

Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und die Voraussetzungen der Vorausplanung für schwere gesundheitliche Krisen

Eine Handreichung zur Umsetzung von § 132g SGB V für Träger, Leitungen sowie Mitarbeitende in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

Diese Handreichung wird herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (www.palliativmedizin.de) und der Deutschen interprofessionellen Vereinigung Behandlung im Voraus Planen e.V. (www.div-bvp.de) unterstützt von den Mitgliedern der gemeinsamen Arbeitsgruppe „Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung“ der DGP und der DiV-BVP e.V.

Autorinnen

- Dr. Sabine Petri
- Bettina Rahn
- Eva Maria Trautwein

Redaktionelle Bearbeitung

- Caroline Warda

Inhaltsverzeichnis

VORWORT	3
EINFÜHRUNG.....	5
UMSETZUNG VON § 132G SGB V.....	6
1. „Gesundheitliche Versorgungplanung“ nach § 132g SGB V	6
2 Was sollten Träger und Einrichtungsleitung über die Implementierung wissen?	7
2.1 Frühzeitige Information.....	7
2.2 Implementierung im Rahmen eines Projektes	7
2.3 Die Auswahl der Gesprächsbegleiter*innen	8
2.4 Sicherstellung der Vorausplanung.....	9
2.5 Palliative Kompetenz und Haltung	10
2.6 Finanzierung nach § 132g SGB V	10
2.7 Zusätzliche Ressourcen	11
2.8 Datenerhebung	11
3 Was ist wichtig im Hinblick auf den Gesprächsprozess?	12
3.1 Durchführung des Gesprächsprozesses	12
3.2 Einwilligungsfähigkeit	13
3.3 Willensermittlung bei einwilligungsfähigen Menschen	15
3.4 Willensermittlung bei nicht einwilligungsfähigen Menschen	15
3.5 Beteiligte an der Vorausplanung	15
3.6 Inhalt der Gespräche	17
3.7 Aktualisierung der Vorausplanung	18
4 Regionale Implementierung der Vorausplanung	19
ZUSAMMENFASSUNG UND AUSBLICK	19
LITERATURVERZEICHNIS.....	21
ANGABEN ZU DEN AUTORINNEN	22
IMPRESSUM.....	22

Vorwort

Vorausschauende Planung („Advance Care Planning“) für die letzte Lebenszeit bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung ist eine Herausforderung, aber auch besonders wichtig:

- weil mit dem Älterwerden und neuen Erkrankungen Klarheit über das weitere Vorgehen nötig ist, damit Über- wie Untertherapien vermieden werden.
- weil diese Menschen es bisher kaum gewohnt sind, ihren Willen selbst zu formulieren und selbst zu entscheiden und z. T. nicht in der Lage sind, dies zu tun. Nach der UN-BRK steht ihnen aber das Recht auf Selbstbestimmung zu, das gilt auch am Lebensende.
- weil Mitarbeitende in Einrichtungen sich unsicher sind, wie sie mit schweren Erkrankungen umgehen, wie sie schwierigen Situationen begegnen sollen.
- weil Angehörige Ängste haben und sich viele Gedanken machen, wie das Familienmitglied am Ende des Lebens gut versorgt werden kann.
- weil die Qualität der Versorgung nur durch entsprechende Sorgfalt in der Planung und Umsetzung gesichert werden kann.

Vorausschauende Planung sollte deshalb möglichst in allen Einrichtungen der Eingliederungshilfe etabliert werden. Sie wird aber nur gelingen, wenn dies ein Anliegen der Leitung ist und die Mitarbeitenden sich dafür engagieren. Ziel der Broschüre ist es deshalb, Einrichtungen, die sich mit dem Gedanken tragen, den § 132g SGB V umzusetzen, Informationen zu geben: Welche Aspekte sind zu bedenken, damit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung am Lebensende in ihrer Selbstbestimmung gestärkt werden können?

Ein Kreis von qualifizierten Fachkräften aus der AG „Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung“ der DGP und der DiV-BVP hat deshalb über mehrere Monate daran gearbeitet, Bedingungen für eine erfolgreiche Umsetzung von vorausschauender Planung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe zu formulieren.

Wichtigste Voraussetzung für eine erfolgreiche Implementierung ist eine Basiskompetenz in Palliative Care und Hospizkultur in der Einrichtung. Nach den Erfahrungen möchten die meisten Bewohner in ihrem gewohnten Umfeld verbleiben. Allein eine Klärung und Dokumentation ihrer Wünsche und Bedarfe ist nicht zielführend, wenn eine Umsetzung der Vorstellungen nicht gesichert ist.

Darüber hinaus ist die Schulung geeigneter Mitarbeiter wichtig, die – am besten im Rahmen eines Projekts – die Information aller und die Beratung zu Entscheidungen auf den Weg bringen. Gelingen kann die Implementierung nur durch das Angebot qualitativ gesicherter Gesprächsprozesse zur Ermittlung des Bewohnerwillens und ausreichende Zeitressourcen geschulter Mitarbeiter. Da die Bandbreite von Beeinträchtigungen groß ist, bedarf es einer partizipationsfreundlichen Kultur, unterschiedlicher Wege der Beteiligung an Entscheidungsprozessen und einer individuellen Anpassung von Konzepten und Methoden an die Bewohner.

Eine wesentliche Hilfe ist eine Vernetzung mit Hospiz- und Palliativ-Institutionen in der Umgebung, der fachliche Austausch und abgestimmte Versorgungswege. Notwendig ist ebenso eine gute Einbindung der An- und Zugehörigen.

Wenn Advance Care Planning als Angebot breiten Einzug in den Einrichtungen findet, wird gleichberechtigte Teilhabe am Lebensende und einer Selbstbestimmung der Bewohner näher kommen können.

Ich bin sicher, dass die Broschüre reichlich Anregungen zur Planung und Implementierung von gesundheitlicher Versorgungsplanung in der Eingliederungshilfe geben kann. Mein besonderer Dank gilt deshalb den drei Autorinnen: Frau Dr. Petri, Frau Rahn und Frau Trautwein, die sich die Mühe gemacht haben, die Informationen zusammenzutragen und in dieser Broschüre einem größeren Kreis zugänglich zu machen.

Dr. Dietrich Wördehoff

Sprecher der AG Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung
in der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

Einführung

Warum wird eine gesundheitliche Versorgungsplanung in der Eingliederungshilfe gebraucht?

Viele Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen leben und/oder arbeiten in Einrichtungen der Eingliederungshilfe. Das Leben und Arbeiten in diesen Einrichtungen wird fortlaufend durch gesellschaftliche, medizinische und ethisch-rechtliche Entwicklungen beeinflusst. So hat sich durch die verbesserten Lebensbedingungen und den medizinischen Fortschritt die Lebenserwartung von Menschen mit Beeinträchtigungen in den letzten Jahren deutlich erhöht. Dagegen wurde zur Zeit des Nationalsozialismus fast eine ganze Generation von Menschen mit Behinderung ermordet. Den Einrichtungen der Eingliederungshilfe stellt sich mit der Begleitung alter Menschen oder von Menschen am Lebensende seit einigen Jahren damit eine relativ neue Aufgabe. Wesentliches Anliegen der Leitungen und Mitarbeitenden bei der Begleitung insbesondere am Lebensende ist es, die Wünsche der Bewohner*innen¹ an ihre Versorgung und Behandlung in den Mittelpunkt zu stellen. Dazu kann eine gesundheitliche Vorausplanung einen wesentlichen Beitrag leisten.

