



Projekt zur Schulung von Vorsorgebegleitern zur Durchführung gesundheitlicher Vorausplanung

in Einrichtungen der stationären Altenhilfe
und der Eingliederungshilfe

Abteilung Spitzenverband und Fachqualität
Caritasverband der Erzdiözese München und Freising e.V.

Dr. Sabine Petri

Dr. Sabine Petri (2017): Projekt zur Schulung von Vorsorgebegleitern zur Durchführung gesundheitlicher Vorausplanung in Einrichtungen der stationären Altenhilfe und der Eingliederungshilfe

1. Auflage 2017

© Caritasverband der Erzdiözese München und Freising e.V.

Hirtenstr. 4, 80335 München

Kontakt: sabine.petri@caritasmuenchen.de

Vorwort

Sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser,

die Wünsche und Bedürfnisse der Bewohner in den Mittelpunkt ihrer Tätigkeit zu stellen, ist seit langem Anliegen der Mitarbeiter und Leitungen in den Einrichtungen der Alten- und Behindertenhilfe. Dies gilt insbesondere auch für die Begleitung bei schwerer Erkrankung und am Lebensende.

Um diesem Anliegen zur Umsetzung zu verhelfen wurde von 2015 – 2017 ein Pilotprojekt zur Vorausplanung für medizinische Entscheidungssituationen, an denen sich der Betroffene nicht (mehr) unmittelbar rechtsverbindlich beteiligen kann, durchgeführt.

Der vorliegende Bericht enthält eine Zusammenfassung des Hintergrundes, des Ablaufes sowie der wesentlichen Effekte des Projektes. Darauf aufbauend werden erste Empfehlungen für interessierte Einrichtungen zur Verfügung gestellt.

Mein Dank gilt all denen, die sich an der Durchführung und Auswertung dieses Projektes beteiligt haben. Durch ihr nachhaltiges Engagement konnten wesentliche Erkenntnisse über die Möglichkeiten, Voraussetzungen und Grenzen institutioneller Angebote zur Vorausplanung gewonnen werden.

Gerade auch mit Blick auf die sich durch den § 132g SGB V eröffnenden Möglichkeiten sind alle Interessierten herzlich eingeladen, an der Weiterentwicklung und Umsetzung derartiger Angebote konstruktiv mitzuwirken.



Prälat Hans Lindenberger
Diözesan-Caritasdirektor

Inhalt

1. Einleitung.....	1
1.1 Hintergrund	1
1.2 Ziel des Projektes.....	3
2. Ablauf des Projektes	4
2.1 Konzeptionelle Vorbereitungen	4
2.2 Bedarfsermittlung in den Einrichtungen	5
2.3 Auswahl der teilnehmenden Einrichtungen.....	6
2.4 Auswahl und Schulung von Gesprächsbegleitern.....	7
2.5 Schulung der zuständigen (Haus-)Ärzte	9
2.6 Informationsveranstaltungen für die Mitarbeiter in den Einrichtungen ..	9
2.7 Informationsveranstaltungen für die Bewohner, Angehörige und rechtliche Vertreter	9
2.8 Vorausplanungs-Gespräche	10
2.9 Entwicklung von Begleitdokumentationen.....	10
2.10 Wissenschaftliche Begleitung	11
2.11 § 132g SGB V Gesundheitliche Versorgungsplanung	11
2.12 Regionale Aktivitäten	11
2.13 Überregionale Aktivitäten	12
3. Projektbedingte Veränderungen.....	12
3.1 Bewohner	12
3.2. Vertreter	17
3.3 Gesprächsbegleiterinnen	19
3.4 Ärzte.....	23
3.5 Einrichtungen	23
3.6 Regional	25
3.7 Überregional.....	25

4. Empfehlungen	26
4.1 Implementierung	26
4.2 Auswahl und Freistellung von Gesprächsbegleiterinnen	26
4.3 Schulung der Gesprächsbegleiterinnen	28
4.4 Instrumente zur Erfassung des (mutmaßlichen) Willens und des Wohls bei nicht einwilligungsfähigen Bewohnern.....	29
4.5 Dokumentation	29
4.6 Fürsorge für die Mitarbeiter	30
5. Zusammenfassung	31
6. Literaturverzeichnis	35

1. Einleitung

Der Caritasverband der Erzdiözese München und Freising e.V. führte ein Pilotprojekt zur Weiterentwicklung der Vorsorge für medizinische Behandlungsentscheidungen, die der Betroffene aufgrund fehlender Einwilligungsfähigkeit nicht unmittelbar selbst treffen kann, durch. In das Projekt waren von Januar 2015 bis April 2017 je zwei Einrichtungen der Alten- und der Eingliederungshilfe einbezogen.

In diesem Abschlussbericht werden der Hintergrund, der Ablauf des Projekts sowie die projektbezogenen Veränderungen geschildert. Darauf aufbauend werden erste Empfehlungen zur Implementierung und Weiterentwicklung des Konzeptes abgeleitet und interessierten Einrichtungen und Diensten zur Verfügung gestellt.

1.1 Hintergrund

Die Wünsche und Bedürfnisse der Bewohner¹ in den Mittelpunkt ihrer

¹ Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurde der Text auf die männliche Form beschränkt. Selbstverständlich sind alle Geschlechter gemeint.

Tätigkeit und Sorge zu stellen, ist seit langem Anliegen der Mitarbeiter und Leitungen in den Einrichtungen der Alten- und Behindertenhilfe. Dies gilt insbesondere auch für die Begleitung der Menschen bei schwerer Erkrankung und am Lebensende.

Unter dem Leitspruch „Was sollen wir dir tun?“ führte der Caritasverband der Erzdiözese München und Freising e.V. daher von 2009 – 2011 ein groß angelegtes Projekt „Christliche Hospiz- und Palliativkultur“ durch. An diesem Projekt beteiligten sich 55 Einrichtungen aus stationärer Altenhilfe, ambulanter Pflege und Behindertenhilfe. Im Mittelpunkt des Projektes stand die Förderung, Weiterentwicklung und Verstetigung einer christlichen Hospiz- und Palliativkultur in Einrichtungen und Diensten des Caritasverbandes, seiner Fachverbände und angeschlossenen Träger aus stationärer Altenhilfe, ambulanter Pflege und Behindertenhilfe. Im Rahmen der wissenschaftlichen Evaluation dieses Projektes wurde beschrieben, wie notwendig eine gute Gesprächskultur über die Wünsche der Bewohner im Hinblick auf ihre medizinische Behandlung zum Lebensende, die Dokumentation dieser Wünsche und die Schaffung von verlässlichen Struk-

turen für deren Umsetzung ist (1). Auch der Ethikrat des Caritasverbandes ist immer wieder mit Fragestellungen zur Entscheidungsfindung insbesondere am Lebensende befasst.

Diese Erfahrungen aus der Praxis werden durch den aktuellen Stand der Forschung unterstrichen:

Exkurs²:

Die Zahl der Behandlungsoptionen und damit der Therapieentscheidungen insbesondere auch am Lebensende haben sich durch den medizinischen Fortschritt in den letzten Jahren vervielfacht. Die Berücksichtigung des Willens des Patienten an diesen Entscheidungen ist nicht nur rechtlich gefordert (§§ 630d, 1901a I BGB) und ethisch geboten, sondern entspricht auch dem Bedürfnis der meisten Menschen in unserer Gesellschaft nach Selbstbestimmung und Fürsorge (2,3). Die dafür erforderliche Einwilligungsfähigkeit ist jedoch bei 48-70% der Patienten zu dem Zeitpunkt, an dem die Entscheidung getroffen werden muss, nicht vorhanden (4,5). Somit können viele Patienten ihrem Willen in der akuten Situation nicht unmittelbar rechtsverbindlich Ausdruck verleihen. Die Vorsorgemöglichkeiten durch Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung werden bisher vielfach nicht oder nicht in tragfähiger Weise genutzt: Patientenverfügungen liegen, obwohl ihre Prävalenz nach neuesten Untersuchungen gerade bei hochbetagten Menschen

gestiegen ist, oft nicht vor (6,7). Hauptprobleme sind daneben die mangelnde Aussagekraft der Patientenverfügung für die eingetretene Situation (8,9) und die Unkenntnis des Verfassers über die Implikationen der dokumentierten Wünsche (10,11). Häufig sind die Dokumente im Notfall nicht auffindbar oder aufgrund ihres Umfangs nicht schnell anwendbar (12). Die Vertreter haben nicht selten wenig oder gar kein Wissen über die Wünsche des Patienten und sind teilweise nicht einmal über ihre Bevollmächtigung informiert (10). Viele Bewohner regeln zwar die Situation nach ihrem Tod, nicht aber die medizinischen Behandlungen davor (14). Die Familie (14) oder die Mitarbeiter der Einrichtungen (15) kennen die Wünsche des Bewohners nicht, obwohl die Bewohner dies häufig glauben (13,16,17). Die meisten alten Menschen haben nie mit ihren Angehörigen oder den Mitarbeitern in den Einrichtungen über Ihre Wünsche zum Lebensende gesprochen (13,16,17). Auch die Einbeziehung des Hausarztes in Gespräche über die Wünsche zum Lebensende erfolgt häufig nicht (18, 19).

Die derzeitige Situation erhöht das Risiko von vom Patienten nicht gewünschten Über- oder Untertherapien, erhöhten psychischen Belastungen bei den an der Versorgung Beteiligten (20) sowie von Fehlallokationen von Ressourcen des Gesundheitssystems.

Wesentlicher Einflussfaktor auf die Gestaltung einer tragfähigen gesundheitlichen Vorausplanung ist die Qualität der Begleitung bei der Ermittlung und schriftlichen Niederlegung der Wünsche des Ratsuchenden (5,7,14). Die Mehrzahl der alten Menschen ist nach internationalen Studien bereit zu Gesprächen (13,18) und erwartet die Initiative dazu von ihrem

² Der Text ist dem Bericht zur wissenschaftlichen Begleitung entnommen

Arzt (21) oder den Angehörigen der Gesundheitsberufe (13,16,17). Eine Beratung zur Patientenverfügung ist in Deutschland weder gesetzlich vorgeschrieben, noch gibt es verbindliche Standards oder einheitliche Konzepte für den Beratungsablauf und -inhalt oder die Qualifikation der Berater. Entsprechend heterogen sind Beratungsinhalt und -struktur (19).

In Ergänzung zu dem genannten Hospiz- und Palliativprojekt erteilte Caritasdirektor Prälat Lindenberger daher bereits im Jahr 2015 den Auftrag zur Durchführung eines Pilotprojektes zur Förderung der Vorausplanung. Das Projekt, das unter der Leitung der Fachreferentin für Ethikberatung der Abteilung Spitzenverband und Fachqualität durchgeführt wurde, orientierte sich dabei an dem international etablierten Konzept des Advance Care Planning (ACP) (20,21,22).

