

**Pressegespräch zum Pflege-Report 2022 des AOK-Bundesverbandes und des
Wissenschaftlichen Instituts der AOK (WIdO)
5. Juli 2022, Berlin**

Statement von Prof. Dr. Jürgen in der Schmitt,
Direktor des Instituts für Allgemeinmedizin am Universitätsklinikum Essen und
Erster Vorsitzender von Advance Care Planning Deutschland e.V.

Mit Advance Care Planning wirksam im Voraus planen

Es gilt das gesprochene Wort.

Advance Care Planning (ACP) ist ein in Deutschland bisher wenig etabliertes Konzept, welches gewährleisten soll, dass Menschen in gesundheitlichen Krisen auch dann so behandelt werden, wie sie das wollen, auch wenn sie krankheitsbedingt nicht (mehr) einwilligungsfähig sind. Advance Care Planning wurde im Rahmen des Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG) in Form des Paragraphen 132 g im fünften Sozialgesetzbuch zu einer Leistung der Gesetzlichen Krankenversicherung, und zwar (vorerst) beschränkt auf in Einrichtungen der stationären Seniorenpflege und der Eingliederungshilfe lebende Menschen. Vergütet wird eine volle Stelle auf 400 Bewohner, sofern die Einrichtungen von dem Angebot Gebrauch machen.

In Deutschland gilt bis heute, dass herkömmlich entstandene Patientenverfügungen selbst unter hochbetagten, chronisch kranken und/oder gebrechlichen Menschen nur von einer Minderheit verfasst werden, oft bei Bedarf nicht vorliegen und/oder im Krisenfall nicht aussagekräftig sind. Vor allem geben die als „Patientenverfügung“ verbreiteten Standardformulare in Ermangelung einer vorausgegangenen qualifizierten Gesprächsbegleitung oft nicht das verlässlich wieder, was die betreffende Person tatsächlich zu dem Thema denkt und wünscht. Damit bleiben Patientenverfügungen hinter den sonst in der Medizin weithin akzeptierten Qualitätskriterien einer wohl-informierten Zustimmung oder Ablehnung (Informed Consent/Refusal) zurück. Hinzu kommt, dass Vertreter (Bevollmächtigte) häufig nicht benannt oder in den Vorausplanungsprozess nicht einbezogen werden. Soweit die aktuelle Lage, die es erschwert, dass in mit Einwilligungsunfähigkeit einhergehenden gesundheitlichen Krisen die Behandlungswünsche der Betroffenen auch bekannt sind und berücksichtigt werden. Mit ACP steht uns dagegen ein Instrument zur Verfügung, das eine wirksame Vorausplanung erlaubt.

Lassen Sie mich Ihnen das auf zwei Säulen ruhende ACP-Konzept kurz skizzieren:

Die erste Säule: Damit Menschen aussagekräftige Behandlungsentscheidungen im Voraus verlässlich treffen können, erhalten sie das Angebot einer ausführlichen Gesprächsbegleitung. In der Praxis wird diese ACP-Gesprächsbegleitung durch eine neue Rolle im Gesundheitssystem ausgeübt, die hierfür spezifisch qualifizierten (nicht-ärztlichen) ACP-Gesprächsbegleiterinnen, die in enger Abstimmung und Kooperation mit dem Hausarzt tätig werden. Wo möglich und gewünscht, werden auch Bevollmächtigte und Betreuerinnen sowie Betreuer und Angehörige in diesen Gesprächsprozess einbezogen. Auf dieser Grundlage können konkrete Behandlungspräferenzen für mögliche gesundheitliche Krisenszenarien, die künftig eintreten könnten, sorgfältig ermittelt werden. Anders als bei herkömmlich entstandenen Patientenverfügungen differenziert das ACP-Modell von ACP Deutschland e.V. nach einer ausführlichen Erhebung des individuellen Therapieziels drei verschiedene Gesprächsszenarien: die Einwilligungsunfähigkeit bei akutem Notfall (z.B. bei akuter Bewusstseinsstörung), die Einwilligungsunfähigkeit unklarer Dauer (z.B. bei einem stationären Aufenthalt aufgrund eines Schlaganfalls oder einer Sepsis) und die dauerhafte Einwilligungsunfähigkeit (z.B. bei fortgeschrittener Demenz). Die ACP-Gesprächsbegleiter führen durch das Gespräch, ermutigen zur Konfrontation auch schwieriger oder angstbesetzter Themen, unterstützen gegebenenfalls bei der emotionalen Bewältigung, erklären medizinische Sachverhalte, informieren über Optionen sowie Chancen und Risiken, achten auf eine kritische Reflektion und sorgfältige Prüfung der möglicherweise weitreichenden Folgen solcher Entscheidungen, moderieren den Austausch mit teilnehmenden Angehörigen und helfen bei der fachgerechten Dokumentation dieser Behandlungspräferenzen im Rahmen einer Patientenverfügung.