Die wesentlichen normativen Rahmenbedingungen für die Begleitung im Alltag, aber auch für medizinische Entscheidungen und die Begleitung am Lebensende, schaffen die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) und das deutsche Betreuungsrecht. Die UN-BRK fordert für Menschen mit Beeinträchtigung die gleichberechtigte Teilhabe in der Gesellschaft und die Partizipation an Entscheidungen, die sie betreffen. Dazu gehört insbesondere die Berücksichtigung ihres Rechts auf Selbstbestimmung bei Entscheidungen über medizinische Behandlungen. Das deutsche Betreuungsrecht enthält dazu die konkreten Rahmenbedingungen. Dort ist festgelegt, dass die Wünsche von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen an die medizinische Behandlung zu berücksichtigen sind und eine Behandlung nicht ohne eine zumindest mutmaßliche Einwilligung der Betroffenen erfolgen darf.

Häufig sind jedoch die Wünsche der Betroffenen an die medizinische Behandlung in der konkreten Behandlungssituation nicht bekannt. Insbesondere in Notfallsituationen können sie oft nicht selbst über die weitere Vorgehensweise entscheiden. Die rechtliche Vertretung (Vorsorgebevollmächtigte*r, rechtliche Betreuer*in) sind vielfach nicht erreichbar oder kennen die Wünsche des Betroffenen aufgrund fehlender Kommunikation nicht. Das Vorsorgeinstrument der Patientenverfügung wird, wie in der allgemeinen Bevölkerung auch, nicht in einer dem Bedarf entsprechenden Weise genutzt (Petri 2016). Viele Menschen mit intellektueller Einschränkung sind aufgrund der häufig daraus resultierenden fehlenden Einwilligungsfähigkeit nicht oder nicht mehr in der Lage, Vorsorge durch eine Patientenverfügung zu treffen. Damit sind die Wünsche der Betroffenen an ihre Behandlung in vielen Fällen nicht bekannt.

Diese Situation birgt für die Betroffenen die Gefahr einer nicht gewünschten Über- oder Untertherapie. Für die sie begleitenden Menschen entstehen aufgrund der Unsicherheit bei der

¹ Nicht alle Menschen, die unter § 132g SGB V fallen, *wohnen* auch in Einrichtungen der Eingliederungshilfe. Auch Menschen mit Einschränkungen, die dort z. B. in Förderstätten arbeiten, fallen darunter. Zur besseren Lesbarkeit wurde zusammenfassend für beide Gruppen der Begriff „Bewohner*in“ gewählt.

Entscheidungsfindung nicht selten ethische Konflikte. Jedem Menschen soll die Behandlung zukommen, die medizinisch indiziert und von ihm gewollt ist. Unter Umständen erfolgen jedoch Behandlungsmaßnahmen, die die Betroffenen nicht gewollt hätten oder Maßnahmen, die gewünscht gewesen wären, unterbleiben.

Um eine bessere Partizipation und Stärkung der Selbstbestimmung zu fördern, wurde im Jahr 2015 § 132g SGB V und Ende 2017 die dazugehörige, ihn ausgestaltende „Vereinbarung“ verabschiedet. Dadurch wird den Einrichtungen der stationären Altenhilfe, aber auch den Einrichtungen der Eingliederungshilfe, ermöglicht, den von ihnen versorgten und begleiteten Menschen eine „gesundheitliche Versorgungsplanung“ anzubieten, die durch die gesetzlichen Krankenkassen finanziert wird.

So können sich Gedanken wie „Hoffentlich stirbt der Mensch nicht, wenn ich im Dienst bin“ oder „Hoffentlich passiert das im Krankenhaus“ langsam aufgrund positiver Erfahrungen im Miterleben aus den Köpfen der Mitarbeitenden verabschieden. Dies geschieht genau in dem Maß, in dem sich die gesundheitliche Versorgungsplanung und die hospizlich-palliative Kompetenz unter der Berücksichtigung der spezifischen Bedarfe in der Eingliederungshilfe weiterentwickeln und verbreiten.

Die folgenden Ausführungen² sollen eine Orientierung für die Träger, Leitungskräfte und Mitarbeitende in der Einrichtung geben. Sie sind selbstverständlich den Gegebenheiten in der jeweiligen Einrichtung und Region anzupassen.

Umsetzung von § 132g SGB V

1. „Gesundheitliche Versorgungsplanung“ nach § 132g SGB V

Die „gesundheitliche Versorgungsplanung“ nach § 132g SGB V lehnt sich an das Konzept des international etablierten Advance Care Planning (ACP) (Coors 2015, Vereinbarung 2015). Eine deutsche Adaption von ACP ist das Konzept „Behandlung im Voraus Planen“ (BVP) nach den Standards der Deutschen interprofessionellen Vereinigung Behandlung im Voraus Planen e.V. (DiV-BVP).

Ziel von § 132g SGB V, ACP und BVP ist, dass Menschen auch dann entsprechend ihren individuellen Wünschen behandelt werden, wenn sie selbst nicht oder nicht mehr über ihre medizinisch-pflegerische Behandlung sowie psychosoziale und spirituelle Begleitung entscheiden können.

² Die Ausführungen in dieser Handreichung beruhen in Teilen auf den Beiträgen von S. Petri in: Jox, Krones, Marckmann, in der Schmitt: Behandlung im Voraus Planen (in Vorbereitung).

Um dies zu fördern, setzt das Konzept auf der systemischen Ebene an. Es werden dazu sowohl die *Ermittlung* als auch die *Umsetzung* des Behandlungswillens und der Wünsche an die Versorgung und Begleitung in den Blick genommen. Der systemische Ansatz bezieht drei Ebenen mit ein, die die Säulen des Konzepts bilden:

- Individuelle Ebene: Mehrzeitige Gesprächsprozesse zur Ermittlung und Dokumentation der Behandlungswünsche
- Institutionelle Ebene: Maßnahmen zur Unterstützung der Gesprächsprozesse, aber auch der Umsetzung des ermittelten Willens
- Regionale Ebene: Maßnahmen zur Sicherung der Umsetzung des Willens in der gesamten Versorgungskette

2 Was sollten Träger und Einrichtungsleitung über die Implementierung wissen?

Die Einführung von der gesundheitlichen Versorgungsplanung nach § 132g SGB V bringt einen Organisationsentwicklungsprozess mit sich (§ 7 Vereinbarung). Sie führt zu einem Kulturwandel in den Einrichtungen hin zu einer verstärkten Sorgfalt bei der Ermittlung und Umsetzung der Behandlungswünsche der dort begleiteten Menschen. Wie bei jedem Qualitätsentwicklungsprozess ist eine sorgfältige Planung der zeitlichen, personellen und finanziellen Ressourcen erforderlich. Daher sollte die Implementierung in der Einrichtung gut informiert, vorbereitet und strukturiert erfolgen. Die folgenden Hinweise, die auf den bisherigen Erfahrungen basieren, sollen dazu einen Beitrag leisten und Anregungen geben.

2.1 Frühzeitige Information

Trägervertreter und Einrichtungsleitung sollten sich bereits vor den ersten Schritten der Implementierung oder der Auswahl der Person, die die Gesprächsbegleitungen durchführen soll, gut über das Konzept, seine Inhalte, Ziele und den mit der Einführung verbundenen Ressourcenbedarf informieren. Dies erleichtert nach den bisherigen Erfahrungen die Implementierung erheblich: Die Tragweite der Umsetzung von § 132g SGB V sowohl für die Betroffenen, die Mitarbeitenden, aber auch für den Ressourcenbedarf, kann so besser erfasst werden. Es kann überlegt werden, ob der Organisationsentwicklungsprozess zum aktuellen Zeitpunkt sinnvoll und gewollt ist und die erforderlichen Ressourcen zur Verfügung gestellt werden können. Ein darauf aufbauender, klarer Auftrag des Trägers an die Einrichtungen, der von den Leitungskräften dort mitgetragen wird, ist Voraussetzung für eine gelingende Einführung.