1.2 Ziel des Projektes

Ziel des Projektes war die nachhaltige Weiterentwicklung, Vertiefung und Verstetigung einer vom christlichen Weltbild getragenen Hospizkultur in den Einrichtungen durch die Weiterentwicklung der Vorsorge für den Fall schwerer Erkrankung.

Das Projekt sollte, wie auch in den Leitlinien des Deutschen Caritasverband, Landesverband Bayern (Stand Mai 2014) gefordert, zur Verbesserung der Qualität der Entscheidungen am Lebensende beitragen. Im Einzelnen beinhaltet dies

- die Behandlung des Bewohners gemäß seinen individuellen Behandlungswünschen auch in solchen Entscheidungssituationen zu ermöglichen, in denen er nicht (mehr) selbst einwilligungsfähig ist,
- die Unterstützung der rechtlichen Vertreter (Vorsorgebevollmächtigte, rechtliche Betreuer) bei der Ermittlung und Umsetzung der Behandlungswünsche des Bewohners,
- die Förderung von Handlungssicherheit für die Mitarbeiter und die Einrichtungen, wie auch weitere beteiligte Personen und Institutionen (z.B. Notärzte, Krankenhäuser).

2. Ablauf des Projektes

Das Projekt begann am 1. Januar 2015 und endete am 30. April 2017.

2.1 Konzeptionelle Vorbereitungen

Ziel des Projektes war die Weiterentwicklung der Vorsorge für den Fall schwerer Erkrankung mit Verlust der Einwilligungsfähigkeit. Aufgrund der wissenschaftlich belegten, positiven Effekte für die Weiterentwicklung der Vorsorge (20,21,22,23) orientierte sich das Projekt am international etablierten Konzept des Advance Care Planning (ACP).

Unter ACP wird ein kommunikativer Prozess zur Ermittlung, Dokumentation und Umsetzung der Behandlungswünsche der Bewohner für den Fall, dass sie sich selbst nicht (mehr) unmittelbar rechtsverbindlich an medizinischen Entscheidungen beteiligen können, verstanden. Seinen Ursprung hat das Konzept des ACP im Programm „Respecting Choices“ in Wisconsin, USA. Dort wurde vor über 20 Jahren mit der Entwicklung begonnen. Mittlerweile sind ACP Konzepte in weiten Teilen der

USA, Australiens und Neuseelands in der Umsetzung (22). Das erste Modellprojekt in Deutschland wurde von 2008 - 2011 mit Förderung durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung unter dem Namen „beizeiten begleiten“ in Grevenbroich durchgeführt (23).

Bislang war die Initiative zur Vorsorge in Deutschland ausschließlich im privaten Bereich verankert. Durch den Ende 2015 in Kraft getretenen § 132g SGB V wird es erstmals kassenfinanzierte Angebote der Einrichtungen der Alten- und Eingliederungshilfe für deren Bewohner geben. Diese Angebote sollen sich am international etablierten Konzept des Advance Care Planning orientieren³. Die Verhandlungen zu den Rahmenbedingungen zur konkreten Ausgestaltung der Versorgungsplanung dauerten auch nach Abschluss des Projektes im April 2017 noch an.

Das Konzept des ACP ist mit definierten Qualitätskriterien unterlegt

³ Nach einer deutschen Übersetzung für den Begriff „Advance Care Planning“ wurde lange gesucht. Am ehesten trifft inhaltlich die Bezeichnung „Behandlung im Voraus planen“ (BVP), wie er durch die zur Unterstützung der Verhandlungen zu den Rahmenvereinbarungen zum § 132g SGB V eingesetzte Task Force der DGP (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin) entwickelt wurde. Im Folgenden wird kurz von „Vorausplanung“ gesprochen.

und beruht auf mehreren Säulen: Die erste Säule bildet ein kommunikativer Prozess zur Ermittlung, Dokumentation und Umsetzung der Wünsche des Bewohners.

Die zweite Säule besteht aus der institutionellen Etablierung von Prozessen und Haltungen, die eine verlässliche Ermittlung und Umsetzung des Bewohnerwillens ermöglichen soll.

Die dritte Säule wird durch die regionale Implementierung des Konzeptes geformt, die die Umsetzung der Behandlungswünsche auch bei anderen an der Versorgungskette beteiligten Institutionen und Personen fördern soll.

2.2 Bedarfsermittlung in den Einrichtungen

Um ein besseres Verständnis für die Bedürfnisse der Bewohner, der Mitarbeiter und der Einrichtungen, aber auch die Abläufe und Strukturen in den Einrichtungen zu gewinnen, fanden mehrere Vorgespräche und Hospitationen durch die Projektleitung statt. Dabei wurden die Bedarfe im Hinblick auf die Vorausplanung erörtert. Deutlich wurde ein großer Wunsch nach Verbesserung der Prozesse zur Ermittlung und Umsetzung der Wünsche der Bewohner, um Handlungs-

cherheit im Hinblick auf die Umsetzung der Wünsche der Bewohner zu erhalten. Verbesserungsmöglichkeiten wurden insbesondere in folgenden Bereichen gesehen:

- **Zeitpunkt der Vorausplanung:** Die Prozesse zur Vorausplanung sollten möglichst frühzeitig beginnen. In allen Einrichtungen gab es bereits verschiedene Formen von Fallbesprechungen zur Ermittlung von Behandlungswünschen. Diese fanden aus Sicht der Beteiligten jedoch vielfach erst sehr bzw. zu spät statt, um die Wünsche des Bewohners noch in Ruhe unter guter Einbeziehung des Betroffenen, der Angehörigen und Vertreter zu ermitteln. Die Vorausplanung sollte nicht erst begonnen werden, wenn der Bewohner „palliativ ist“, da dann bereits häufig Zeitdruck besteht und der Betroffene sich selbst nicht mehr beteiligen kann. Gerade in der Eingliederungshilfe ist die Ermittlung der (mutmaßlichen) Behandlungswünsche oft komplex und erfordert viel Zeit, die in der akuten Situation häufig nicht zur Verfügung steht.

- Erfassung praxisrelevanter Situationen: Die herkömmlichen Patientenverfügungen sind in vielen Fällen nicht aussagekräftig und geben keine ausreichende Handlungsorientierung. Dies betrifft insbesondere den akuten Notfall oder auch die Situation vieler multimorbider Menschen, die sich aber noch nicht im Endstadium einer Erkrankung befinden.
- Dokumentation: Eine tragfähige Vorsorge ist aus Sicht der Einrichtungen nur dann zu erreichen, wenn die Wünsche des Betroffenen gut dokumentiert sind, so dass sie auch in Notfallsituationen schnell und aussagekräftig zur Verfügung stehen.
- Einbeziehung der Vertreter: Eine frühzeitige, auf die Ermittlung und Umsetzung der Wünsche des Bewohners gerichtete Einbeziehung des Vertreters könnte nach Einschätzung der Einrichtungen zur besseren Kenntnis und Fokussierung auf die Wünsche der Bewohner beitragen. Weitere Effekte könnten in der psychischen Entlastung des Vertreters und aber auch der Teams in den Einrichtungen liegen.

- Vernetzung: Daneben halten die Einrichtungen eine stärkere Einbindung der behandelnden Haus- und Notärzte für sinnvoll, um sowohl die Erarbeitung der Vorausplanung als auch deren Umsetzung zu fördern.

2.3 Auswahl der teilnehmenden Einrichtungen

In das Pilotprojekt sollten zunächst eine Einrichtung der Altenhilfe und eine Einrichtung der Eingliederungshilfe einbezogen werden. Aufgrund des großen Interesses weiterer Einrichtungen wurde jedoch entschieden, jeweils zwei Einrichtungen der Altenhilfe und der Eingliederungshilfe die Teilnahme an dem Projekt zu ermöglichen.

Unterstützung erhielt das Projekt durch eine Kooperation mit dem Christophorus Hospizverein e.V. in München.

Die Auswahl der Einrichtungen erfolgte anhand folgender Voraussetzungen:

- fachlich: Es wurden Einrichtungen in die Auswahl einbezogen, die bereits über eine gelebte, fachliche Kom-

petenz in der palliativen Versorgung verfügten. Alle beteiligten Einrichtungen hatten an dem Hospizprojekt des Caritasverbandes teilgenommen. Daher war grundsätzlich vom Vorliegen hospizlich-palliativer Grundkenntnisse und Haltungen in den Einrichtungen auszugehen.

- personell: Einrichtungen, in denen gerade ein Wechsel in der Führungsebene erfolgte (insbesondere PDL) oder eine hohe Fluktuation bei den Mitarbeitern stattfand wurden zurückgestellt.
- regional: Das Projekt wurde auf den Raum München beschränkt, um eine bestmögliche Begleitung durch die Projektleitung auch vor Ort zu ermöglichen, ohne allzu viele zeitliche Ressourcen dafür vorsehen zu müssen.

Im Verlauf des Projektes erwies sich die Entscheidung vier statt zwei Einrichtungen einzubeziehen als sehr hilfreich:

Die Einrichtungen gingen auf unterschiedlichen Wegen an die Umsetzung des Projektes heran, was zusätzliche Erkenntnisse über die Herausforderungen der Implementierung ermöglichte. Daneben kam

es, bei allen Einrichtungen bedingt durch personelle Engpässe, zu Zeiträumen, in denen die Arbeit am Projekt pausieren musste. In diesen Zeiträumen konnte dann verstärkt in den jeweils anderen Einrichtungen gearbeitet werden.

2.4 Auswahl und Schulung von Gesprächsbegleitern

Der Schwerpunkt bei der *Auswahl* der zukünftigen Gesprächsbegleiterinnen lag auf ihrer kommunikativen Kompetenz. Daneben wurde eine Weiterbildung in Palliative Care oder ethischer Fallbesprechung als hilfreich angesehen.

Die 13 ausgewählten Teilnehmer an der Schulung hatten folgende berufliche bzw. fachliche Hintergründe:

- 10 Personen aus der Gesundheits- und Krankenpflege bzw. Altenpflege
- 1 Heilerziehungspflege
- 1 Erzieher
- 1 Sozialpädagogik

Sechs dieser Personen waren in Leitungsfunktionen (z.B. Pflegedienstleitung (PDL), Wohnbereichsleitung (WBL)) tätig. Alle hatten zusätzliche Weiterbildungen (z.B. Palliative Care) absolviert.

Im weiteren Verlauf des Projektes wurden noch eine Psychologin und eine Soziologin geschult.