Die zweite Säule: Damit die so zustandegekommenen Vorausplanungen im regionalen Gesundheitssystem wirksam werden, muss dort eine regionale ACP-Implementierung erfolgen. Sie wird vom spezifisch qualifizierten regionalen ACP-Koordinator vorangetrieben, und zwar zum einen durch ein Informations- und Edukationsprogramm für alle beteiligten Dienste, Institutionen und Akteure und zum anderen durch eine regionale Vernetzung und Kooperation aller Beteiligten.

ACP im Leistungsrecht der GKV: ein Testballon

Die gesetzliche Verankerung von Advance Care Planning (ACP) im Leistungsrecht der GKV war politisch visionär, aber nur ein erster Schritt und wohl auch ein Testballon. Eine erfolglose Umsetzung könnte den Fortbestand des Paragraphen 132 g politisch in Frage stellen. Ethisch geboten wäre dagegen im nächsten Schritt eine Öffnung dieser Leistung für Personen mit vergleichbar eingeschränkter Prognose, die im ambulanten Setting gepflegt werden. Denn die im Paragraphen 132g zum Ausdruck kommende ethische Verpflichtung macht an den deutschen Sektorengrenzen nicht halt. Advance Care Planning ist kein Selbstläufer, sondern bedarf auf Seiten aller Beteiligten einer engagierten Umsetzung auf regionaler Ebene. Gesetz und aktuelle Umsetzungsvereinbarung weisen erhebliche Schwächen auf, die der Weiterentwicklung bedürfen. Folgende Punkte sehe ich als vordringlich an:

Ein großes Problem sind die fehlenden Standards für die Qualifizierung der ACP-Gesprächsbegleiterinnen- und -begleiter. Die Umsetzungsvereinbarung vom 13. Dezember 2012 beschreibt zwar allgemein die Themenfelder, die in der Qualifizierung abgedeckt werden sollen, doch ist ein spezifischer Kompetenznachweis bisher keine Voraussetzung für eine Zertifizierung. Auch gibt es bisher keinerlei Vorgaben für die Qualifizierung der ACP-Gesprächsbegleiter-Trainer oder für eine Akkreditierung von Anbietern von ACP-Qualifizierungen. Auch für die Inhalte der ACP-Gespräche sowie für deren Dokumentation macht die Umsetzungsvereinbarung keine Vorgaben.

Eine zweite Umsetzungsproblematik liegt im Modus der Anstellung von ACP-Gesprächsbegleiterinnen. Die Umsetzungsvereinbarung ist darauf zugeschnitten, und viele Einrichtungen gehen bisher den Weg, ACP-Gesprächsbegleiter selbst einzustellen – mit dann sehr kleinem Stellenanteil. Das kann im Einzelfall funktionieren, in der Breite gehen hiermit jedoch große Probleme einher. Nicht viele Einrichtungen verfügen über geeignetes Personal, und die wenigen geeigneten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind häufig ohnehin schon überlastet. Im Ergebnis muss ACP im Alltag auch bei besten Vorsätzen hinter anderen Prioritäten zurückstehen.

Alternativ könnte die in vielen Punkten deutlich überlegene Kooperationslösung („Pool-Lösung“) in Betracht kommen, die von Gesetz und Umsetzungsvereinbarung ebenfalls formal ermöglicht wird. Auch hier kann die Gesprächsbegleiterin einer Einrichtung fest zugeordnet werden, angestellt

ist sie jedoch bei einem geeigneten regionalen Träger. Knackpunkt hier ist jedoch: Die finanzielle Ausstattung hat sich für diesen Modus in mehrfacher Hinsicht als unzureichend erwiesen. Bei der Kooperationslösung werden die Gesprächsbegleiterinnen einer Region von einem zentralen Träger angestellt und bilden dort ein professionelles Team. Bisher können die Mittel jedoch nur von den Einrichtungen abgerufen und von diesen an den Kooperationspartner weitergeleitet werden. Hier wäre zu prüfen, ob eine unbürokratischere Lösung nicht für alle Beteiligten günstiger wäre.

Die Gesetzgebung lässt zudem bisher unberücksichtigt, dass es qualifizierte ACP-Koordinatoren braucht, um ACP auf institutioneller und regionaler Ebene zu etablieren, so dass Organisationsentwicklung und Netzwerkbildung gewährleistet sind. Bis diesbezüglich im Gesetz nachgebessert wurde, müssten Programme zur Anschubfinanzierung regionaler Kooperationspartner auch zusätzliche Ressourcen für diese Koordinatoren enthalten

Sie sehen, meine Damen und Herren: Der Gesetzgeber, die Partner der Umsetzungsvereinbarung und die regionalen Akteure sind aufgerufen, in ihrem jeweiligen Verantwortungsbereich die Rahmenbedingungen zu verbessern, damit die Versorgung hochbetagter, gebrechlicher und/oder chronisch kranker Menschen in gesundheitlichen Krisen künftig wirksam an deren individuellen Wünschen ausgerichtet werden kann.

Kontakt und Information

Kai Behrens | AOK-Bundesverband | 030 346 46 2309 | presse@bv.aok.de