2.2 Implementierung im Rahmen eines Projektes

Da die Umsetzung von § 132g SGB V viele professionelle Mitarbeitende der Einrichtung aber auch andere Personen (z. B. Ärzt*innen, Angehörige, Rettungsdienste) einbezieht und eine sorgfältige Zusammenarbeit erfordert, ist die Implementierung in Form eines Projekts sinnvoll. Das Projektteam sollte neben der Einrichtungsleitung und der Gesprächsbegleitung auch

Pflegedienstleitung, Wohnbereichsleitungen, Mitarbeitende aus der sozialen Arbeit, der Seelsorge, QM Beauftragte und Hausärzt*innen einbeziehen. Die zu benennende Projektleitung koordiniert die Termine, achtet auf die Einhaltung der Zeitplanung und unterstützt die Kommunikation mit allen relevanten Personen und Institutionen.

Die Kernaufgabe des Projektteams ist es, gut zu klären, „wer wann welche“ Aufgabe im Rahmen der Implementierung und später der Vorausplanungsprozesse zu erledigen hat. Der Gesprächsprozess und die Sicherstellung der Umsetzung des ermittelten Willens sollte kleinschrittig durchdacht werden. Eine sorgfältige Zuordnung der damit verbundenen Aufgaben zu den verschiedenen Mitarbeitenden verhindert Unklarheiten, Irritationen und den nicht erfolgreichen Einsatz von Ressourcen bei der Implementierung. Dieser Prozess beginnt mit der Frage, wer die Bewohner*innen zu welchem Zeitpunkt über das Angebot informiert und endet erst nach Ausscheiden der Bewohner*innen aus der Einrichtung oder ihrem Versterben. Nachdem die Abläufe getestet und gegebenenfalls angepasst wurden, sollte ihre Verankerung im QM System erfolgen.

2.3 Die Auswahl der Gesprächsbegleiter*innen

Eine zentrale Frage ist, wer die Aufgabe der Gesprächsbegleitung übernehmen soll. Der *Auswahl der Person* kommt eine besondere Bedeutung zu. Sie ist wesentlich für die Qualität der Gesprächsprozesse, die Validität der ermittelten Bewohner*innenwünsche, aber auch die Zufriedenheit von Bewohner*innen, Angehörigen und Mitarbeitenden mit der Umsetzung von § 132g SGB V.

Hauptaufgabe der Gesprächsbegleiter*innen ist es, die Vorausplanenden dabei zu unterstützen, eine dem Willen der Betroffenen entsprechende Vorausplanung zu erstellen. Dazu gilt es, Informationen zu vermitteln und Raum zur Reflexion zu schaffen. Die Grundhaltung, mit der diese Gespräche geführt werden, ist die des Gesprächs auf Augenhöhe. Die vorausplanende Person ist Expert*in für die individuellen Bedürfnisse und Wünsche. Die Gesprächsbegleitung hat die Expertise für eine angemessene Vermittlung von hilfreichen Informationen im Sinne unterstützender Kommunikation sowie die Moderation und anwendungstaugliche Dokumentation der Gespräche. Sie gibt keine Ratschläge, sondern begleitet den Weg der Vorausplanung durch respektvolle, achtsame und nicht direktive Gesprächsführung. Die Vereinbarung zu § 132g SGB V enthält bereits einige verbindliche Vorgaben zur beruflichen Vorqualifikation, Berufspraxis und zu personalen Kompetenzen (§ 12 Vereinbarung).

Darüber hinaus sind ein persönliches Interesse der (zukünftigen) Gesprächsbegleiter*innen an der Aufgabe ebenso zu nennen, wie die Bereitschaft und Fähigkeit zur Selbstreflexion. Sie muss bereit sein, sich selbst immer wieder zu fragen, ob sie im Gespräch nicht manipulativ, direktiv oder suggestiv vorgegangen ist. Darin liegt eine große Herausforderung.

Die Arbeit der Gesprächsbegleitung ist verantwortungsvoll und manchmal auch belastend. Daher sind psychische Stabilität und eine vertiefte eigene Auseinandersetzung mit den Themen Tod und Sterben ebenfalls Voraussetzungen, um diese Aufgabe zu übernehmen.

Die Fähigkeit, Emotionen zu erkennen und damit umzugehen, ist wichtig, um gegebenenfalls vorhandene emotionale Barrieren oder Ängste bei Gesprächspartner*innen, die Einfluß auf

die Vorausplanung haben können, angemessen aufzugreifen. Insbesondere sind die psychischen Belastungsgrenzen als gesprächsleitend stets achtsam in den Blick zu nehmen.

Sprachkompetenz auf annähernd erstsprachlichem Niveau wird benötigt, um auch Nuancen im Gespräch adäquat aufgreifen und das Ergebnis der Gespräche präzise verschriftlichen zu können. Daneben sind auch Kenntnisse in (unterstützender) Kommunikation sehr hilfreich. Organisations- und Moderationstalent sind bei der Organisation und Moderation der Gesprächsprozesse mit verschiedenen Beteiligten nützlich.

Aus den bisherigen Erfahrungen zeigt sich, dass Leitungserfahrung, eine akademische Aus- bzw. Weiterbildung oder auch die Grundqualifikation im Bereich der sozialen Arbeit (ggf. mit einem pflegerischen/palliativem Schwerpunkt) positive Einflüsse haben können. In diesem Zusammenhang sollten sich die Verantwortlichen auch über die zum Teil unterschiedlichen Schulungskonzepte der verschiedenen Anbieter zur Qualifizierung nach § 132g SGB V informieren. Eine qualitativ hochwertige Schulung ist ein wesentlicher Faktor für die gelingende Umsetzung des § 132 g SGB V. Sie weist sich z. B. durch intensives Kommunikationstraining und eine weitere Betreuung der Gesprächsbegleiter*innen über das Ende der Qualifizierung hinaus etwa in Plenartreffen aus. Auch nimmt sie die Bedarfe für den Bereich der Eingliederungshilfe konzeptionell mit auf.

2.4 Sicherstellung der Vorausplanung

§ 132 g SGB V sieht drei verschiedene Möglichkeiten der *Anbindung der Gesprächsbegleiter*innen* an die Einrichtung vor (§7 Vereinbarung). Es besteht die Möglichkeit der Versorgungsplanung durch

- eigenes, qualifiziertes Personal der Einrichtung,
- qualifiziertes Personal des Trägers oder
- Kooperation mit externen regionalen Anbietern.

In den Einrichtungen der Eingliederungshilfe werden aktuell Erfahrungen mit allen drei Formen gesammelt. Wird die Durchführung durch das *eigene Personal* der Einrichtung überlegt, ist im ersten Schritt zu klären, ob für diese Aufgabe geeignete Mitarbeitende in der Einrichtung vorhanden sind. Im zweiten Schritt ist kritisch zu prüfen, ob diese Person auch tatsächlich im nötigen zeitlichen Umfang von ihren anderen Aufgaben freigestellt werden kann. § 132g SGB V ermöglicht die Finanzierung von einer 25-Prozent-Stelle pro 100 Bewohner*innen (§ 15 Vereinbarung). Die Erfahrung zeigt, dass es bei kleineren Einrichtungen mit einem Stellenanteil unter 50 Prozent häufig schwierig ist, eine tatsächliche Freistellung, gute Einarbeitung und Lernkurve bei den Gesprächsbegleiter*innen zu ermöglichen. Zur Sicherstellung einer funktionierenden Vertretung müssten zudem mehrere Gesprächsbegleiter*innen zur Verfügung stehen. Die Kosten für ihre Qualifizierung sind nicht von der Finanzierung durch § 132g SGB V gedeckt. Sie fallen für jede einzelne Gesprächsbegleiter*innen an, unabhängig vom Umfang ihrer über § 132g SGB V refinanzierten Stelle. Diese Regelungen sind bei der Ressourcenplanung zu berücksichtigen.

