Fleuren, Nienke u.a. (2021), Advance Care Planning in Dutch Nursing Homes During the First Wave of the COVID-19 Pandemic, Journal of the American Medical Directors Association, 23, 1 –6. doi.org/10.1016/j.jamda.2021.10.014.

Tilburgs, Bram/ Vernooij-Dassen, Myrra/ Koopmans, Raymond u.a. (2018), Barriers and facilitators for GPs in dementia advance care planning. A systematic integrative review, PloS one, 13 (6), e0198535 –e0198535, doi.org/10.1371/journal.pone.0198535.

Tronto, Joan (2013), Caring democracy market, equality, and justice. New York: New York University Press.

Uniklinikum Heidelberg (2022), Schutz für sich und andere durch die AHAL-Regeln, <https://www.klinikum.uni-heidelberg.de/newsroom/asset/1140469/infografiken-corona3-3> (abgerufen 07.09.2022).

Voß, Henrike (2022), Was bindet Menschen mit Demenz an das Leben? Eine erweiterte Perspektive auf Advance Care Planning, Nomos Verlag, Baden-Baden.

Wang, Huali/ Li. Tao/ Barbarino, Paola u.a. (2020), Dementia care during COVID-19, The Lancet, 35, 1190 –1191, doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30754-6.

Wetzstein, Verena (2005), Diagnose Alzheimer. Grundlagen einer Ethik der Demenz, Kultur der Medizin, Bd. 16, 1. Aufl., Freiburg, http://haw-hamburg.ciando.com/shop/book/index.cfm/fuseaction/show_book/bok_id/5654 (Zugriff am 22.02.2022).

Wunder, Michael (2008), Demenz und Selbstbestimmung. Ethik in der Medizin, 1 (20), 17 –25.

Wurm, Susanne (2013), Lebensalter, drittes und viertes, in: Petermann, Franz/ Gründer, Gerhard/ Markus A. Wirtz (Hg.), Dorsch –Lexikon der Psychologie, 16. Aufl., Bern: Hans Huber, 923.

Ye, Ping/ Fry. Liam/ Champion, Jane D. (2020), Changes in Advance Care Planning for Nursing Home Residents During the COVID-19 Pandemic. Journal of the American Medical Directors Association, 22, 209 –214, doi.org/10.1016/j.jamda.2020.11.011.

ZEKO (2019), Stellungnahme der Zentralen Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer „Advance Care Planning“, Deutsches Ärzteblatt, 16 (50), A1 –A9, <https://www.zentrale-ethikkommission.de/stellungnahmen/advance-care-planning-acp-2019/> (abgerufen 22.09.2022).

Über die Autorin

Dr.ⁱⁿ Henrike Voß ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Gerontologie in Heidelberg. Das Interesse für das komplexe und facettenreiche Thema der Demenz ist seit vielen Jahren groß. Seit über 20 Jahren nähert sich die Autorin diesem Thema aus unterschiedlichen Perspektiven –sowohl in der Praxis als Gesundheits- und Krankenpflegerin oder als Theaterpädagogin im direkten Spiel mit Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen als auch im wissenschaftlichen Kontext als Gerontologin oder der Lehre als Pflegepädagogin.

Gegenwärtig ist sie –Pflegerin Angehöriger und Mensch mit Demenz eine Stimme geben “ am Institut für Gerontologie

Über www.ethikjournal.de

EthikJournal ist eine Onlinezeitschrift für Ethik im Sozial- und Gesundheitswesen. Ausgehend von aktuellen Themen werden grundlegende theoretische und handlungsorientierte Fragen zur Diskussion gestellt. Die Zeitschrift erscheint zweimal jährlich online. Herausgeber der Zeitschrift ist das Berliner Institut für christliche Ethik und Politik (ICEP).

ISSN 2196-2480

Zitationsvorschlag

Voß, Henrike (2022), Vulnerable Entscheidungsfindung im Kontext von Demenz –Advance Care Planning als hilfreicher Unterstützer (auch in Pandemiezeiten), in: EthikJournal Ausgabe 2/2022, Download unter: [Link zum pdf Onlinedokument](#) (Zugriff am).