Die Vorbereitung der Gesprächsbegleiterinnen auf ihre Aufgabe erfolgte durch eine dreitägige *Schulung* sowie eine begleitete Praxisphase. Die dreitägige Schulung beinhaltete theoretische Inhalte wie ethische und rechtliche Grundlagen der Vorausplanung, Grundlagen der Gesprächsführung und die Vermittlung von Kenntnissen über verschiedene gesundheitliche Szenarien und Behandlungsmöglichkeiten. Daneben wurde die Gesprächsführung in Rollenspielen geübt. Nach Abschluss der Schulung führten die Gesprächsbegleiterinnen gemeinsam mit der Projektleitung die ersten Gespräche in den Einrichtungen. Die Projektleitung unterstützte die Gesprächsbegleiterinnen durch Feedback zur Gesprächsführung und durch die Klärung von im Gesprächs- oder Implementierungsprozess aufgetretenen Fragen.

Von den zunächst geschulten Gesprächsbegleiterinnen fielen im Verlauf des Projektes sechs Personen wegen Elternzeit, Mutterschutz, Änderung des Arbeitsplatzes oder Arbeitsüberlastung in anderen Aufgabenbereichen aus. In

zwei Einrichtungen wurde versucht, diese Ausfälle durch die anderen, zusätzlichen Gesprächsbegleiterinnen der Einrichtung zu kompensieren, was aufgrund der hohen Arbeitsbelastung durch die anderen Aufgabenbereiche der Gesprächsbegleiterinnen allerdings nicht im gewünschten Umfang möglich war. In einer dieser Einrichtungen konnte eine Psychologin zur Mitarbeit gewonnen und nachgeschult werden. In einer weiteren Einrichtung fiel eine geschulte Gesprächsbegleiterin bereits kurz nach der Schulung aus gesundheitlichen Gründen aus. Die zweite Gesprächsbegleiterin stand zunächst wegen Arbeitsüberlastung in anderen Bereichen kaum zur Verfügung und wurde dann wegen Schwangerschaft freigestellt. Die Beratungen wurden hier durch eine geschulte Mitarbeiterin des Christophorus Hospiz Vereins e.V. und die Projektleitung übernommen. Gegen Projektende konnte noch eine Mitarbeiterin der Einrichtung geschult und in die Gesprächsprozesse eingeführt werden.

Die besten Erfahrungen wurden in der vierten Einrichtung mit folgender Vorgehensweise gemacht: Eine Gesprächsbegleiterin hat seit Juni 2016 ausschließlich die Auf-

gabe, sich um die Implementierung der Vorausplanung zu kümmern. Die Inanspruchnahme der Gesprächsbegleiterin durch andere Aufgaben war somit nicht mehr möglich. Seitdem werden kontinuierlich Gespräche geführt und dokumentiert. Eine Folge dieses konsequenten Engagements ist auch eine größere Beratungsaktivität durch die anderen beiden Gesprächsbegleiterinnen der Einrichtung. Zudem wurde an der strukturellen Einbindung des Konzeptes in die Einrichtung durch Mitarbeiterschulungen, Verfahrensanweisungen etc. gearbeitet.

2.5 Schulung der zuständigen (Haus-) Ärzte

Die Einbindung der behandelnden Ärzte ist ein wesentliches Element des Vorausplanungsprozesses. Dies ist wichtig um mögliche medizinische Fragen auf Seiten des Gesprächsbegleiters zu klären und zu sehen inwieweit die gemachte Vorausplanung mit der bisherigen Krankengeschichte und den Vorstellungen zu Leben und Krankheit des Bewohners kongruent sind. Daneben bestätigt der Hausarzt die Einwilligungsfähigkeit des Bewohners durch den Hausarzt. Daher fand, begleitend zur Schulung der

Gesprächsbegleiter, eine vierstündige Schulung für die in den Einrichtungen tätigen Hausärzte statt. Von dem Angebot machten 16 Ärzte Gebrauch. In der Schulung wurden die Inhalte des Projektes und die Rolle der Hausärzte dabei vermittelt. Die Ärzte, die an der Schulung teilgenommen haben, unterstützen das Projekt bis heute. Andere Ärzte schlossen sich an.

2.6 Informationsveranstaltungen für die Mitarbeiter in den Einrichtungen

Nach Abschluss der Schulung der Gesprächsbegleiter fanden Informationsveranstaltungen für alle Mitarbeiter in den beteiligten Einrichtungen über das Projekt statt. Es wurden alle Mitarbeiter, die Kontakt zu den Bewohnern haben, einbezogen, da die Bewohner ihre Wünsche und Bedürfnisse erfahrungsgemäß nicht nur Mitarbeitern der Pflege gegenüber äußern.

2.7 Informationsveranstaltungen für die Bewohner, Angehörige und rechtliche Vertreter

In Informationsveranstaltungen erhielten die Bewohner, die Angehörige

rigen und die rechtlichen Vertreter die Möglichkeit, sich über das neue Angebot der Einrichtung zu informieren. Daneben fanden offene „Sprechstunden“ und eine „Vorsorgeweche“ statt. Zusätzliche wurden Informationen über das Projekt in einem Flyer zusammengefasst und den Bewohner zur Verfügung gestellt.

2.8 Vorausplanungs-Gespräche

Die Initiative zur Vorausplanung erfolgte auf verschiedenen Wegen. So kamen die Anfragen zum Gespräch von den Bewohnern selbst, den behandelnden Ärzten, den Wohnbereichsleitungen oder Angehörigen/Vertretern. Vor Beginn des Vorausplanungsprozesses wurde die Situation im Wohnbereich erörtert. Der Bewohner bzw. sein Vertreter wurden gefragt, ob sie an einem Vorausplanungs-Gespräch teilnehmen möchten. Besondere Sorgfalt wurde auf die Ermittlung des richtigen Zeitpunktes für den Hinweis auf die Möglichkeit der Vorausplanung, aber auch auf die Betonung der Freiwilligkeit der Annahme des Angebotes gelegt. Inhaltlich umfassten das Gesprächsangebot die Themen Vertretung, Einstellungen zu

Leben schwerer Erkrankung und Sterben, verschiedene medizinische Situationen (inklusive akuter Notfall) sowie eventuelle weitere Wünsche des Bewohners im Hinblick auf die letzte Lebenszeit und die Sterbesituation. Der zeitliche und inhaltliche Umfang der Gespräche richtete sich nach den Bedürfnissen und Fähigkeiten des Betroffenen. Die Gespräche wurden ergebnisoffen geführt, d.h. der Bewohner wurde durch Informationen und achtsame Gesprächstechniken dabei unterstützt seine Gedanken frei zu entwickeln. Dazu gehörte es, die ganze Bandbreite des Lebens und der medizinischen Möglichkeiten in den Blick zu nehmen und nicht vorschnell auf uneingeschränkte lebensverlängernde Therapie⁴ oder ausschließlich palliative Versorgung engzuführen.

2.9 Entwicklung von Begleitdokumentationen

Die Entwicklung von Begleitdokumentationen unterstützte die strukturierte Vorgehensweise bei der Beratung ebenso wie die Verfassung von Verfahrensanweisungen,

⁴ „unbegrenzte Lebensverlängerung“ ist hier im Sinne von nur durch den Wegfall der Indikation begrenzt zu verstehen.

Leitfäden und Systemen zur Sicherung der Wiedervorlage.

2.10 Wissenschaftliche Begleitung

Um Erkenntnisse über die Zufriedenheit der Bewohner und ihrer Vertreter mit dem Gesprächsprozess zu erhalten, wurde im Juni 2016 eine wissenschaftliche Studie in Kooperation mit dem Institut für Ethik, Theorie und Geschichte der Medizin, Prof. Dr. Georg Marckmann, MPH an der Ludwig-Maximilians-Universität München begonnen. Die Studie umfasste das Projekt in den Einrichtungen der Altenhilfe. Die Ergebnisse werden ausgewertet und separat publiziert.

2.11 § 132g SGB V Gesundheitliche Versorgungsplanung

Am Ende des ersten Jahres des Projektes wurde das Hospiz- und Palliativgesetz verabschiedet. Der darin enthaltene § 132g SGB V eröffnet die Möglichkeit für Einrichtungen der Alten- und Eingliederungshilfe ihren Bewohnern ein kassenfinanziertes Angebot zur „gesundheitlichen Versorgungspla-

nung“ zu machen. Hiermit trägt der Gesetzgeber der Tatsache Rechnung, dass gerade zum Lebensende aufgrund der gestiegenen medizinischen Möglichkeiten zahlreiche Entscheidungen über die weitere Behandlung getroffen werden müssen, an denen sich die Betroffenen jedoch aufgrund ihrer Erkrankung vielfach nicht (mehr) selbst beteiligen können.

Das Angebot orientiert sich am Konzept des Advance Care Planning. Die Ausgestaltung dieser Norm erfolgt durch Rahmenvereinbarungen, die durch die GKV und die Leistungserbringer verhandelt werden. Bis zum Abschluss des Projektes lagen die Rahmenvereinbarungen noch nicht vor.

2.12 Regionale Aktivitäten

Internationale ACP Konzepte und auch der §132g SGB V sehen eine regionale Einbindung des Konzeptes vor, um z.B. gemeinsam an der Verwendung einheitlicher Notfallpläne und qualitätsgesicherter Prozesse zu arbeiten und so die Umsetzung der Bewohnerwünsche in der gesamten Versorgungskette zu fördern. Die Projektleitung nahm daher Kontakt zu Frau Prof. Dr. Bausewein, Prof. Dr. Dr. Feddersen von der Klinik für Palliativmedi-

zin der LMU sowie Prof. Dr. Marckmann vom Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin an der LMU auf. Gemeinsam wird seither an Möglichkeiten im Hinblick auf eine regionale Implementierung einer Versorgungsplanung in Raum München gearbeitet. Ein erster Schritt dazu war die Initiierung der ersten zwei Treffen einer (offenen) Projektgruppe ACP/BVP in München. Parallel dazu wurden erste Gespräche mit anderen, an der Versorgungskette beteiligten Einrichtungen /Diensten der Region München geführt, um ein gemeinsames Konzept der Versorgungsplanung zu entwickeln.

2.13 Überregionale Aktivitäten

Nachdem das Projekt des Caritasverbandes eines der ersten am Konzept des Advance Care Planning orientierten Projekte in Deutschland ist, besteht ein großes regionales und überregionales Interesse an dem Pilotprojekt. So erfolgte auf überregionaler Ebene ein fachlicher Austausch zwischen einigen Teilnehmern der Verhandlungen zum §132g SGB V auf Leistungserbringerseite und der Projektleitung sowie ein Besuch der an den Verhandlungen beteiligten Mit-

arbeiterin des Deutschen Caritasverbandes in München. Auch mit dem Deutschen Caritasverband, anderen Diözesen und Einrichtungen besteht ein zum Teil reger Austausch zu diesem Thema.

3. Projektbedingte Veränderungen

Im Folgenden werden die Veränderungen, die sich durch das Projekt bei den beteiligten Personengruppen, Einrichtungen und Handlungsfelder ergaben, aufgezeigt. Einbezogen sind auch Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung⁵.