Eine *regionale oder trägerbezogene Anstellung* einer Gruppe von Gesprächsbegleiter*innen, die ausschließlich für die Gesprächsbegleitung zuständig sind, ist eine Alternative. So können

sie rasch eine hohe Kompetenz in der Gesprächsführung entwickeln, sich gegenseitig fachlich unterstützen, vertreten und auch um die regionale Vernetzung kümmern. Durch die Zuordnung der Gesprächsbegleiter*innen zu bestimmten Einrichtungen können die erforderlichen Schnittstellen mit und in den Einrichtungen, aber auch mit weiteren an der Versorgung beteiligten Diensten gestaltet werden.

Selbstverständlich sollten Gesprächsbegleiter*innen, die in der Eingliederungshilfe arbeiten, neben den allgemeinen Kompetenzen eine gute Kompetenz in der Kommunikation mit Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen haben. Da die Willensermittlung bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen häufig sehr komplex ist, werden hier in der Regel mehrere Personen in die Gesprächsprozesse zur Willensermittlung einbezogen (Assistenzbetreuer*innen, rechtliche Betreuer*innen, Mitarbeitende der Wohngruppe u. a.). Eine ganz besondere Bedeutung kommt daher dem Aufbau und der Pflege eines guten Beziehungsnetzwerks mit den Mitarbeitenden in der Einrichtung und der Moderation von Gesprächen zu.

Die Frage, ob es für die Eingliederungshilfe eine Präferenz bei der Form der Anbindung der Gesprächsbegleiter*innen gibt, lässt sich noch nicht beantworten. Zu berücksichtigen ist neben den bereits genannten Aspekten, dass auch bei einer Anstellung durch die Einrichtung selbst die Person nicht immer alle Bewohner*innen gut kennt. Sie ist immer sehr auf die vertrauensvolle Zusammenarbeit mit den Menschen, die die individuelle Person besonders gut kennen und verstehen, angewiesen. Es scheint daher sinnvoll, die fachliche Qualifikation und Haltung der Gesprächsbegleiter*innen sowie die Schnittstellengestaltung bei den Überlegungen zur Sicherstellung der Vorausplanung in den Vordergrund zu stellen.

2.5 Hospizlich-palliative Kompetenz und Haltung

In den letzten Jahren wurde in zahlreichen Einrichtungen damit begonnen, *hospizlich-palliative Kompetenz und Haltung* aufzubauen. Diese Kompetenzen sind auch im Zusammenhang mit der Umsetzung von § 132g SGB V von großer Bedeutung. So ergeben die Gespräche zur Vorausplanung häufig, dass die Bewohner*innen ihre letzte Lebenszeit möglichst in der Einrichtung und nicht im Krankenhaus verbringen möchten. Daneben zeigt die Erfahrung, dass die Themen schwere Erkrankung und Sterben in den Einrichtungen von allen Beteiligten verstärkt wahrgenommen und besprechbarer werden. Dieses verlangt auch von den professionellen Mitarbeitenden z. B. in den Wohnbereichen und Förderstätten eine gute persönliche und fachliche Auseinandersetzung mit diesen Themenfeldern. Im Gegensatz zu Pflegeeinrichtungen liegt in Einrichtungen der Eingliederungshilfe der Schwerpunkt der beruflichen Qualifikationen im Bereich der Pädagogik. Daher sollten die Einrichtungen spätestens im Rahmen der Umsetzung des § 132g SGB V damit beginnen, ergänzend eine gute hospizlich-palliative Kompetenz und Haltung aufzubauen und die zur Umsetzung erforderlichen finanziellen und personellen Ressourcen zur Verfügung zu stellen.

2.6 Finanzierung nach § 132g SGB V

Grundlage für die Abrechenbarkeit der Leistungen nach § 132g SGB V ist die Vereinbarung zwischen dem GKV Spitzenverband und den Spitzenverbänden der Freien Wohlfahrtspflege vom 13.12.2017 (Vereinbarung). Diese Vereinbarung regelt detailliert die Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Vorausplanung, also auch deren Finanzierung und Abrechnung mit den gesetzlichen Krankenkassen.

Es besteht kein rechtlicher Anspruch der Versicherten gegenüber der Einrichtung, dass diese das Angebot vorhalten *muss*. Gesetzlich versicherte Bewohner*innen in vollstationären Pflegeheimen gem. § 43 SGB XI und Einrichtungen der Eingliederungshilfe gem. § 124 SGB IX (früher § 75 SGB XII) können das Angebot einer Vorsorgeplanung für sich in Anspruch nehmen. Voraussetzung ist also, dass die Einrichtung die Vorausplanung anbietet. Die Abrechnung erfolgt über die Krankenkassen, daher entstehen den Bewohner*innen keine zusätzlichen Kosten. Für privat Versicherte muss die Finanzierung der Vorausplanung individuell mit ihren Kassen geklärt werden.

Die pauschale Abrechnung gem. § 15 der Vereinbarung sieht vor, dass pro 50 Bewohner*innen eine Achatelstelle (oder eine Vollzeitstelle pro 400 Bewohner*innen) für Gesprächsbegleiter*innen angesetzt und somit in Höhe des Arbeitgeberbruttolohns abgerechnet werden können. Zusätzlich vergütet werden 15% sog. Sach-, Overhead- und Regiekosten, ausgehend von einer Vollzeitstelle. Die Abrechnung mit den Krankenkassen ist in der Einrichtungsverwaltung angegliedert. Der entsprechende Stellenanteil sollte mit eingeplant werden.

2.7 Zusätzliche Ressourcen

Mit der Finanzierung sind wesentlichen Elemente der weiteren Qualifizierung der Gesprächsbegleiter*innen nicht erfasst, wie etwa die Teilnahme an einrichtungsübergreifenden Plenartreffen oder an Supervision. Auch die für die Qualifikation entstehenden Schulungskosten sind nicht Bestandteil der Refinanzierung.

Daneben ist der Zeitaufwand der im Rahmen von Fallbesprechungen und Teamsitzungen zu beteiligenden Mitarbeitenden zu berücksichtigen. Diese indirekten Personalkosten sollten bei der Ressourcenplanung mit aufgenommen werden. Dabei ist darauf hinzuwirken, diese Beteiligung der Mitarbeitenden als Teilhabeleistung gem. § 76 SGB IX einzuordnen (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2020).

2.8 Datenerhebung

Während der Übergangsfrist sollen gem. § 16 der Vereinbarung Daten für die Evaluation erhoben werden. Im Fokus stehen hier neben den Daten zur Einrichtung die Dauer der Gespräche, die Länge der Gesprächsprozesse in Tagen und die Anzahl der Gespräche.

Der Erhebungszeitraum für detaillierte Daten wurde bis Ende 2020 angesetzt. Angesichts der durch die Covid 19-Pandemie verursachten massiven Beeinträchtigungen auch bezüglich der

Umsetzung des § 132g SGB V ist hier eine Anpassung der Fristen zu erwarten, um eine realistische Grundlage für die Evaluation zu erhalten.

Die Erhebung der Daten in den Einrichtungen über die tatsächlich erbrachten Leistungen hat eine hohe Bedeutung auch für eine weitere Gestaltung der Finanzierung und Refinanzierung. Erfahrungen aus der Einrichtungspraxis zeigen sehr unterschiedliche Ressourcenbedarfe bei der Umsetzung der Gesprächsprozesse auf. Insbesondere die verschiedenen Kompetenzen der Bewohner*innen erfordern vielfach eine sehr kleinschrittige, sorgfältig unterstützende Gesprächsbegleitung, die z. B. vom Zeitbedarf her deutlich über den Rahmen der Refinanzierung hinausgeht.

