

Projektbericht

Kurzfassung

Entwicklung und Pilotierung eines Schulungsprogramms zur Gesundheitsversorgung für ehrenamtliche Betreuer und Berufsbetreuer von Menschen mit Demenz – Proxy-decision-making (PRODECIDE)

Projektbeteiligte

Projektnehmer

Mitarbeiterinnen der Universität Hamburg, MIN-Fakultät, Gesundheitswissenschaften

Martin-Luther-King-Platz 6, 20146 Hamburg:

Dr. med. Tanja Richter (TR), Projektleitung

Tel.: 040/42838-3729, Fax: 040/42838-2118

Email: Tanja.Richter@uni-hamburg.de

Julia Lühnen (JL), Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Tel.: 040/42838-7224, Fax: 040/42838-2118

Email: Julia.luehnen@uni-hamburg.de

Univ.-Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser (IM), Institutsleitung

Tel.: 040/42838-3988, Fax: 040/42838-3732

Email: ingrid_muehlhauser@uni-hamburg.de

Projektbeteiligte

Ehrenamtliche Betreuer und Betreuerinnen

Berufsbetreuer und Betreuerinnen

Senioren und Seniorinnen

Hamburger Alten- und Pflegeheime

Projektförderer

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.

Friedrichstr. 236, 10969 Berlin

Tel.: 030/25 93 79 5-0, Fax: 030-25 93 79 5-29

<https://www.deutsche-alzheimer.de/>

vertreten durch die Geschäftsführerin Frau Sabine Jansen

Hintergrund

In Deutschland werden ca. 1,3 Millionen Menschen rechtlich betreut (1). In 65% der Erstbestellungen wurde auch oder ausschließlich der Aufgabenkreis Gesundheitspflege eingerichtet (2). Gegenstand dieses Aufgabenkreises sind im Wesentlichen Entscheidungsprozesse zu medizinischen und pflegerischen Maßnahmen und ggf. die Einwilligung in Heilbehandlungen.

Jeder Mensch hat in Gesundheitsfragen einen rechtlichen (3) und ethischen (4) Anspruch auf sogenannte informierte Entscheidungen. Entscheidungen können als informiert bezeichnet werden, wenn: 1. das bestverfügbare Wissen über Vor- und Nachteile aller Handlungsoptionen und 2. persönliche Ansichten und Wünsche der Betroffenen berücksichtigt werden. Auch Menschen mit Demenz haben diesen Anspruch. Aufgabe von ehrenamtlichen und Berufsbetreuern und Betreuerinnen ist die Unterstützung bzw. stellvertretende Umsetzung dieses Anspruchs. Hierzu benötigen sie Kompetenzen, die aufgrund der derzeitige Aus- und Fortbildungssituation im Bereich rechtlicher Betreuungen nicht vorausgesetzt werden können.

Betreuer/innen haben die Aufgabe, sich für die Interessen der betreuten Personen einzusetzen und diese in einer möglichst selbstbestimmten Entscheidung zu unterstützen (§1901 BGB). In Abhängigkeit von der festgestellten Entscheidungsfähigkeit muss der aktuelle, vorausverfügte oder mutmaßliche Wille berücksichtigt werden. Kann auch der mutmaßliche Wille nicht begründet herangezogen werden, übernimmt der/die Betreuer/in die Rolle des Patienten/der Patientin im Entscheidungsprozess. Das hiermit verbundene Recht auf einen Informationsaustausch muss häufig aktiv eingefordert werden. Insbesondere bei Entscheidungen, welche das Abwägen von Nutzen und Schaden verschiedener Optionen erfordern, ist eine gemeinsame, informierte Entscheidungsfindung im Sinne der betreuten Person anzustreben. Um dieses Recht zu stärken, wurde unlängst das Patientenrechtegesetz erlassen (3).

Bei einer fortschreitenden Demenz führen Symptome wie die sogenannten herausfordernden Verhaltensweisen, vermehrte Stürze oder die Ablehnung von Nahrung, zu Situationen, die Entscheidungen im Rahmen der Gesundheitspflege erforderlich machen (5). Hierzu gehören die Verordnung von Antipsychotika, die Anwendung freiheitseinschränkender Maßnahmen (FEM) wie Bettgitter oder Gurte, oder die Anlage einer perkutanen Ernährungssonde (PEG). Für alle drei Entscheidungssituationen muss auf Grundlage der vorliegenden wissenschaftlichen Evidenz (Informationen aus wissenschaftlichen Studien) der Nutzen der Maßnahme in Frage gestellt oder mindestens den Risiken und Nebenwirkungen gegenübergestellt werden.