3.1 Bewohner

Die Bewohner in den teilnehmenden Einrichtungen verfügen jetzt über die Möglichkeit, Vorsorge für Behandlungsentscheidungen im Fall schwerer Erkrankung und Verlust ihrer Einwilligungsfähigkeit zu treffen. Hierzu steht ihnen ein Angebot zur Unterstützung bei der Ermittlung und Dokumentation ihrer Wünsche durch qualifizierte Mitar-

⁵ Dort wurden die Daten der Gesprächsprozesse von 55 Bewohnern der Altenhilfe einbezogen, 18 Bewohner machten zusätzlich Angaben in einem Fragebogen.

beiter zur Verfügung. Dieses Angebot steht *allen* Bewohnern unabhängig von ihrem Bildungsgrad, ihren wirtschaftlichen Verhältnissen oder ihrer sozialen Einbindung kostenlos zur Verfügung. Im Rahmen des Projektes wurde es von ca. 100 Personen genutzt. Die Umsetzung der ermittelten Wünsche wird durch verschiedene Maßnahmen in den Einrichtungen, insbesondere auch, sofern gewünscht, eine hospizlich-palliative Begleitung gefördert.

Gleichzeitig ist es selbstverständlich, dass auch die Bewohner, die nicht an einem Vorausplanungsprozess teilnehmen möchten die bestmögliche, an ihrem dann ohne ihre aktive Beteiligung sorgfältig zu ermittelnden (mutmaßlichen) Behandlungswünschen orientierte Behandlung erfahren.

Die Resonanz auf das Angebot ist weit überwiegend positiv. So erklärten 100 % der in der begleitenden Studie befragten Bewohner es für wichtig, dass es ein Angebot zur Vorausplanung durch die Einrichtung gibt. Für viele Menschen war es zunächst unklar, warum Vorsorge bzw. eine Ergänzung der vorhandenen Vorsorge („Es ist doch schon alles geregelt“) sinnvoll sein könnte. Nach einer Informati-

on über die Inhalte der Vorausplanung im Sinne des ACP, ist das Interesse an dem Gesprächsprozess und seiner Dokumentation groß. Es wird von den Bewohnern als wertschätzend erlebt und wertgeschätzt, dass sich Mitarbeiter die Zeit für ausführliche Gespräche nehmen („Ich habe mir schon so viele Gedanken gemacht. Jetzt bin ich erleichtert, dass alles besprochen ist“).

In der Begleitstudie in der Altenhilfe beschrieben über 80% der teilnehmenden Bewohner die Gespräche als angenehm und knapp drei Viertel erklärten sie als entlastend bzw. weder be- noch entlastend. Etliche Bewohner teilten jedoch im Gespräch und im Rahmen der Studie auch ihre Sorge mit, ob die besprochenen Wünsche auch tatsächlich zur Umsetzung kommen werden („Die machen dann ja doch, was sie wollen“).

Auch für nicht einwilligungsfähige Bewohner wird eine Vorausplanung angeboten. Gerade für diese besonders vulnerable Personengruppe ist eine frühzeitige Planung sinnvoll, da die Einschätzung der medizinischen Situation (Indikation), insbesondere aber auch des (mutmaßlichen) Willens des Bewohners häufig komplex ist und

Zeit sowie die Einbindung mehrerer Personen benötigt um mit der gebotenen Sorgfalt erfolgen zu können. Im Mittelpunkt steht dabei immer der Bewohner mit seinen (mutmaßlichen) Wünschen oder, falls diese z.B. bei schwerster Mehrfachbehinderung nicht mit hinreichender Sicherheit zu ermitteln sind, sein Wohl. Er wird im Sinne einer unterstützten Entscheidungsfindung aktiv einbezogen, soweit es ihm möglich und zumutbar ist. Sein rechtlicher Vertreter erhält das Angebot, die zu ermittelnden Wünsche des Betroffenen zu dokumentieren, um sie so bekannt zu machen und ihnen zur Umsetzung zu verhelfen. Damit wird gefördert, dass auch diejenigen, die sich nicht (mehr) unmittelbar rechtsverbindlich äußern können, entsprechend ihren Wünschen behandelt werden.

Die in der Eingliederungshilfe tätigen Gesprächsbegleiterinnen und Mitarbeiter in den Einrichtungen schildern, dass die Themen Tod und Sterben durch das Projekt sowohl zwischen den Bewohnern, aber auch zwischen den Mitarbeitern „besprechbarer“ geworden sind. Es findet ein natürlicherer, selbstverständlicher Umgang damit statt. Dieses geschieht z.B. indem sich derjenige, der ein Gespräch zur Vorausplanung geführt hat in

der Wohngruppe mit seinen Bezugspersonen darüber austauscht. Auch hinterfragen Bewohner nun häufiger, woran jemand verstorben ist. Die zunächst in den Einrichtungen bestehende Sorge, dass es durch die Gespräche zu Belastungen bei den Bewohnern kommen würde, die durch die Mitarbeiter aufzufangen wären, hat sich bisher als unbegründet erwiesen. Belastungsreaktionen der Bewohner im Zusammenhang mit den Gesprächen wurden bisher in der Eingliederungshilfe nicht beobachtet.

Auch hier schätzen die Bewohner das Gespräch über schwere Erkrankung („Hat gut getan“). Daneben wird eine gesteigerte Selbstverantwortung („Habt ihr das Papier auch gut weggelegt? Wo ist das jetzt?“) und Selbstwirksamkeit beobachtet. Selbst Mitarbeiter, die die Bewohner bereits lange kennen, sind überrascht, wie klar und eindeutig vielfach die Wünsche geäußert werden.

Eine besondere Herausforderung stellt die Ermittlung der (mutmaßlichen) Behandlungswünsche von Menschen, die kognitiv sehr stark eingeschränkt sind und/oder sich verbal nicht äußern können, dar. Hier bedarf es besonderer Sorgfalt und insbesondere einer für die Thematik sensibilisierten Beobach-

tung durch die Mitarbeiter und Zugehörigen, die im engen Kontakt mit dem Bewohner stehen. Als hilfreich hat sich dabei die (Weiter-) Entwicklung von Instrumenten zur Erfassung und Dokumentation von Veränderungen der gesundheitlichen Situation und der Willensäußerungen des Betroffenen gezeigt (z.B. Patientenverfügung in leichter Sprache, Erfassung von Veränderungen durch SIS (Dokumentationssystem)).

Derartige Instrumente werden auch für die Ermittlung der dem Wohl des Betroffenen am besten dienenden Maßnahmen benötigt, wenn auch ein mutmaßlicher Wille aufgrund der schwersten Behinderung kaum mit hinreichender Verlässlichkeit zu ermitteln ist. Diesen Entwicklungsprozess fortzusetzen ist eine große, vordringliche Aufgabe im Rahmen der Weiterentwicklung des Konzeptes der Vorausplanung.

Aus der Begleitstudie in der Altenhilfe geht klar hervor, dass den Bewohnern bei den Gesprächen zur Vorausplanung primär an der Regelung zukünftiger medizinischer Entscheidungssituationen gelegen ist.

Es konnten in den Gesprächen drei Situationen identifiziert werden, für

die eine Versorgungsplanung besonders wünschenswert ist:

- Die Notfallsituation
- Die Aufnahme, Fortführung oder Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen bei dauerhaft nicht einwilligungsfähigen Menschen
- Die Aufnahme, Fortführung oder Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen bei Menschen mit unklarer Dauer der Einwilligungsunfähigkeit die (z.B. nach einem Notfall) im Krankenhaus behandelt werden und einen prognoseabhängigem Therapiewunsch haben. („Hört aber auf, wenn das Risiko hoch ist, dass ich als Pflegefall ende“).

In manchen Fällen sieht der behandelnde Hausarzt bereits keine Indikation für bestimmte Maßnahmen in diesen Situationen mehr (z.B. Reanimation). Dies kann in der Vorausplanung schriftlich dokumentiert werden, so dass dem Bewohner nutzlose Maßnahmen erspart bleiben, zu deren Einleitung die Mitarbeitenden sonst unter Umständen verpflichtet wären.

Die Notallsituation wurde von Beginn an anhand einer „Hausärztlichen Anordnung“ wie sie für das

Modellprojekt *beizeiten begleiten*® entwickelt wurde, verwendet. Dieses Instrument wurde gewählt, da es im Rahmen eines BMBF geförderten Forschungsprojektes entwickelt und evaluiert wurde und im Vergleich zu anderen Notfallbögen eine größere Vielfalt an Handlungsoptionen in dennoch übersichtlicher, notfalltauglicher Form bietet.

Ziel war es, aus einer lebensbejahenden christlichen Grundhaltung heraus ergebnisoffene Gespräche zu führen und dabei größtmögliche Differenzierungen zu schaffen. Die Anwendung des HAnNO Bogens hat sich dazu in der Praxis bewährt. Dort kann für den Notfall nicht nur zwischen lebensverlängernden Maßnahmen (A) und ausschließlich palliativer Behandlung (C) gewählt werden. Vielmehr besteht nun die Möglichkeit zwar grundsätzlich lebensverlängernde Maßnahmen im Notfall zu wünschen, aber bestimmte Maßnahmen individuell auszuschließen (z.B. Wiederbelebung (B0)). Diese Differenzierungsmöglichkeiten werden von den Bewohnern genutzt. Im Gespräch kann man vielfach erleben, dass Bewohner, die zunächst im Notfall „gar nichts mehr“ wollen, nach entsprechender Information über die Differenzie-

rungsmöglichkeiten im Bereich „B“ ihre Festlegungen in diesem Bereich treffen (Lebensverlängerung ja, aber mit bestimmten Einschränkungen). Ebenso entschließen sich manche Menschen, die zunächst „alles“ wollen, nach einer Information und Reflexion über die Vorgehensweise und die Ergebnisse bei Wiederbelebungen oder Beatmungen, diese zwei Maßnahmen auszuschließen.

Andere Menschen bewegt nach den Erfahrungen im Projekt nicht hauptsächlich die Sorge, dass im Notfall versucht würde, ihr Leben zunächst zu verlängern. Häufig steht eher die Befürchtung im Vordergrund, im Anschluss an einen Notfall oder im Zusammenhang mit einer schwereren Erkrankung „unbegrenzt“ oder „unendlich“ im Krankenhaus weiter lebensverlängernd behandelt zu werden, obwohl die Prognose (z.B. 30 % Wahrscheinlichkeit das Krankenhaus wieder lebend zu verlassen) für sie das Risiko eines langwierigen Krankenhausaufenthaltes nicht rechtfertigt oder der wieder erreichbare Zustand für sie nicht akzeptabel ist (z.B. schwere Pflegebedürftigkeit). In dieser Situation ist der Betroffene häufig nicht in der Lage selbst zu entscheiden, wobei noch nicht sicher gesagt werden kann, ob seine Einwilligungsfähig-

keit dauerhaft erloschen ist oder wiederkehrt. Hierfür Vorsorge zu treffen, ist für viele Menschen wichtig. Die Beratung zu dieser Situation ist aufgrund ihrer Komplexität besonders herausfordernd. Insbesondere auch die präzise, aussagekräftige Dokumentation der besprochenen Situation und der dafür erarbeiteten Behandlungswünsche ist komplex. Daher wurden im Projekt, nachdem zunächst mit freien Formulierungen gearbeitet wurde, dann aber verschiedene Formulare getestet und an deren Weiterentwicklung gearbeitet.