Wichtig ist es daher, zumindest die Inanspruchnahme des Angebots durch die Leistungsberechtigten gegenüber den Krankenkassen durch die Nutzung von Anlage 2 (Leistungsnachweis über eine Beratung (Beratungsprozess) nach §132g Abs.3 SGB V) deutlich zu machen. Auch der Zeitaufwand für die verschiedenen Tätigkeiten der Gesprächsbegleiter*innen zur internen und externen Implementierung sollten gut erfasst werden. Eine Möglichkeit dazu bietet die „Tabelle zur Zeiterfassung“, die durch die Arbeitsgruppen für Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen der DGP und der DiV-BVP gemeinsam entwickelte wurde (Tabelle 2021)

Nur auf der Grundlage einer sorgfältigen und differenzierten Dokumentation können Anpassungen oder Veränderungen der Finanzierung erfolgreich argumentiert werden.

3 Was ist wichtig im Hinblick auf den Gesprächsprozess?

3.1 Durchführung des Gesprächsprozesses

Aufgabe der Gesprächsprozesse ist es, dabei zu unterstützen, eine wohlinformierte (informed consent), den tatsächlichen Wünschen der Bewohner*innen entsprechende Vorausplanung für zukünftige Behandlungsentscheidungen zu erstellen. Zu betonen ist, dass es sich immer um ein *Angebot* handelt, das die Gesprächsbegleiter*innen und Einrichtungen machen. Es darf keinesfalls direkten oder indirekten Druck zur Annahme dieses Angebots auf die Bewohner*innen, ihre Angehörigen oder rechtlichen Vertreter*innen geben. Damit würde das Ziel der Stärkung der Selbstbestimmung verfehlt.

Die bestmögliche, aktive *Beteiligung der Bewohner*innen* an der Vorausplanung steht in deren Mittelpunkt. Die individuellen Wünsche und Bedürfnisse bilden das Zentrum. Soweit möglich und von den Bewohner*innen gewünscht, sind sie aktiv und ihren Bedürfnissen entsprechend unterstützt in die Gespräche einzubeziehen. Eine Herausforderung in der Eingliederungshilfe ist dabei die große Bandbreite der angeborenen oder später erworbenen Einschränkungen.

kungen der Bewohner*innen. Sie reicht von leichten Lernstörungen bis hin zu schwersten kognitiven Einschränkungen, wie sie zum Beispiel nach einem schweren Schlaganfall oder beim sogenannten Wachkoma zu beobachten sind.

Die Gesprächsbegleiter*innen müssen den Weg finden, sich ihrem Gegenüber mit kognitiver Einschränkung bestmöglich verständlich zu machen, so dass dieses auch verstehen kann. Auf der anderen Seite müssen die Gesprächsbegleiter*innen auch die Bewohner*innen so gut wie möglich verstehen. Es bedarf daher einer Vielfalt an unterstützenden Maßnahmen und Instrumenten der unterstützenden Kommunikation, um die bestmögliche Teilhabe der Betroffenen an den Gesprächen zu ermöglichen. Hier sind z. B. die Beteiligung von Assistenzbetreuer*innen, die Verwendung Leichter Sprache oder der Einsatz von Hilfsmitteln wie Sprachcomputer, Piktogramme, Storytellingbooks etc. zu nennen.

Non-verbale Kommunikationsmöglichkeiten bleiben jedem Menschen erhalten, sie brauchen jedoch ein kompetentes Gegenüber, das ihre Ausdrucksformen versteht.

3.2 Einwilligungsfähigkeit

Die Ausgestaltung der individuellen intellektuellen und kommunikativen Fähigkeiten der Bewohner*innen hat Einfluss auf die *Form und den Weg der Vorausplanung*. Abhängig von diesen Fähigkeiten kann der Behandlungswille für zukünftige medizinische Behandlungen, in denen sie nicht selbst entscheiden können, durch eine Patientenverfügung oder eine Vertreterdokumentation abgebildet werden.

Die Erstellung einer *Patientenverfügung* ermöglicht einem volljährigen, einwilligungsfähigen Menschen festzulegen, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen und Heilbehandlungen einwilligt oder diese untersagt (§ 1901a BGB). Die stellvertretende Verfassung einer Patientenverfügung durch rechtliche Vertreter*innen ist nicht zulässig (Lipp 2020).

Ist die Einwilligungsfähigkeit nicht gegeben, kann dennoch dem Recht auf Selbstbestimmung der Betroffenen Ausdruck verliehen werden. In einer sogenannten *Vertreterdokumentation* kann der durch die rechtlichen Vertreter*innen zu ermittelnde (mutmaßliche) Wille der Betroffenen für zukünftige Behandlungssituationen dokumentiert werden. Die Vertreterdokumentation ist gesetzlich nicht explizit geregelt. Um dem Selbstbestimmungsrecht der nicht einwilligungsfähigen Person Ausdruck und Geltung zu verschaffen, kann eine Vorausplanung durch die Vertreter*innen jedoch geboten sein (Lipp 2020, Zentrale Ethikkommission 2016).

Die Vorausplanung in Form einer Patientenverfügung setzt somit voraus, dass die vorausplanende Person über die so genannte *Einwilligungsfähigkeit* verfügt. Unter Einwilligungsfähigkeit wird die Fähigkeit des Menschen verstanden, Tragweite, Bedeutung und Risiken der konkreten anstehenden Entscheidung für sich zu erfassen (Einsichtsfähigkeit), ein Urteil zu bilden und danach zu handeln (Steuerungsfähigkeit) (Bundestag-Drucksache). Die Beurteilung des

Vorliegens der Einwilligungsfähigkeit bezieht sich stets auf die konkret anstehende Fragestellung. Bei volljährigen Menschen darf vom Vorliegen der Einwilligungsfähigkeit ausgegangen werden, sofern keine konkreten Anhaltspunkte für Zweifel daran vorliegen (Bundesärztekammer). Allein die Bestellung rechtlicher Vertreter*innen lässt die Einwilligungsfähigkeit nicht entfallen. Im Zweifel ist ihre oft nicht einfache Beurteilung eine ärztliche Aufgabe.

Im Hinblick auf die Vorgehensweise bei der Vorausplanung kann man, im Bewusstsein dazu grob zu vereinfachen, drei verschiedene Gruppen intellektueller Einschränkungen betrachten:

- Menschen mit geringfügigen Einschränkungen
- Menschen mit mittelgradigen Einschränkungen
- Menschen mit schwersten Einschränkungen

Es gilt der Grundsatz „unterstützte Entscheidungsfindung vor stellvertretender Entscheidung“ (Zentrale Ethikkommission). Es ist immer zunächst zu prüfen, ob die Person durch eine auf ihre Person zugeschnittene Unterstützung im Sinne der unterstützten/unterstützenden Kommunikation nicht doch die „Schwelle zur Einwilligungsfähigkeit“ überschreiten kann (Zentrale Ethikkommission).

Bei Menschen mit geringfügigen Einschränkungen ist häufig mit etwas Unterstützung, zum Beispiel der Verwendung einfacher oder Leichter Sprache, die Einwilligungsfähigkeit zweifellos gegeben. Die Person kann somit das Vorsorgeinstrument der Patientenverfügung nutzen. Um möglichen späteren Zweifeln an der Einwilligungsfähigkeit entgegen zu treten, ist die Bestätigung der Einwilligungsfähigkeit durch einen Arzt hilfreich.

Bei Menschen mit mittelgradigen intellektuellen Einschränkungen ist die Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit häufig schwierig, nicht selten gibt es Graubereiche. Auch hier ist zunächst zu prüfen, ob die Betroffenen durch entsprechende Unterstützung die Einwilligungsfähigkeit im Hinblick auf die zu klärenden Fragen erreichen können. Selbst wenn ein Überschreiten dieser Schwelle nicht möglich ist, können diese Menschen häufig wesentliche Beiträge zu ihrer Vorausplanung leisten. Durch Aussagen zu ihren Einstellungen, über ihren Lebenswillen, ihren Wunsch weiterzuleben, aber auch ihre Vorstellungen von Krankheiten und den damit verbundenen Hoffnungen und Ängsten schaffen sie ein Fundament für Behandlungsentscheidungen. Diese Äußerungen sind die Grundlage für die Ermittlung von Therapieziel und die Entscheidungen über die Durchführung oder Ablehnung bestimmter Maßnahmen durch die rechtlichen Vertreter*innen. Dies betrifft sowohl Behandlungsentscheidungen in akuten Situationen als auch die Vorausplanung im Rahmen einer Vertreterdokumentation. Es gilt, sie sorgsam zu sammeln und zu dokumentieren. Alle an der Vorausplanung Beteiligten sollten dafür sensibilisiert sein.