Ziel des Projektes war die Entwicklung und Pilotierung eines Schulungsprogramms für ehrenamtliche und Berufsbetreuer/innen, welches die Schulungsteilnehmer/innen dazu befähigt, zu den drei exemplarischen Entscheidungssituationen (Verschreibung von Antipsychotika, FEM und Anlage einer PEG) eine informierte Entscheidung zu treffen.

Phase 1

Zwischen September 2013 und Februar 2014 wurden Interviews mit 12 ehrenamtlichen, 12 Berufsbetreuern und Betreuerinnen sowie mit 14 älteren Menschen mit Pflege- und/oder Betreuungsbedarf geführt. Es wurden Erfahrungen, Vorstellungen und Wünsche zu dem Ablauf von Entscheidungsprozessen und zu der Verordnung von Antipsychotika, Anwendung von FEM bzw. Anlage einer PEG analysiert.

Erfahrungen ebenso wie auch Vorstellungen und Wünsche zu Entscheidungsprozessen in Gesundheitsfragen sind über alle drei Gruppen uneinheitlich. Dies betrifft sowohl die Frage, wer an Entscheidungen teilnimmt, und in welchem Maße, als auch die Fragen nach Inhalt und Ablauf der Prozesse. Emotionen, persönliche Erfahrungen und Einstellungen scheinen einen großen Einfluss zu haben. Das gegenseitige, oft unangemessene Rollenverständnis der Beteiligten kann den notwendigen Informationsaustausch behindern. Teilweise laufen Entscheidungsprozesse offenbar wenig reflektiert bis hin zu unbewusst ab. Ein strukturiertes Vorgehen, basierend auf aktueller Evidenz bzw. unter Berücksichtigung von medizinischem und pflegerischem Fachwissen, rechtlichen Vorgaben und einem angemessenen Rollenverständnis der Entscheidungsbeteiligten fehlt.

Phase 2

Es wurde ein Schulungsprogramm entwickelt, Grundlagen hierfür waren:

1. Die Interviewergebnisse
2. Die aktuelle Evidenz zu Entscheidungsprozessen unter Beteiligung von rechtlichen Vertretern
3. Die aktuelle Evidenz zu den drei Schwerpunktthemen.

Das Programm besteht aus vier Modulen:

- Modul A: Entscheidungsprozesse und Methodenwissen
- Modul B: Perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG)
- Modul C: Freiheitseinschränkende Maßnahmen(FEM)
- Modul D: Antipsychotika

Schulungsinhalt von Modul A ist der reflektierte Umgang mit Entscheidungsprozessen unter Berücksichtigung des Rollenverständnisses von Entscheidungsbeteiligten und verschiedenen Entscheidungskonzepten (z.B. mutmaßlicher Wille , zum Wohle des Betreuten). Die Teilnehmer/innen erwerben methodische Grundkenntnisse zur Nutzen-Schaden-Abwägung und lernen verschiedene Designs wissenschaftlicher Studien kennen. Die Teilnehmer/innen erwerben allgemeine Kompetenzen für eine informierte Entscheidungsfindung. In den Modulen B, C, und D werden evidenzbasierte Fachkenntnisse zu den exemplarischen Entscheidungssituationen vermittelt. Anhand von Fallbeispielen wird die Praxisrelevanz verdeutlicht und in Diskussionen eine persönliche

Positionierung im Entscheidungsprozess ermöglicht. Die umfangreichen Schulungsmaterialien sollen den Teilnehmern/Teilnehmerinnen eine Hilfestellung in zukünftigen Entscheidungssituationen sein. Zunächst wurden fünf Teilschulungen durchgeführt, die jeweils Modul A und ein Schwerpunktthema (Modul B, C oder D) beinhalteten. Die Schulungen wurden hinsichtlich Durchführbarkeit und Verständlichkeit beobachtet und ggf. überarbeitet. Im Anschluss wurden drei ganztägige Schulungen mit allen vier Modulen durchgeführt. Insgesamt nahmen 19 ehrenamtliche und 28 Berufsbetreuer/innen zwischen Juli und Oktober 2014 an den (Teil-) Schulungen teil. Mittels telefonischer Interviews nach ca. 7 Tagen wurde das Schulungsprogramm auf Verständlichkeit, Machbarkeit, Nutzbarkeit und Akzeptanz untersucht.