Die Kombination der differenzierten hausärztlichen Anordnung mit der Besprechung der Situation im Krankenhaus hat sich als sehr sinnvoll erwiesen. So ist zu beobachten, dass Menschen für den akuten Notfall zunächst großzügiger lebensverlängernde Maßnahmen zulassen, wenn sie sich durch die Festlegungen für die anschließende Situation im Krankenhaus vor nicht gewünschten prolongierten Prozessen oder nicht gewünschten Behandlungsergebnissen geschützt fühlen („Ja, dann macht im Notfall erst mal mit Ausnahme der Reanimation alles und seht im Krankenhaus was los ist. Wenn es dann aber nicht gut aussieht soll Schluss sein“).

Der inhaltliche Umfang des Gesprächs, richtet sich nach den Wünschen des Gesprächspartners, aber auch nach seinen kognitiven Fähigkeiten und seinen Aufmerksamkeitsspannen. Bei fast allen einwilligungsfähigen Bewohnern ist möglich, ihre Einstellungen sowie Aussagen für den Notfall zu erarbeiten.

Durch offene Fragen zum Schluss des Gespräches wird dem Bewohner die Gelegenheit eröffnet, noch „etwas Wichtiges“ mitzuteilen. In der Praxis werden z.B. Wünsche zur Sterbebegleitung durch bestimmte Personen oder Ort und Art der Bestattung genannt. Hierbei handelt es sich häufig auch um sehr konkrete Vorstellungen bezüglich der palliativen und hospizlichen Begleitung.

Sofern sich aus dem Gespräch ein Bedarf zur Bearbeitung bestimmter weiterer Aspekte ergibt, werden die dafür qualifizierten Personen mit Einverständnis des Betroffenen informiert (z.B. Seelsorger, Hospizhelfer).

3.2. Vertreter

Auch bei der Vorausplanung durch *einwilligungsfähige* Bewohner ist die Einbindung der Vertreter (wenn

auch nicht rechtlich erforderlich so) empfehlenswert, da diese die Wünsche des Vertretenen kennen und ihnen zur Umsetzung verhelfen sollen. Die Einbindung der Vertreter in die Gespräche war nicht immer ganz einfach. Die Gründe hierfür sind vielfältig: So gibt es z.B. in der Altenhilfe Aussagen wie „Sprechen Sie lieber alleine mit meiner Mutter, ich will sie nicht beeinflussen“. Daneben erlebt man zunehmend häufiger die Situation des Bewohners ohne Angehörige oder andere Vertrauenspersonen, der zur Zeit noch keinen Betreuer hat, da er seine Angelegenheiten noch selber erledigen kann.

Kommt es zur Teilnahme des Vertreters am Gespräch, wird dies als hilfreich angesehen, da der Vertreter die Wünsche vom Betroffenen selber hört. Das Gespräch eröffnet (nicht selten erstmals) den Raum zwischen Bewohner und Vertreter über das Thema schwere Erkrankung, Sterben und Tod zu sprechen. Wird ein Dissens zwischen den Wünschen des Betroffenen und den Ansichten des Vertreters deutlich, kann dieser ohne den Druck einer akut erforderlichen Behandlungsentscheidung aufgegriffen und bearbeitet werden.

In das in Vorausplanungskonzept des Pilotprojektes sind auch die rechtlichen Vertreter der *nicht einwilligungsfähigen* Bewohner eingebunden. Der Vertreter „...hat die Behandlungswünsche oder den mutmaßlichen Willen des Betreuten festzustellen und auf dieser Grundlage zu entscheiden...“ (§1901a BGB).

So wird dem Vertreter bei Bedarf zunächst erläutert, dass es seine Aufgabe ist, den Willen des Betroffenen zu ermitteln und diesem zur Umsetzung zu verhelfen. Bereits diese Klarstellung seiner Aufgabe kann zur Entlastung des Vertreters führen, da es nicht darum geht, wie manchmal angenommen „das Beste“ oder das sozial Erwartete für den Vertretenen zu entscheiden, sondern dessen Sprachrohr, dessen Stimme zu sein.

Durch die in den Einrichtungen im Rahmen der Vorausplanung bestehenden Angebote zur Klärung der medizinischen Situation, aber auch der (mutmaßlichen) Behandlungswünsche des Betroffenen erhalten die Vertreter Unterstützung bei dieser Aufgabe. Die unterstützte Entscheidungsfindung gemeinsam mit dem Bewohner hat dabei klaren Vorrang vor der ersetzenden Entscheidung durch den Vertreter.

In der Eingliederungshilfe werden die Auswirkungen auf die Vertreter durch die Mitarbeiter positiv beschrieben: Durch die frühzeitige Information zu medizinischen Sachverhalten (z.B. PEG Anlage⁶) können Entscheidungen besser vorbereitet und abgewogen sowie eventuell bestehende Fehlvorstellungen ausgeräumt werden. So berichtete ein Vertreter (Vater) es sei „Die Last von mir genommen“, da er nun besser verstehe, was eine PEG Anlage bedeute und jetzt ja noch Zeit habe, um darüber nachzudenken.

Zudem stehen mehrere Personen, die zur Ermittlung des Willens beitragen zur Verfügung, so dass der Vertreter „mit diesen schweren Entscheidungen nicht alleine“ ist. Dies betrifft insbesondere auch die Situation der Berufsbetreuer, die den Betroffenen oft kaum kennen. Durch die Gespräche im Vorausplanungsprozess haben sich die Vertreter mit verschiedenen Szenarien befasst, so dass sie, wenn die Situation tatsächlich eintritt, und sie (unter Umständen schnell) entscheiden müssen, besser vorbereitet sind.

⁶ Die Perkutane endoskopische Gastrostomie, kurz PEG, ist ein endoskopisches Verfahren zur Anlage einer Ernährungssonde in den Magen

3.3 Gesprächsbegleiterinnen

Die Gesprächsbegleiterinnen, die bis zum Abschluss des Projektes in der Vorausplanung aktiv waren, schilderten im Rahmen einer Befragung eine große Befriedigung bei der Erarbeitung einer Vorausplanung. Sie sind getragen von einer Haltung des Respekts und einem offenen, wertschätzenden Interesse an den Wünschen und Bedürfnissen der Bewohner. An der Tätigkeit als Gesprächsbegleiter gefällt ihnen insbesondere:

- Menschen mit unterschiedlichen Lebenseinstellungen zu begegnen
- zu Klarheit und Sicherheit für den Bewohner beizutragen
- zur Stärkung von Selbstvertrauen und Selbstwirksamkeit beizutragen
- die Zusammenarbeit mit mehreren Beteiligten, insbesondere auch multiprofessionell

Dennoch werden die Gespräche auch als herausfordernd im Hinblick auf die Mehrdimensionalität der Themen, den Umfang der erforderlichen Kenntnisse aber auch die emotionale Beteiligung erlebt. Als „am Schwersten“ beschreiben die Gesprächsbegleiterinnen:

- sich auf das kognitive Niveau des Betroffenen „einzuschwingen“ und dessen Aufmerksamkeitsspanne sowie psychische Belastbarkeit richtig einzuschätzen.
- zu akzeptieren, dass aufgrund begrenzter kognitiver Fähigkeiten oder limitierter Aufmerksamkeitsspannen die Prozesse nur sehr langsam oder nicht in vollem Umfang durchführbar sind.
- den Umgang mit „unkooperativen“ Vertretern, sei es, dass diese sich der Mitwirkung an der Vorausplanung entziehen (z.B. (Berufs-) Betreuer, die keine Zeit für ein Gespräch finden) oder den Betroffenen dominieren („Mutter, die Frau Gesprächsbegleiterin und ich besprechen das schnell miteinander“). Als herausfordernd werden auch die Situationen erlebt, in denen (insbesondere in der Eingliederungshilfe) das Schicksal des Vertreters so mit dem des Bewohners verwoben ist, dass er aus (vermeintlicher) Fürsorge heraus den Wün-

schen des Betroffenen nicht den angemessenen Raum zugesteht („Ach, so eine Krise hatte er doch schon öfter, das schafft er schon wieder“).

- insbesondere bei Gesprächsbegleiterinnen, die nicht in der Einrichtung angestellt sind: die Koordination von Terminen, v.a. mit Angehörigen oder Ärzten.
- zu wenig Zeit für die Gespräche, da andere Aufgaben aus dem „normalen“ Alltag erledigt werden müssen.

Die Komplexität der Gesprächsführung bzw. die mit der Thematik Lebensende bei sich selbst empfundene emotionale Belastung waren die Gründe für das Ausscheiden von zwei Gesprächsbegleitern aus der Begleitung (So begann eine Gesprächsbegleiterin bei der Aussage des Bewohners, an der der nächsten Krise versterben zu wollen, zu weinen).

Der Zeitmangel und vor allem die Überlagerung der eigentlich für die Vorausplanung vorgesehenen Zeiträume durch Aufgaben aus den anderen Aufgabefeldern wurde von allen Gesprächsbegleiterinnen als herausragendes, nachdrück-

lichstes Problem geschildert. Dieser Zeitmangel birgt zum einen die Gefahr einer Verschleppung der einzelnen Vorausplanungsprozesse. Hinzu tritt die Gefahr der Verlangsamung der Einarbeitung und damit dem Gewinn an Sicherheit und Qualität in der Gesprächsführung. Daneben verzögert dadurch sich das „Hineinwachsen“ des Konzeptes in das Bewusstsein der anderen Mitarbeiter und die Abläufe und Strukturen der Einrichtung. Diese Erfahrungen in den Einrichtungen machen deutlich, dass zumindest für die Einführungsphase eine Person benötigt wird, die sich ausschließlich um die Gesprächsführung und die Implementierung in der Einrichtung kümmert. Die positiven Effekte einer derartigen Vorgehensweise wurden in der Einrichtung sichtbar, in der eine Mitarbeiterin für das letzte Jahr des Projektes ausschließlich dieses Aufgabenfeld zu betreuen hatte.