Bei Menschen mit schwersten angeborenen oder erworbenen kognitiven Einschränkungen ist die Einwilligungsfähigkeit häufig offensichtlich nicht gegeben und auch nicht herstellbar. Sofern keine wirksame, auf die Situationen für die vorausgeplant werden soll, zutreffende Patientenverfügung vorliegt, kann es ethisch und rechtlich geboten sein, der Selbstbestimmung

der Betroffenen im Rahmen einer Vertreterdokumentation Ausdruck zu verleihen (Bundesärztekammer).

3.3 Willensermittlung bei einwilligungsfähigen Menschen

Sofern die Bewohner*innen einwilligungsfähig sind, ist das Gespräch über ihre Behandlungswünsche für zukünftige Behandlungssituationen unmittelbar mit ihnen selbst in adressatengerechter Weise zu führen. Die (zukünftigen) rechtlichen Vertreter*innen soll in den Gesprächsprozess einbezogen werden, um ihre Rolle und die Festlegungen der Bewohner*innen besser zu verstehen. Zudem kann geklärt werden, ob sie die Wünsche der Bewohner*innen mittragen kann und bereit ist, sich um ihre Umsetzung zu kümmern.

3.4 Willensermittlung bei nicht einwilligungsfähigen Menschen

Sofern die Bewohner*innen nicht einwilligungsfähig sind, ist zunächst zu prüfen, ob sie bereits Vorsorge durch eine Patientenverfügung getroffen haben und welche Situationen diese abdeckt. Raum für eine Vorausplanung durch Vertreter*innen und in Form einer Vertreterdokumentation besteht nur, wenn der oder die Betroffene nicht einwilligungsfähig ist und die vorausplanende Situation nicht von einer wirksamen Patientenverfügung bereits erfasst ist (Lipp 2020). Nicht selten ist z. B. ergänzend die Ermittlung des Behandlungswillens für Notfallsituationen sinnvoll, da viele Patientenfügungen keine Regelungen dazu enthalten.

Liegt keine wirksame, aussagekräftige Patientenverfügung vor, sind im nächsten Schritt Behandlungswünsche zu ermitteln. Behandlungswünsche sind der mündlich oder schriftliche geäußerte, konkrete Behandlungswille für bestimmte Situationen. Sollten keine Behandlungswünsche bekannt sein, steht die Ermittlung des mutmaßlichen Willens im Zentrum der Gespräche. Die Feststellung des mutmaßlichen Willens darf nicht auf Spekulationen oder Mutmaßungen beruhen, sondern muss anhand konkreter Anhaltspunkte ermittelt werden (Lipp 2020). Dazu gehören z. B. die Wertvorstellungen und Einstellungen der Bewohner*innen, ihre biografische Identität, ihre Äußerungen und ihr Verhalten. Die Kernfrage bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens lautet: „Wie würde die betroffene Person antworten bzw. entscheiden, wenn sie es jetzt könnte?“ (Lipp 2020).

3.5 Beteiligte an der Vorausplanung

Eine anwendungstaugliche Vorausplanung für Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen zu erstellen, die ihrem wahren Willen entspricht, ist häufig komplex. Regelmäßig bedarf es der Einbeziehung mehrerer Menschen in diesen Prozess, um den Behandlungswillen mit der gebotenen Sorgfalt ermitteln zu können. Sinnvoll ist es, nicht nur zu überlegen, wer zu beteiligen ist, sondern auch die *Aufgaben der Beteiligten* frühzeitig zu klären.

Zentrale Person ist immer die *Person, für die eine Vorausplanung erstellt* werden soll. Ihre individuellen Wünsche und Bedürfnisse bilden das Zentrum der Vorausplanung. Soweit möglich und von den Bewohner*innen gewünscht, sind sie aktiv und ihren Bedürfnissen entsprechend unterstützt in die Gespräche einzubeziehen. Eine Herausforderung in der Eingliederungshilfe ist dabei die große Bandbreite der angeborenen oder später erworbenen Einschränkungen der Bewohner*innen (s. 3.1).

Das Angebot zur Vorausplanung sollte den Bewohner*innen in achtsamer, respektvoller und ergebnisoffener Weise vorgestellt werden. Ihnen kommt die Aufgabe zu, darüber zu entscheiden, ob sie das Angebot annehmen und zu welchen Fragen sie im Verlauf einen Beitrag leisten möchten. Manche Menschen äußern sich begeistert über dieses Angebot und wirken engagiert bei der Vorausplanung mit. Andere wiederum möchten das Thema nicht oder nur teilweise besprechen und lieber ihrer rechtlichen Vertretung überlassen. Beiden Reaktionen ist wertschätzend zu begegnen. Keinesfalls dürfen die Betroffenen zur Annahme oder Ablehnung des Angebots oder gar zu bestimmten Aussagen bei der Willensermittlung gedrängt oder manipuliert werden.

Eine große Bedeutung kommt der Einbindung der (zukünftigen) *rechtlichen Vertreter*innen* zu. Dabei sind zwei Konstellationen möglich:

Ist die von ihr zu vertretende Person aktuell einwilligungsfähig, sollte sie sie auf die Möglichkeit der Vorsorge hinweisen und sie, sofern von ihr gewollt, dabei unterstützen (§ 1902a Abs. 3 BGB). Wenn diese Person später ihre Einwilligungsfähigkeit verliert, ist es Aufgabe der rechtlichen Vertreter*innen, den Behandlungswillen zu ermitteln und ihn zur Umsetzung zu bringen (§ 1901a Abs.1, 2 BGB). Dazu ist es hilfreich und für die Vertreter*innen nicht selten psychisch entlastend, die Vorstellungen der Betroffenen im Rahmen des Gesprächsprozesses von ihnen selbst gehört zu haben.

Für Menschen, die nicht einwilligungsfähig sind, ist eine Vorausplanung ohne ihre rechtlichen Vertreter*innen nicht möglich (§ 1901a, 1901b BGB, Lipp 2020). Aufgabe der Vertreter*innen ist es, den Behandlungswillen der von ihnen vertretenen Person zu ermitteln und diesem zur Umsetzung zu verhelfen. Daher kann es für die rechtlichen Vertreter*innen ethisch und rechtlich geboten sein, eine Vorausplanung für zukünftige medizinische Entscheidungssituationen vorzunehmen (Lipp 2020, Zentrale Ethikkommission). Sie sollten frühzeitig in die Vorausplanung eingebunden werden (Bühler 2016). Häufig ist ihnen diese Aufgabe und vor allem die Bindung an den Willen der Betroffenen nicht bewusst. Eine Klarstellung zu Beginn des Vorausplanungsprozesses kann zur Vermeidung von Fehlvorstellungen oder Irritationen beitragen und die rechtlichen Vertreter*innen entlasten.

Weitere wichtiger Partner bei der Erstellung der Vorausplanung sind die behandelnden (*Haus-)Ärzt*innen*. Ihnen kommt die Aufgabe zu, offene medizinische Fragen zu klären und zur Ermittlung des Patientenwillens beizutragen. Daneben können sie in Zweifelsfällen die Einwilligungsfähigkeit der Betroffenen klären.