Dank der Rückmeldungen konnten Schulungsmaterialien und Abläufe optimiert werden. Insgesamt war die Akzeptanz hoch und die Verständlichkeit der Inhalte und Materialien wurde positiv bewertet. Teilweise wurden die Vertiefung einzelner Themen und mehr Zeit für Diskussionen gewünscht. Teilnehmer/innen gaben an, zukünftig kritischer über die Notwendigkeit von FEM, PEG und Antipsychotika in der Versorgung von Menschen mit Demenz zu diskutieren und Alternativen anzustreben.

Phase 3

Die Umsetzbarkeit der Schulungsinhalte in die Berufspraxis der Betreuer/innen wurde nach 6 bis 12 Monaten mittels telefonischer Interviews erhoben. 45 Schulungsteilnehmer/innen wurden befragt, 18 von ihnen hatten mindestens eine Entscheidung zu PEG, FEM oder Antipsychotika bei Menschen mit Demenz seit dem Besuch der Schulung getroffen.

Einige Teilnehmer/innen konnten Schulungsinhalte anwenden. Sie berichteten bspw., dass sie für bestimmte Abläufe in der Versorgung von Menschen mit Demenz sensibilisiert wurden und selber Entscheidungsprozesse angestoßen hätten. Für andere hatten sich die Entscheidungsprozesse nicht verändert. Als hilfreich wurde empfunden, wenn durch die Schulungsinhalte eine persönliche Haltung bestärkt wurde oder wenn das erworbene Wissen eingesetzt wurde, um in Gesprächen sicherer aufzutreten oder Maßnahmen kritischer zu hinterfragen. Entscheidungen wurden aber auch als schwierig wahrgenommen, weil mehr Faktoren als vor der Schulung berücksichtigt wurden oder äußere Einflussfaktoren die Umsetzung von Schulungsinhalte behinderten.

Schlussfolgerung

Eine Erweiterung der Kompetenzen von ehrenamtlichen und Berufsbetreuern und Betreuerinnen im Bereich der Gesundheitsversorgung durch ein strukturiertes Schulungsprogramm erscheint sinnvoll und umsetzbar. Vor der Aufnahme der Schulung in das reguläre Fortbildungsangebot (Implementierung) wird die Wirksamkeit in einer randomisiert-kontrollierten Studie untersucht. Überprüft wird, ob das Schulungsprogramm zu einem besseren Verständnis von Entscheidungsprozessen sowie zu

realistischen Erwartungen bezüglich des Nutzens der exemplarischen Maßnahmen und letztlich zu einer Verbesserung der Versorgungsqualität für Menschen mit Demenz führt.

Es erscheint sinnvoll, die Schulung zukünftig zweitägig über insgesamt 12 Stunden anzubieten und die praktische Anwendung der Inhalte anhand von mehr Fallbeispielen zu vertiefen.

Literatur

1. Deinert H. Betreuungszahlen 2012-2013. Amtliche Erhebungen des Bundesamtes für Justiz, der Sozialministerien der Bundesländer, der überörtlichen Betreuungsbehörden, der Bundesnotarkammer sowie des Statistischen Bundesamtes. 2015; http://www.bundesanzeiger-verlag.de/fileadmin/BT-Prax/downloads/Statistik_Betreuungszahlen/Betreuungsstatistik2012-2013.pdf (Zugriff 30.03.2015).
2. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Abschlussbericht zum Forschungs- und Praxisprojekt der Akademie für öffentliches Gesundheitswesen in Düsseldorf: Die Lebenslage älterer Menschen mit rechtlicher Betreuung. 2006; <http://www.bmfsfj.de> (Zugriff 20.04.2010).
3. Patientenrechtegesetz. Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) §§ 630 a ff. 2014; <http://www.patienten-rechte-gesetz.de/bgb-sgbv/> (Zugriff 08.12.2014).
4. General Medical Council. Consent: patients and doctors making decisions together. 2008; http://www.gmc-uk.org/static/documents/content/Consent_-_English_0911.pdf (Zugriff am 26.07.2012).
5. Cerejeira J, Lagarto L, Mukaetova-Ladinska EB. Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *Front Neurol.* 2012;3:73.