Hinterfragt wurde innerhalb des Projektes, in welchem Verhältnis die Gesprächsbegleiterin zum Bewohner stehen sollte. Es gab keine Vorerfahrungen oder Studien zu der Frage, wieviel Nähe im Alltag zwischen Bewohner und Gesprächsbegleiterinnen erforderlich ist oder auch schädlich sein könnte. Im Projektverlauf haben sich in

der Altenhilfe verschiedene Konstellationen ergeben: In einer Einrichtung der Altenhilfe berät eine Gesprächsbegleiterin, die ausschließlich für die Vorausplanung zuständig ist und keine weiteren Aufgaben in der Einrichtung hat (s.o.). Sie ist an mindestens zwei, eher drei Tagen in der Woche präsent. Daneben führt noch eine weitere Mitarbeiterin, die ansonsten als Therapeutin und vertretungsweise in der Pflegeüberleitung tätig ist, Gespräche. In einer anderen Einrichtung der Altenhilfe wurden die Gespräche durch zwei Gesprächsbegleiterinnen geführt, die bei Bedarf eigens dafür ins Haus kamen.

Die Erfahrungen im Projekt zeigen deutlich, dass es allen Gesprächsbegleiterinnen in der Altenhilfe gelungen ist, eine *Vertrauensbasis* mit den Bewohnern herzustellen. Alle in der Altenhilfe tätigen Gesprächsbegleiterinnen berichteten, dass es ihnen in der Regel nicht schwerfalle, mit den Bewohnern eine vertrauensvolle Gesprächssituation herzustellen. Bislang ist im Projekt der Eindruck entstanden, dass es hilfreich für den Bewohner sein kann, die Gespräche mit jemandem zu führen, der nicht in die tägliche Versorgung eingebunden ist: Besonderer Sorgfalt bedarf im

Gespräch die Vermeidung sozial erwünschter Antworten. So schilderten die Gesprächsbegleiterinnen Äußerungen der Bewohner wie: „Eigentlich möchte ich Aber das kann ich ja hier nicht sagen“. Möglicherweise ist die Gefahr sozial erwünschter Antworten höher, wenn das Gespräch durch eine Person geführt wird, mit der der Bewohner jeden Tag engen Umgang hat und der er kaum ausweichen kann. Zur Beantwortung dieser Frage wäre mehr Erfahrung mit verschiedenen Konstellationen und eine wissenschaftliche Auswertung wünschenswert. Der Blick auf diese Fragestellung unterstreicht jedenfalls die Bedeutung einer sorgsam Auswahl von Gesprächsbegleitern, die über ein hohes Maß an Selbstreflektion, Respekt vor dem Gegenüber und Bereitschaft zur Nicht - Direktivität verfügen.

Alle Gesprächsbegleiterinnen arbeiteten eng mit den Wohnbereichsleitungen bzw. Bezugspflegekräften zusammen. Gemeinsam wird überlegt, wem (z.B. durch die WBL oder den Hausarzt) ein Gesprächsangebot gemacht werden sollte. Sofern der gefragte Bewohner eine Vorausplanung wünscht und damit einverstanden war, tauscht sich die Gesprächsbegleiterin mit den Mitarbeitern des Wohnbereichs aus und erhält rele-

vante Vorinformationen (z.B. bereits bestehende Patientenverfügung, Kontaktdaten des Vertreters). Nach Abschluss der Gespräche wurde das Ergebnis in der Übergabe kommuniziert. Auch diese Elemente der Vorausplanung sollten dazu dienen, eventuelle Inkongruenzen zwischen den durch Gesprächsbegleiterin und Bewohner/Vertreter erarbeiteten Festlegungen und den Wahrnehmungen der Mitarbeiter im Wohnbereich (und des Arztes) aufzudecken und zu klären.

Die Organisation der Gesprächsprozesse und der Aufbau eines vertrauensvollen Beziehungsnetzwerkes zwischen allen an der Vorausplanung Beteiligten war für die Gesprächsbegleiterinnen, die in den Einrichtungen angestellt waren, aufgrund der größeren Präsenz deutlich leichter, als für die Gesprächsbegleiterinnen, die mit einem nur kleinen Stundenkontingent explizit für die Vorausplanung ins Haus kamen.

Als sehr hilfreich empfanden zwei Gesprächsbegleiterinnen aus der Eingliederungshilfe den Erwerb zusätzlicher Kompetenzen in „Leichter Sprache“.

3.4 Ärzte

Die Hausärzte, die an der initialen Schulung teilgenommen haben, arbeiten bis heute an der Versorgungsplanung mit. Weitere Ärzte haben sich im Verlauf des Projektes angeschlossen. Sie schlagen Bewohner vor, denen das Angebot unterbreiten werden sollte, stehen zur Klärung besonderer medizinischer Fragen im Gesprächsprozess sowie zur abschließenden Erörterung der ermittelten Behandlungswünsche zur Verfügung. Daneben nehmen sie an (ethischen) Fallbesprechungen/runden Tischen teil, sofern erforderlich. Die erstellten Dokumentationen werden durch die Ärzte unterschrieben.

Deutlich wurde im dem Projekt die hohe zeitliche Belastung der Hausärzte. Die Gespräche und Dokumente sind daher gut vorzubereiten. Umso erfreulicher ist das hohe Maß an gutem Willen und Flexibilität, das bei allen Beteiligten sichtbar wurde, um eine gute Kommunikation zu gewährleisten.

Eine Herausforderung ist die Einbindung von Ärzten, die nicht in die Einrichtung kommen, da die Bewohner noch selbst in der Lage sind den Arzt aufzusuchen. Hier wäre eine Information der Hausärz-

te über das Konzept z.B. durch Qualitätszirkel oder auf anderen Wegen sinnvoll. Ähnliches gilt für Ärzte die nur einen oder wenige Patienten in der Einrichtung betreuen.

3.5 Einrichtungen

Die Einrichtungen belegen durch dieses aufwendige Angebot, dass sie wirklich daran interessiert sind, die Bewohner nach deren Wünschen zu begleiten. Diese Anstrengung wird von den Bewohnern und deren Angehörigen mit großer Wertschätzung gesehen. Fast alle dazu befragten Bewohner in der Altenhilfe würden das Angebot weiterempfehlen. Diejenigen die es nicht weiterempfehlen würden, unterlassen dies aus Respekt vor der Privatheit des Themas.

Eine Herausforderung stellt die Identifikation geeigneter Mitarbeiter und deren Freistellung dar („Die Mitarbeiter, die für diese Aufgabe geeignet wären, haben schon mehr als genug zu tun“). Die Einrichtungen sendeten jeweils zwischen zwei bis vier Mitarbeiter in die Schulung. Dies hat sich als sehr hilfreich erweisen: Obwohl in allen beteiligten Einrichtungen im Projektverlauf Mitarbeiter ausfielen, konnte das Projekt fortgesetzt wer-

den. Daneben ist die Schulung mehrerer Mitarbeiter sinnvoll, um die Arbeit in der Implementierungsphase auf mehrere Schultern verteilen zu können und in der Verstetigung die Urlaubs- und Krankheitsvertretung zu ermöglichen.

Nicht zu unterschätzen ist der zeitliche Aufwand für die Vorausplanung: Bei (fast) allen Bewohnern in der Altenhilfe umfasste der grundlegende erste Gesprächsprozess bis zur Erstellung einer ersten Dokumentation mindestens zwei Gespräche. Gut die Hälfte der Teilnehmer benötigte noch ein drittes Gespräch und ca. ein Drittel vier oder mehr Gespräche. Im Mittel wurde für die ersten, grundlegenden Gespräche im Mittel insgesamt zwei Stunden benötigt. Nicht berücksichtigt sind hierbei die Zeiten für die Organisation der Treffen der verschiedenen Gesprächsteilnehmer, die Erstellung und Verwaltung der Dokumentationen sowie Fort- und Weiterbildung. In der Eingliederungshilfe ist der Bedarf je nach kognitiver und gesundheitlicher Situation des Bewohners häufig noch deutlich höher (d.h. mehr Gespräche/Beobachtungen).

Alle Einrichtungen beschrieben eine projektbedingte, deutlich erhöhte Sensibilität der Mitarbeiter für

Äußerungen und Wünsche der Bewohner mit Bezug zu den Themen schwere Erkrankung, Sterben und Tod. Als hilfreich wurde hier eine vorangehende Implementierung von palliativem Wissen und hospizlicher Kultur benannt, die wiederum durch das Projekt zur Vorausplanung vertieft wurde.

Die Handlungssicherheit wurde verbessert, da bei vielen Bewohnern nun die Einstellungen zu schwerer Erkrankung und Sterben bekannt und dokumentiert sind und als Grundlage für Therapiezielentscheidungen genutzt werden können. Insbesondere in den Einrichtungen der Altenhilfe liegen zahlreiche Anordnungen für den Notfall vor, die gerade für diese eilbedürftigen Situationen Handlungsanweisungen geben. Durch die Unterschriften von Arzt und Vertreter unter die erstellten Dokumentationen ist bei nicht einwilligungsfähigen Bewohnern der von § 1904 BGB geforderte Konsens dieser Personen dokumentiert, und die Einschaltung des Betreuungsgerichtes bei Behandlungsentscheidungen nicht erforderlich. Durch die Gespräche im Vorausplanungsprozess haben sich die Vertreter mit verschiedenen Szenarien befasst, so dass sie, wenn die Situation tatsächlich eintritt, und sie (unter Um-

ständen schnell) entscheiden müssen, besser vorbereitet sind.

In allen Einrichtungen wird auch nach Abschluss des Projektes weiter an Maßnahmen zur Entwicklung und Implementierung der Vorausplanung gearbeitet (z.B. Verfahrensanweisungen, Leitlinien, Ablagesystem)

Alle an dem Projekt beteiligten Einrichtungen werden auch über das Projektende hinaus weiter mit dem Konzept arbeiten.

3.6 Regional

Im neuen Hospiz- und Palliativgesetz ist das Angebot der gesundheitlichen Versorgungsplanung durch Einrichtungen der Alten- und Eingliederungshilfe vorgesehen (§ 132g SGB V). Dies führt zu einem großen regionalen und überregionalen Interesse an dem Pilotprojekt. So war das Caritas-Forum Ethik und Palliative Care zum Thema Versorgungsplanung am 13.04.2016 mit ca. 110 Teilnehmern sehr gut besucht.

Daneben gab es zwei Treffen der Projektgruppe München in den Räumen des Caritasverbandes. Teilnehmer sind unter anderem

Vertreter der Notärzte, der Seelsorge, des Ärztlichen Kreis- und Bezirksverbandes München, Pflegewissenschaftler der Katholischen Stiftungsfachschule, Mitglieder des Ethikbeirates der Hilfe im Alter der Inneren Mission, der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin der LMU München und des Christophorus Hospiz Vereins e.V. München.