Aufgrund der Komplexität der Willensermittlung und der häufig eingeschränkten oder besonderen Form der Kommunikationsfähigkeiten der Bewohner*innen ist es oft von besonderer Bedeutung, *weitere Vertrauenspersonen* hinzuzuziehen. So kann die Assistenzperson bei Verständigungsschwierigkeiten übersetzen. Andere Vertrauenspersonen (Mitarbeitende, Angehörige, Freund*innen) bringen Anhaltspunkte zum (mutmaßlichen) Behandlungswillen der Betroffenen ein.

Die Einbeziehung dieser verschiedenen Personen erfolgt in einer den Gegebenheiten in der Einrichtung und des sozialen Netzwerks der Betroffenen angemessenen Form. Vor allem bei besonders schwierigen Willensermittlungen bietet sich häufig die Form einer gemeinsamen (Fall-)Besprechung an.

3.6 Inhalt der Gespräche

Unverzichtbare Grundlage für die Vorausplanung³ sind die *Einstellungen der Bewohner*innen zu Leben, schwerer Krankheit und Sterben*. Sie bilden das Fundament für die Ermittlung des Therapieziels und die weiteren Festlegungen für bestimmte Situationen. Um diese Einstellungen zu verstehen, haben sich bestimmte Fragen als hilfreich erwiesen. Anhand dieser Fragen wird der aktuelle Lebenswille, die Bedeutung des Weiterlebens und die Vorstellungen vom Sterben beleuchtet. Die grundsätzliche Bereitschaft zu lebensverlängernden Behandlungen, aber auch die mit veränderten gesundheitlichen Zuständen und medizinischen Behandlungen verbundenen Hoffnungen, Sorgen oder Ängste sind weitere Themen. Im nächsten Fragekomplex wird reflektiert, ob es Zustände gibt, die Grenzen für lebensverlängernde Behandlungen bilden. Nicht zuletzt können auch religiöse, spirituelle oder persönliche Überzeugungen, die Einfluss auf Behandlungsentscheidungen haben, beschrieben werden.

Nachdem die Einstellungen ermittelt wurden, kann die *Notfallsituation* besprochen werden. Hier besteht ein besonders großer Bedarf für eine Vorausplanung: Die Betroffenen selbst können in einer akut lebensbedrohlichen Situation häufig nicht über ihre Behandlung entscheiden und die Vertreter*innen sind vielfach nicht erreichbar. Diese Situationen lassen aufgrund der hohen Eilbedürftigkeit keine Zeit für längere Prozesse zur Willensermittlung. Durch eine rechtzeitige Vorausplanung können die Wünsche der Betroffenen ohne Zeitdruck sorgfältig ermittelt werden. Die Vertreter*innen können sich auf eine mögliche Notfallsituation vorbereiten. Die Dokumentation der Behandlungswünsche der Betroffenen für diese Situation ist hilfreich, um das Wissen über die (mutmaßlichen) Wünsche verfügbar zu haben.

Damit kann eine Handlungsorientierung für die versorgenden Mitarbeitenden und Ärzt*innen geschaffen werden, die die Umsetzung der Bewohner*innenwünsche fördert und die an den Entscheidungen beteiligten Personen entlastet.

Sofern die Bewohner*innen einwilligungsfähig sind, kann die Situation bei späterer Einwilligungsunfähigkeit unklarer Dauer und lebensbedrohlicher Erkrankung mit ihnen besprochen

³ Beschrieben werden im Folgenden die Inhalte, wie sie bei der Umsetzung des § 132g SGB V nach dem Konzept von BVP der DiV-BVP e.V. angeboten werden. Andere Konzepte haben teilweise abweichende Inhalte.

werden. Eine derartige Situation entsteht nicht selten zum Beispiel nach einem *Notfall*. Im Krankenhaus wird die Prognose für die weitere gesundheitliche Entwicklung gestellt. Es wird deutlich, welcher Verlauf wahrscheinlich ist und mit welchen Folgen der Erkrankungen zu rechnen ist. Viele Menschen möchten für diese Situation Vorsorge treffen, um lebensverlängernde Behandlungen bei dem (drohenden) Verlust bestimmter Fähigkeiten auszuschließen. Daneben besteht die Möglichkeit, für die Situation des dauerhaften Verlusts der Einwilligungsfähigkeit (z. B. aufgrund einer Demenz) Vorsorge zu treffen.

Sollten die Bewohner*innen nicht einwilligungsfähig sein, wird angeboten, neben ihren Einstellungen und Wünschen für den Notfall auch die Wünsche für eine *zukünftige Zustandsverschlechterung* zu ermitteln und zu dokumentieren. Derartige Verschlechterungen können z. B. der Verlust der Fähigkeit, auf natürlichem Wege Nahrung und Flüssigkeit zu sich zu nehmen, oder eine dauerhafte Beatmung sein, die einen Umzug in eine Pflegeeinrichtung zu Folge hätte und damit den Verlust gewohnter Strukturen und Bezüge. Diese Dokumentation ist zur Sicherung des Wissens der aktuellen rechtlichen Vertreter*innen (z. B. von hochbetagten Angehörigen) über die Wünsche der Betroffenen für den Fall eines Wechsels der rechtlichen Vertretung hilfreich.

Ein wertvoller Fundus an Informationen über die Sicht der Bewohner*innen auf die nicht medizinische Seite der Begleitung bei schwerer Erkrankung und im Sterben sind die *persönlichen Hinweise*. Sie dienen der Beschreibung der Wünsche der Bewohner*innen im Hinblick auf ihre psychosoziale, spirituelle und pflegerische Versorgung und Begleitung. Dort können zum Beispiel Personen, aber auch Vorlieben oder Abneigungen bei der Pflege oder beim Essen, erfasst werden. Daneben gibt es die Möglichkeit, den gewünschten „letzten Ort“ zu beschreiben. Diese Hinweise werden sowohl bei einwilligungsfähigen als auch bei nicht einwilligungsfähigen Menschen erfragt und stellen vielfach eine Entlastung für die Vorausplanenden dar. Für die Mitarbeitenden und Angehörigen sind sie überaus hilfreich bei der palliativen Begleitung und im Sterben der Betroffenen.

3.7 Aktualisierung der Vorausplanung

Vorausplanung sollte als lebenslanger Prozess verstanden werden. Die Einstellungen der Menschen zu Leben, zu schwerer Erkrankung und Sterben sind nicht statisch immer gleich. Sie wandeln sich insbesondere durch Veränderungen im sozialen Umfeld oder des Gesundheitszustands. Diese Veränderungen können sich auch auf die Behandlungswünsche für zukünftige Behandlungsentscheidungen auswirken. Daher ist es unverzichtbar, die Vorausplanung immer wieder zu überprüfen und gegebenenfalls zu *aktualisieren*. Hierfür sensibel zu sein ist eine wichtige Aufgabe auch für alle Mitarbeitenden in den Einrichtungen. Kommt es z. B. zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustands und wiederholten Krankenhausaufenthalten, sind die Gesprächsbegleiter*innen zu informieren und eine Überprüfung der Vorausplanung anzubieten.

4 Regionale Implementierung der Vorausplanung

Viele Einrichtungen der stationären Altenhilfe und der Eingliederungshilfe engagieren sich bei der Umsetzung des § 132g SGB V. Auch in der ambulanten Pflege oder in hausärztlichen Praxen gibt es erste BVP-Modellprojekte. Die auch von § 132g SGB V geforderte regionale Vernetzung ist daher aus verschiedenen Gründen sinnvoll:

So wird eine Vorausplanung von Notärzt*innen und in den Notaufnahmen der Krankenhäuser nur beachtet werden, wenn sie sich darauf verlassen können, dass die Festlegungen in den Dokumenten verlässlich den Willen der Betroffenen widerspiegeln. Bei einer Vielfalt von unterschiedlichen Formularen, bei denen die Erstellung nicht transparent bzw. nachvollziehbar sind, ist es schwer, diese Verlässlichkeit zu erreichen. Daher sind regional einheitliche Notfallbögen, die mit einer Dokumentation der Einstellungen/Wertvorstellungen der Betroffenen verbunden sind und in einem nachvollziehbaren Prozess erstellt wurden, ein großer Schritt zur Beachtung des Bewohner*innenwillens.