Wenige Wochen nach Abschluss des Projektes fand ein durch das Referat für Gesundheit und Umwelt der Stadt München organisierter erster Fachtag zur Versorgungsplanung statt, bei dem die Projektleitung referierte.

Das Institut für Bildung und Entwicklung des Caritasverbandes der Erzdiözese München und Freising e.V. führt im Herbst 2017 in Kooperation mit der Christophorus Akademie München eine erste Schulung zur Vorausplanung nach dem beschriebenen Konzept durch.

3.7 Überregional

Auf überregionaler Ebene etablierte sich ein fachlicher Austausch zwischen einigen Teilnehmern der Verhandlungen zu den Rahmenbedingungen des §132g SGB V auf Leistungserbringerseite und der

Projektleitung. Auch mit dem Deutschen Caritasverband, anderen Diözesen und Einrichtungen besteht ein zum Teil reger Austausch mit der Projektleitung zum Thema Vorausplanung.

4. Empfehlungen

Aus den Erfahrungen mit der Implementierung eines Konzeptes zur Vorausplanung lassen sich erste Empfehlungen ableiten:

4.1 Implementierung

Vor der Implementierung in einer Einrichtung sollte eine Beratung der Leitung durch eine mit dem Konzept vertraute Person, möglichst einem Trainer oder regionalen Koordinator stattfinden. Durch eine intensive Beratung kann geklärt werden, welche Voraussetzungen in der Einrichtung vorliegen sollten, um erfolgreich implementieren zu können, und wie der Ablauf der Implementierung aussieht. Dringend zu empfehlen ist eine engmaschige Begleitung durch einen erfahrenen Trainer in den ersten Wochen, um rasch zu Sicherheit und guter Qualität in den Gesprächsprozessen und den struktu-

rellen Begleitmaßnahmen zu kommen. Unverzichtbare Voraussetzung ist daneben die Ermittlung und ausreichende Freistellung einer geeigneten Person, die die Implementierung in der Einrichtung federführend vorantreibt und verantwortet.

Für Träger von mehreren Einrichtungen ist gut zu überlegen, in wie vielen Einrichtungen gleichzeitig mit der Implementierung begonnen werden kann.

4.2 Auswahl und Freistellung von Gesprächsbegleiterinnen

Bereits im Rahmen der ersten Gespräche zeigte sich, dass die Kriterien Kommunikationsfähigkeit und palliative Kompetenz alleine nicht zur Identifizierung geeigneter Gesprächsbegleiter ausreichen. Zusätzlich braucht es nach den bisherigen Erfahrungen folgende personale Kompetenzen:

- eine Haltung des Respektes vor den Wertvorstellungen und Entscheidungen eines anderen Menschen,
- die Bereitschaft zur nicht-direktiven Gesprächsführung,

- ein hohes Maß an Fähigkeit zur Selbstreflexion,
- eine ausreichende Auseinandersetzung mit den Themen schwere Erkrankung, Sterben und Tod,
- emotionale Stabilität,
- die Fähigkeit strukturiert vorzugehen und
- mündliche Aussagen schriftlich gut zusammenzufassen.

In einem weiteren Schritt ist zu prüfen, ob die angedachte Person in ihrer bisherigen Funktion in der Einrichtung tatsächlich verzichtbar/ersetzbar ist. Der Aufbau einer funktionierenden, qualitativ hochwertigen Vorausplanung in einer Einrichtung ist „nebenbei“ nach den bisherigen Erfahrungen kaum möglich.

Im Hinblick auf die erforderliche enge, intensive Kommunikation der Gesprächsbegleiterin mit den Teams in den verschiedenen Wohnbereichen und den Ärzten ist ein hohes Maß an Präsenz der Gesprächsbegleiterin in der Einrichtung erforderlich. Nur so kann ein vertrauensvolles Beziehungsnetzwerk zwischen allen an der Vorausplanung Beteiligten aufgebaut und gepflegt werden. Die Kommunikation mit den unterschiedlichen Teams läuft effizienter, wenn die Gesprächsbegleiterin und damit

das Thema Vorausplanung Teil des Alltags wird. Dies wurde sowohl im Hinblick auf die Initiierung und Organisation („Hast du morgen Zeit für ein Gespräch mit Frau X?“) als auch die Aktualisierung der Vorausplanung („Frau X hat sich in den letzten Tagen sehr verschlechtert. Sollen wir den Notfallplan aktualisieren?“) deutlich. Nur bei einer ausreichenden Präsenz ist es überhaupt möglich, die Gespräche mit den Ärzten zu führen, die zu sehr unterschiedlichen Zeiten ins Haus kommen und nur ein begrenztes Zeitkontingent zur Verfügung haben.

Eine unerlässliche Voraussetzung ist daher die Ausgestaltung der Arbeitsbedingungen der Gesprächsbegleiterin in der Weise, dass sie auch tatsächlich ausreichend Zeit und Flexibilität zur Verfügung hat, um die Kommunikation aufzubauen und zu pflegen. Insbesondere ist die Bedeutung dieser Aufgabe durch die Leitung klar zu kommunizieren und einer Verwendung des Mitarbeiters für andere Zwecke („Mach doch mal schnell...“) entgegenzutreten. Diese Anforderung ist für die Einrichtung insbesondere dann herausfordernd, wenn die Gesprächsbegleiterin nicht ausschließlich für die Vorausplanung angestellt ist, sondern noch in an-

deren Bereichen (z.B. Pflege, soziale Arbeit) tätig ist (s. 3.4).

Kann die Einrichtung keinen eigenen Mitarbeiter für die Gesprächsbegleitung abstellen, ist zu erwägen, ob z.B. der Träger eine Person zur Verfügung stellen kann. Nach den bisherigen Erfahrungen stellt dies für die Bewohner kein Problem dar. Gut vorab zu überlegen ist jedoch, wie die Gesprächsbegleiterin gut mit den Abläufen des Hauses vertraut und aktiv beim Aufbau des kommunikativen Netzes unterstützt werden kann. Ohne ein ausreichendes Maß an Präsenz und organisatorischer Unterstützung durch weitere Mitarbeiter der Einrichtung bestehen die bereits geschilderten Gefahren der Verschleppung von Gesprächsprozessen und mangelnder Qualität (s. 3.4.)

Daneben werden die durch die Rahmenvereinbarungen zu § 132g SGB V in Zukunft vorgegebenen Kriterien im Hinblick auf Vorqualifikation und Berufserfahrung zu beachten sein um eine Refinanzierung der Vorausplanung durch die Krankenkassen zu erhalten.

4.3 Schulung der Gesprächsbegleiterinnen

In der Praxis zeigte sich, dass die Schulung mit drei Tagen sehr knapp bemessen ist, um die erforderlichen Grundlagen zu vermitteln. Um diese zu erfassen, benötigt es in der Zukunft z. B. ein ergänzendes E-Learning, andere ergänzende Materialien und eine längere Schulungsdauer. Im Projekt konnten die theoretischen Inhalte durch die Begleitung durch die Projektleitung ergänzt werden. Besonders deutlich wurde die Bedeutung der begleiteten Praxis (Tandemgespräche). Die Führung der Gespräche ist kommunikativ, inhaltlich und emotional sehr herausfordernd. Sie bedarf einer guten Einführung um in diesen Bereichen bestehende Unsicherheiten in der Gesprächsführung zu überwinden. Als besonders hilfreich haben die Gesprächsbegleiterinnen in der Befragung die begleitete Praxis und die Rollenspiele in der Schulung beschrieben. Auf diesen Erfahrungen sollte aufgebaut und den Gesprächsbegleiterinnen durch einen verstärkten Gebrauch dieser Instrumente mehr Sicherheit und Fachwissen vermittelt werden.

4.4 Instrumente zur Erfassung des (mutmaßlichen) Willens und des Wohls bei nicht einwilligungsfähigen Bewohnern

Die Entwicklung von Instrumenten zur Ermittlung der Wünsche bzw. des Wohls von Menschen mit schweren kognitiven Einschränkungen sollte weiter fortgesetzt werden (s.3.1).

4.5 Dokumentation

Im Rahmen des Projektes konnten drei Situationen identifiziert werden, für die eine Versorgungsplanung über die herkömmlichen Patientenverfügungen hinaus besonders wünschenswert ist (s.3.1)

- Die Notfallsituation
- Die Aufnahme, Fortführung oder Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen bei Menschen mit unklarer Dauer der Einwilligungsunfähigkeit die (z.B. nach einem Notfall) im Krankenhaus behandelt werden und einen prognoseabhängigem Therapiewunsch haben. („Hört aber auf, wenn das Risiko hoch ist, dass ich als Pflegefall ende“).

- Die Aufnahme, Fortführung oder Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen bei Eintritt einer gesundheitlichen Krise bei dauerhaft nicht einwilligungsfähigen Menschen („Wenn ich nicht mehr für mich entscheiden kann, will ich nicht mehr an die Dialyse“).

Für diese Situationen ist die (Weiter-) Entwicklung und Verwendung standardisierter Module zur Ergänzung der allgemein gehaltenen Patientenverfügungen wünschenswert und notwendig. Es hat sich im Projekt als sehr herausfordernd herausgestellt, diese drei Szenarien präzise zu besprechen und in einem Freitext zu beschreiben. Vorformulierte Module können nach ersten Erfahrungen im Gespräch die Funktion eines Gesprächsleitfadens übernehmen, die Nachvollziehbarkeit des Besprochenen fördern und zu präzisen Aussagen beitragen. Auch für die umsetzenden Pflegenden und Ärzte ist es einfacher, wenn sie mit Formularen arbeiten können, da diese nach einer Einarbeitung schneller erfassbar sind, und das Risiko von unklaren Formulierungen reduziert ist. Selbstverständlich sollen Besonderheiten der individuellen Situation, die durch die Module nicht

abgedeckt sind, darin ergänzend dokumentiert werden können.

Bei den Dokumentationen für die genannten drei Szenarien handelt es sich um weitreichende Festlegungen. Daher sollten diese Module nur mit sorgfältiger, fachkundiger Begleitung verwendet und keinesfalls z.B. durch Formularsammlungen vertrieben oder durch ungeschulte Berater genutzt werden.

4.6 Fürsorge für die Mitarbeiter

Durch die demografische Entwicklung und die Folgen von PSG II⁷ werden voraussichtlich mehr Menschen in den Einrichtungen der Alten- und Eingliederungshilfe versterben als bisher. Die Implementierung von Vorausplanungskonzepten erfordert eine erhöhte Sensibilität aller Mitarbeiter der Einrichtung und deren fachliche Kompetenz. Daneben wird auch mehr über die Themen Sterben und Tod gesprochen. Um den damit verbundenen Anforderungen fachlich und psychisch gewachsen zu sein

ist eine gute Unterstützung der Mitarbeiter in diesen Bereichen erforderlich.

Nur Mitarbeiter die vorbereitet und begleitet sind und ebenfalls mit ihren Ängsten und Grenzen wahrgenommen werden sind in der Lage sich auf die Bewohner einzulassen und sich langfristig für diese einzusetzen (24).

⁷ Durch PSG II (Pflegestärkungsgesetz) ist damit zu rechnen, dass die Bewohnerstruktur in der stationären Altenhilfe noch stärker durch die Versorgung erheblich demenziell veränderter bzw. schwerst pflegebedürftiger Personen geprägt wird.

5. Zusammenfassung

Ziel des Projektes war die nachhaltige Weiterentwicklung, Vertiefung und Verstetigung einer vom christlichen Weltbild getragenen Hospizkultur in den Einrichtungen. Dazu wurde die Vorsorge für zukünftige medizinische Behandlungsentscheidungen, an denen sich der Betroffene aufgrund fehlender Einwilligungsfähigkeit nicht selbst beteiligen kann, weiterentwickelt. Die Entwicklung orientierte sich an etablierten Konzepten des Advance Care Planning.

Das im Projekt eingeführte Konzept ist vom christlichen Weltbild getragen. Es ist lebenszugewandt und nimmt das Sterben als einen Teil des Lebens mit in den Blick. Seine Prägung erhält es durch eine gemeinsam zu tragende Kultur der Sorge, die gekennzeichnet ist durch die Achtung der Würde des Menschen.

Der Schwerpunkt der *Maßnahmen* im Projekt lag im ersten Schritt auf der Entwicklung und Implementierung von kommunikativen Prozessen zur Ermittlung, Dokumentation und Umsetzung von Behandlungswünschen der Bewohner für den Fall, dass sie sich selbst nicht (mehr) äußern können. Dazu wur-

den die Mitarbeiterinnen durch eine Schulung und eine begleitete Praxis in die neue Aufgabe als Gesprächsbegleiterin eingeführt. Schulungen von Ärzten und Mitarbeitern in den Einrichtungen, Informationsveranstaltungen für Bewohner und Angehörige, Klärung von Abläufen und die Erstellung von Begleitdokumentationen förderten die Entwicklung und Implementierung.

Wesentliche projektbedingte *Veränderungen* zeigen sich auf verschiedenen Ebenen:

- Die weit überwiegende Zahl der angesprochenen Bewohner nimmt das Angebot gerne an und sieht es als Wertschätzung ihrer Wünsche durch die Einrichtung. Sie fühlen sich durch die Vorausplanung sicherer im Hinblick auf zukünftige Behandlungsentscheidungen, da sie detailliert besprochen und dokumentiert sind.
- Bei nicht einwilligungsfähigen Bewohnern wird frühzeitig mit der Ermittlung des (mutmaßlichen) Willens bzw. seines Wohls begonnen, so dass Behandlungsentscheidungen besser begründet getroffen werden können.

- Dadurch erhalten die Vertreter Unterstützung bei der häufig sachlich und emotional schwierigen Ermittlung und Umsetzung der Wünsche des Betroffenen.
- Die Einrichtungen verfügen durch die in nachvollziehbaren, transparenten Prozessen erstellten Dokumente über eine größere Handlungssicherheit. Viele Mitarbeiter sind besser für die Themen Selbstbestimmung, Sterben und Tod sensibilisiert. Eine offene Gesprächskultur darüber ist weiterentwickelt.

Im zweiten Schritt wurden erste Ansätze zur Entwicklung einer *regionalen Implementierung* der Vorausplanung unternommen. Beispielhaft zu nennen ist hier die Kooperation mit dem Christophorus Hospiz Verein e.V., die Zusammenarbeit mit der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin der LMU München, dem Institut für Ethik, Theorie und Geschichte der Medizin der LMU, dem Institut für Bildung und Entwicklung des Caritasverbandes, erste Treffen einer Projektgruppe ACP und viele Gespräche mit weiteren an dem Konzept interessierten Personen und Organisationen.

Auch *überregional* entwickelte sich u.a. mit dem Deutschen Caritasverband, andere Diözesen und Einrichtungen ein reger Austausch

Die *Herausforderungen* bei der Umsetzung des Konzeptes zur Vorausplanung liegen hauptsächlich in der Identifizierung und Freistellung geeigneter Mitarbeiter für die Gesprächsbegleitung. Aufgrund der weitreichenden Bedeutung der in den Gesprächsprozessen erarbeiteten Festlegungen ist besondere Sorgfalt bei der Auswahl und Ausbildung der Gesprächsbegleiter erforderlich. Die Komplexität der Gesprächsführung, die emotionale Komponente bei allen Beteiligten und vor allem der Zeitbedarf sind nicht zu unterschätzen. Eine (Weiter-) Entwicklung von Vorgehensweisen/Instrumenten zur Ermittlung des (mutmaßlichen) Willens bzw. des Wohls des Betroffenen ist ebenso wünschenswert, wie die der entsprechenden Dokumentationen.

Im Projekt wurde nochmals deutlich, wie groß das Bedürfnis der Bewohner und der Bedarf der Einrichtungen Vorsorge und damit nach einer tragfähigen, qualitativ hochwertigen Vorausplanung sind. Durch das Projekt war es möglich umfangreiche Erfahrungen über die

Chancen und Herausforderungen der Implementierung einer Vorausplanung in Einrichtungen der Alten- und Eingliederungshilfe zu sammeln.

Das Konzept der Vorausplanung medizinischer Behandlungen ist international und, gefördert durch § 132g SGB V, auch in Deutschland in einer dynamischen, lebhaften Entwicklung. Das Projekt des Caritasverbandes der Erzdiözese München und Freising e.V. kann zu dieser Entwicklung und den damit verbundenen, erforderlichen Diskussionen einen erfahrungsbasierten Beitrag leisten.

6. Literaturverzeichnis

1. Lindemann D, Wasner M, Straßer B, Hagen T
Christliche Hospiz- und Palliativkultur in Einrichtungen der stationären Altenhilfe, ambulanten Pflege und Behindertenhilfe. Ergebnisse der wissenschaftlichen Evaluation im Rahmen des Projektes Christliche Hospiz- und Palliativkultur. Caritasverband der Erzdiözese München und Freising (2011)
2. Dörner K, Autonomie am Lebensende. Zeitschrift für Palliativmedizin 2005; 6: 109-111
3. Bundesnotarkammer. Zentrales Vorsorgeregister der Bundesnotarkammer. <http://www.vorsorgeregister.de/Presse/Statistik/2015/index.php> (Zugriff am 29.06.2016)
4. van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, et al. End-of-life decisionmaking in six European countries: descriptive study. Lancet. 2003;362(9381):345-50.
5. Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. The New England journal of medicine. 2010;362(13):1211
6. Luck T, Rodriguez FS, Wiese B, van der Leeden C, Hesel K, Bickel H et al. Advance directives and power of attorney for health care in the oldest-old - results of the AgeQualiDe study. BMC Geriatr 2017;17(1):85.
7. Forschungsgruppe Wahlen Telefonfeld (FGW). Sterben in Deutschland - Wissen und Einstellungen zum Sterben. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.; 2012. http://www.dhpv.de/service_forschung_detail/items/2012-08-20_Wissen-und-Einstellungen-zum-Sterben.html
8. Sommer S, Marckmann G, Pentzek M, Wegscheider K, Abholz H-H, in der Schmitten Jr. Patientenverfügungen in stationären Einrichtungen der Seniorenpflege: Vorkommen,

- Validität, Aussagekraft und Beachtung durch das Pflegepersonal. Dtsch Arztebl International 2012;109(37):577-83.
9. De Heer G, Saugel B, Sensen B, Rübsteck C, Pinnschmidt H, Kluge S. Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten bei Intensivpatienten. Dtsch Arztebl Int 2017; 114(21): 363-70; DOI: 10.3238/arztebl.2017.0363
 10. Nauck F, Becker M, King C, Radbruch L, Voltz R, Jaspers B. To what extent are the wishes of a signatory reflected in their advance directive: a qualitative analysis. BMC medical ethics. 2014;15:52.
 11. Schöffner M, Schmidt KW, Benzenhofer U, Sahm S. [Living wills under close scrutiny: Medical consultation is indispensable]. Dtsch Med Wochenschr. 2012;137(10):487-90.
 12. Brokmann JC, Grutzmann T, Pidun AK, Gross D, Rossaint R, Beckers SK, et al. Advance directives in prehospital emergency treatment : prospective questionnaire-based analysis. Der Anaesthetist. 2014;63(1):23-31.
 13. Malcomson H, Bisbee S. Perspectives of healthy elders on advance care planning. J Am Acad Nurse Pract 2009;21(1):18-23.
 14. Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. Arch Intern Med 2006;166(5):493-7.
 15. Fosse A, Zuidema S, Boersma F, Malterud K, Schaufel MA, Ruths S. Nursing Home Physicians' Assessments of Barriers and Strategies for End-of-Life Care in Norway and The Netherlands. J Am Med Dir Assoc 2017.
 16. Bollig G, Gjengedal E, Rosland JH. They know!-Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing

- homes. *Palliat Med* 2016;30(5):456-70.
17. Gjerberg E, Lillemoen L, Forde R, Pedersen R. End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes--experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatr* 2015;15:103.
 18. Stone L, Kinley J, Hockley J. Advance care planning in care homes: the experience of staff, residents, and family members. *Int J Palliat Nurs* 2013;19(11):550-7.
 19. Petri S, Marckmann G. Advance directive consultations - A study of selected consultation services in the Munich region. *Dtsch Med Wochenschr* 2016;141(9):e80-6.
 20. Coors M, Jox R. Advance Care Planning: Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung 2015
 21. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med* 2014(8):1000-25.
 22. Hammes BJ, Rooney BL, Gundrum JD. A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem. *J Am Geriatr Soc* 2010;58(7):1249-55
 23. In der Schmitt J, Lex K, Mellert C, Rotharmel S, Wegscheider K, Marckmann G. Implementing an advance care planning program in German nursing homes: results of an inter-regionally controlled intervention trial. *Dtsch Arztebl Int* 2014;111(4):50-7.
 24. Caritasverband der Erzdiözese München und Freising e.V.: „Was soll ich dir tun?“ 2012

Autorin

Dr. rer. biol. hum. Sabine Petri

Volljuristin, MAS Palliative Care
Fachreferentin für Ethikberatung
und Geschäftsführung des Ethikra-
tes des Caritasverbandes der Erz-
diözese München und Freising e.V.
Projektleitung
sabine.petri@caritasmuenchen.de

Impressum:

Caritasverband der Erzdiözese München und Freising e.V.
Abteilung Spitzenverband und Fachqualität
Hirtenstraße 4, 80335 München

Redaktion: Dr. Sabine Petri

Gestaltung: www.my-media-man.de

Druck: Dimetria-VdK gemeinnützige GmbH

Foto: Fotolia_absolut