Insbesondere für Einrichtungen, die nur einen kleinen Stellenanteil für die gesundheitliche Versorgungsplanung zur Verfügung haben, kann im Rahmen einer regionalen Implementierung geprüft werden, ob eine Kooperation mit anderen Einrichtungen oder die Bildung einer Gruppe von Gesprächsbegleiter*innen, die in verschiedenen Einrichtungen arbeiten, sinnvoll und möglich ist (s. 2.4).

Zusammenfassung und Ausblick

Aktuell können wir erst auf eine kurze Zeit der Umsetzung des § 132g SGB V und damit auf relativ wenige Begleitprozesse bzw. vollständige Implementierungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe zurückblicken. Aufgrund der Komplexität notwendiger neuer Konzepte im Umgang mit der Willensermittlung, Patientenverfügungen und Vertreterdokumentationen ist die Implementierung vielerorts erst im Aufbau, eher selten abschließend vollzogen und in vielen Details noch ausbaufähig. Auch die für die Begleitung am Lebensende unerlässliche palliative Kompetenz und Haltung ist in der Eingliederungshilfe vielfach noch in der Entwicklung.

Dennoch kann ein erstes Resümee gezogen werden. In der Praxis gibt es gute Erfahrungen mit dem Instrument der gesundheitlichen Versorgungsplanung. Offene Gespräche in der Auseinandersetzung mit Szenarien beispielsweise eines gesundheitlichen Notfalls zeigen plötzlich Wege auf, die zuvor nie durchdacht worden sind. Durch neues Wissen und Erkenntnisse in der multiprofessionellen Zusammenarbeit wird die Vorausplanung mit Personen, die in „bewusster Selbstbestimmung“ planen bis hin zu Personen, die in Nuancen „erkennbare Willensäußerungen“ zeigen, möglich.

Der Behandlungswille der Bewohner*innen wird so besser bekannt und kann, bei Bedarf unterstützt durch interne oder externe Palliativteams, besser zur Umsetzung gebracht werden. Damit konnte das Ziel der gesundheitlichen Versorgungsplanung, den Bewohner*innen eine Behandlung und Begleitung zu ermöglichen, die ihren Wünschen entspricht, bereits vielfach

erreicht werden. Dies führt bei allen Beteiligten, insbesondere den Angehörigen, den rechtlichen Vertreter*innen und den Mitarbeitenden in den Häusern der Eingliederungshilfe zu einer deutlichen Entlastung im Umgang mit schwerkranken oder sterbenden Bewohner*innen in ihrem Zuhause, in ihren Zimmern und in den Wohngruppen. Den beteiligten Personen wird Handlungsorientierung bzw. Handlungssicherheit ermöglicht und so die Beachtung des Bewohnerwillens in den Vordergrund gestellt.

Gesundheitliche Versorgungsplanung und die Weiterentwicklung individueller Formen einer hospizlich-palliativen Kultur in der Eingliederungshilfe sind Herausforderungen und Aufgaben für Politik, (Medizin-)Wissenschaft, Recht, Krankenkassen, sie sind Sozialleistungen im Sinne des Bundesteilhabegesetzes. Gleichzeitig sind Qualifizierungen und Wissensvermittlung der Fachkräfte bzw. deren Ausbildung gem. § 132 g SGB V in den Blick zu nehmen und auf qualitativ hohem Niveau zu gewährleisten. Zudem gilt es, die Instrumente zur Willensermittlung im Sinne unterstützender Kommunikation weiterzuentwickeln.

Die Umsetzung von § 132g SGB V in der Eingliederungshilfe ist, wie ausgeführt, komplex. Sie bedarf erheblicher zeitlicher, personeller und finanzieller Ressourcen, einer strukturierten Implementierung und einer achtsamen Weiterentwicklung.

Es hat sich jedoch bereits deutlich gezeigt, dass die gesundheitliche Versorgungsplanung das Potential hat, einer nicht gewünschten Über- oder Unterversorgung vorzubeugen. Ebenso wurde deutlich, wie die Vorausplanung dazu beiträgt, dass lebensfrohen und -willigen Persönlichkeiten im Augenblick einer Krise und dem ggf. „bedauernswerten Bild“, das eine Person dann abgeben kann, medizinisch indizierte Maßnahmen zur Lebenserhaltung nicht vorenthalten werden.

Der Weg der Implementierung und Weiterentwicklung der Vorausplanung sollte daher beharrlich und im offenen, an den Bewohner*innen orientierten Diskurs mit allen daran zu beteiligenden Professionen und Disziplinen weiterverfolgt werden, um das gemeinsame Ziel für möglichst viele Menschen zu erreichen: Die Bewohner*innen so zu behandeln und zu begleiten, wie sie es sich wünschen, auch wenn sie nicht (mehr) selbst entscheiden können.

Literaturverzeichnis

Bühler E, Stolz K (2016) Gesundheitliche Versorgungsplanung im Pflegeheim – Bedeutung für das Selbstbestimmungsrecht schwer erkrankter Menschen und ihrer rechtlichen Betreuer. *Betreuungsrechtliche Praxis* 4: 133-136.

Bundesärztekammer (2019) Hinweise und Empfehlungen zum Umgang mit Zweifeln an der Einwilligungsfähigkeit bei erwachsenen Patienten. *Deutsches Ärzteblatt* 22: A1133-1134.

Bundestag-Drucksache 17/10488. <https://dserver.bundestag.de/btd/17/104/1710488.pdf> (heruntergeladen 15.12.2021)

Coors et al., *Advance Care Planning* (2015): Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Kohlhammer S. 119-140.

Deutsche interprofessionelle Vereinigung Behandlung im Voraus Planen: <https://div-bvp.de> (heruntergeladen 15.12.2021).

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2020): Teilhabe bis zum Lebensende. https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP_Broschüre_SozTeilhabe_270521_final.pdf (heruntergeladen 15.12.2021)

Lipp V (2020) Vorausplanung und Patientenvertreter. *Medizinrecht* 38: 259-263.

Petri S, Marckmann G (2016) Beratung zur Patientenverfügung. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* DOI.org/10.1055/s-0041-108100.

Tabelle zur Zeiterfassung: <https://div-bvp.de/mitarbeit/> (heruntergeladen am 15.12.2021)

UN-Behindertenrechtskonvention: <https://www.behindertenrechtskonvention.info> (heruntergeladen 17.04.2021)

Vereinbarung zu § 132g SGB V: 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 (heruntergeladen 17.04.2021)

Zentrale Ethikkommission der Bundesärztekammer (2016) Stellungnahme „Advance Care Planning“. *Deutsches Ärzteblatt* DOI: 10.3238/arztebl.2019.zeko_sn_acp_01: A1-9.

Angaben zu den Autorinnen

Dr. Sabine Petri, MAS Palliative Care, Fachreferentin für Ethikberatung Caritasverband der Erzdiözese München und Freising e.V., Trainerin Gesprächsbegleitung (DiV-BVP)

Bettina Rahn, Heilpädagogin, Gesprächsbegleiterin gesundheitliche Versorgungsplanung (DiV- BVP), Diakonie Kork Wohnverbund

Eva Maria Trautwein, M.A., Gesprächsbegleiterin gesundheitliche Versorgungsplanung (DiV-BVP), Soziale Arbeit im Psychosozialen Team der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin, Ludwig Maximilians Universität, Klinikum München

Impressum

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.

Aachener Str. 5
10713 Berlin

www.palliativmedizin.de

Deutsche interprofessionellen Vereinigung Behandlung im Voraus Planen e.V.

c/o Würdezentrum gUG
Geleitsstraße 14
60599 Frankfurt am Main

(www.div-bvp.de)

München, Mai 2021

Titelfoto:

Gestaltung: