

Aus dem Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie
der Universität zu Lübeck

Direktor: Prof. Dr. Alexander Katalinic

Eigene Wege gemeinsam gehen

Implementierung und Evaluation von Advance Care Planning in der ambulanten
Pflege unter besonderer Berücksichtigung der Perspektive pflegender Angehöriger

Inauguraldissertation

zur

Erlangung der Doktorwürde

der Universität zu Lübeck

– Aus der Sektion Medizin –

vorgelegt von

Katharina Theodora Silies

aus Emsbüren

Lübeck 2022

1. Berichterstatter: Prof. Dr. phil. Sascha Köpke, Universität zu Köln
2. Berichterstatter: Prof. Dr. med. Olaf Hiort, Universität zu Lübeck

Tag der mündlichen Prüfung 13.01.2023

Zum Druck genehmigt. Lübeck, den 13.01.2023

- Promotionskommission der Sektion Medizin -

Hinweis für Leserinnen und Leser

Menschen, die sich mit Advance Care Planning (ACP) beschäftigen, können unterschiedlichen Gruppen zugehörig sein und unterschiedliche Benennungen im Rahmen ihrer Versorgungssituation erfahren. Die pflegende Privatperson spricht von „Ehemann“, „Partner“, „Mutter“ oder „Vater“. Pflegedienste bezeichnen die Menschen, für die sie sorgen, als „Kunden“, „Klienten“ oder „Patienten“. Pflegebedürftige sind nicht immer krank bzw. in medizinischer Behandlung, Menschen, die sich mit ACP beschäftigen sind nicht immer pflegebedürftig. Dennoch hat sich als anschaulichster Begriff für diese Gruppe „Patient“ oder „Patientin“ herausgestellt. Wissend, dass nicht alle als solche Bezeichneten tatsächlich Patientinnen oder Patienten in einem engeren Sinne sind, wird dieser Begriff dennoch hier für die Gruppe der Menschen verwendet, um die sich pflegende Angehörige kümmern und die im Rahmen der STADPLAN-Studie die primäre Zielgruppe waren.

Inhalt

Abbildungsverzeichnis.....	V
Abkürzungsverzeichnis	V
Zusammenfassung in deutscher Sprache	VI
English language summary	VII
1. Einleitung und Motivation.....	1
2. Zielsetzung und Konzept	2
3. Theoretische Einführung.....	4
3.1. Advance Care Planning.....	4
3.2. Komplexe Interventionen in der Gesundheitsversorgung	6
4. Kumulativer Teil der Dissertation	8
4.1. Pflegende Angehörige und Advance Care Planning.....	9
4.2. Studienprotokoll zur Prozessevaluation der STADPLAN-Studie	12
4.3. Ergebnisse der Prozessevaluation der STADPLAN-Studie.....	15
5. Zusammenfassung und Schlussfolgerungen	19
6. Literaturverzeichnis.....	22
7. Danksagung.....	i

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Schlüsselemente des Entwicklungs- und Evaluierungsprozesses
Abbildung 2	Schlüsselfunktionen der Prozessevaluation
Abbildung 3	Der Weg pflegender Angehöriger mit dem ACP-Prozess
Abbildung 4	Logisches Modell der STADPLAN-Studie

Abkürzungsverzeichnis

ACP	Advance Care Planning
AEM	Akademie für Ethik in der Medizin
AG	Arbeitsgruppe
BEVA	Begleiterin für vorausschauende Versorgungsplanung in der ambulanten Pflege
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
PAM-13	Patient Activation Measure 13-item
SGB	Sozialgesetzbuch
STADPLAN	Study on advance care planning in care-dependent community dwelling older persons

Zusammenfassung in deutscher Sprache

Hintergrund

Advance Care Planning (ACP) ist ein von ausgebildeten Gesundheitsfachpersonen geleiteter Prozess, um sicherzustellen, dass Menschen eine medizinische Versorgung gemäß ihren Wünschen und Werten erhalten, auch wenn sie selbst nicht mehr entscheiden können. Dieser Prozess ist besonders für ältere und pflegebedürftige Menschen relevant, die zuhause durch Angehörige und ambulante Pflegedienste versorgt werden.

Ziel

Die übergeordnete Fragestellung der Dissertation ist, welche Faktoren die Implementierung von ACP in der ambulanten Pflege und insbesondere aus der Perspektive pflegender Angehöriger beeinflussen.

Methoden

Mit einer systematischen Übersichtsarbeit und qualitativer Metasynthese wurden Erfahrungen und Einstellungen pflegender Angehöriger zu ACP untersucht. Ihre Wahrnehmung einer pflegegeleiteten ACP-Intervention wurde in der Prozessevaluation der STADPLAN-Studie untersucht.

Ergebnisse

Die Metasynthese zeigte, dass ACP in jeder familiären Konstellation sehr individuell ist, und Gesundheitsfachpersonen den ACP-Prozess anpassen müssen. Dazu sind kommunikatives Geschick und zeitliche Ressourcen unabdingbar.

In der STADPLAN-Studie zeigten sich große Unterschiede in der Beteiligung der Angehörigen an ACP. Ein Vertrauensverhältnis zum Pflegedienst und die Qualifikation der Pflegefachpersonen wurden als positiv für ACP beschrieben, andere Angehörige äußerten jedoch, dieses Thema sei besser bei anderen Fachpersonen angesiedelt.

Diskussion

Die Ergebnisse zeigen, wie wichtig es ist, ein ACP-Angebot auf die individuellen Bedürfnisse und die familiäre Konstellation auszurichten. Dafür sind erweiterte Kompetenzen wie Wissen über Versorgungsoptionen, medizinische Fachkenntnisse und eine hohe kommunikative Kompetenz erforderlich.

Schlussfolgerungen

Voraussetzungen für die Umsetzung von ACP sind ausreichende Ressourcen und Qualifizierung der Gesundheitsfachpersonen. Aufgabe der Forschung ist, die Implementierung von ACP-Angeboten zu evaluieren und die individuellen Perspektiven der Beteiligten im Blick zu behalten.

English language summary

Background

Advance Care Planning (ACP) is a process led by trained health professionals aiming to ensure that people receive medical care in line with their wishes and values even if they are unable to make decisions for themselves. This process is particularly relevant for older care-dependent people, who in Germany are mainly cared for at home by relatives and home care services.

Aim

The overall aim of this dissertation is to explore which factors influence the implementation of ACP, especially in the home care setting and from family caregivers' perspective.

Methods

With a systematic review with qualitative meta-synthesis caregivers' experiences with and their attitude towards ACP were summarised. Their perception of a nurse-led ACP intervention was examined as part of the process evaluation of the STADPLAN study.

Results

The meta-synthesis showed that ACP in each family constellation is unique, and health professionals need to adapt the ACP process to the needs of all parties involved. To achieve this goal, communicative skills and time resources of health professionals are paramount.

In the STADPLAN study family caregivers showed a largely varying degree to participate in ACP. An existing relationship of trust with the home care service and the expertise and communicative qualifications of the nurse were facilitators for ACP. Some participants rated other specialists as better suited for this topic.

Discussion

Both the literature-based and the empirical part of this work showed how important it is to tailor an ACP intervention to the individual needs of patients and their families. For this, expanded competencies of healthcare professionals offering ACP are required. These include medical expertise and knowledge of available health care services. A high level of communication skills is particularly important.

Conclusions

Prerequisites for the implementation of ACP are sufficient time resources and qualification of health professionals. Research objectives are to evaluate the implementation of ACP interventions integrating the individual perspectives of all parties involved.

1. Einleitung und Motivation

Als ich im Jahr 2017 die Möglichkeit erhielt, mich wissenschaftlich mit Advance Care Planning (ACP) zu beschäftigen, knüpfte dies an verschiedene Stationen meiner bisherigen beruflichen Laufbahn an. Durch meine Tätigkeit als Gesundheits- und Krankenpflegerin lernte ich die Möglichkeiten und Grenzen einer lebensverlängernden Intensivtherapie und -pflege kennen. Ich erlebte, wie belastend eine Maximaltherapie für alle Beteiligten sein kann. Der Zwiespalt von Angehörigen zwischen Hoffen auf das Überleben und der Frage, ob der Patient oder die Patientin diesen Zustand als lebenswert empfindet und die Therapie wünschen würde, war nicht aufzulösen.

Während meines Studiums der Gesundheitswissenschaften beschäftigte ich mich erstmals intensiver mit ethischen Fragestellungen in der Medizin und Pflege. Die Prinzipien der Biomedizinethik nach Beauchamp and Childress (Beauchamp & Childress, 2013) beleuchteten für mich sehr klar die zuvor empfundenen ethischen Dilemmata: Autonomie versus Fürsorge, Krankheit zu heilen, aber gleichzeitig Schaden durch eine Therapie abwägen zu müssen.

Mit der Aufgabe, eine Seniorenberatung für einen Wohlfahrtsverband aufzubauen, kam ich in Kontakt mit ratsuchenden älteren Menschen. Sehr deutlich wurde mir hier, welche wichtige Rolle Angehörige übernehmen können, um ältere Menschen dabei zu unterstützen, mit dem Altern und zunehmender Hilfebedürftigkeit umzugehen. Diese Herausforderungen ohne die Unterstützung einer Familie oder eines nahestehenden Menschen zu bewältigen, erlebten die Ratsuchenden als sehr schwer.

Ziel von Advance Care Planning ist, dazu beizutragen, einen Menschen im Einklang mit seinen Werten und Wünschen zu versorgen, auch wenn er sich selbst nicht mehr zu diesen Wünschen äußern kann. Diese Achtung der Autonomie eines Menschen trägt dazu bei, dass trotz eines hohen Maßes an Hilfebedürftigkeit das Leben und das Lebensende dennoch als würdevoll wahrgenommen werden können. Viele Menschen möchten bis zum Ende in ihrem eigenen Zuhause leben. Um dies zu ermöglichen, ist die Unterstützung durch Angehörige kaum verzichtbar. Indem die Werte und Wünsche eines Menschen ausgesprochen und geklärt werden, kann Advance Care Planning dazu beitragen, Angehörige bei Entscheidungen zu unterstützen und ihre Belastung zu mildern. So kann es für Menschen trotz Hilfe- oder Pflegebedürftigkeit möglich werden, gemeinsam mit anderen ihren eigenen Weg zu gehen.

2. Zielsetzung und Konzept

Ziel dieser Dissertation ist, die Rolle pflegender Angehöriger für ACP zu erkunden und eine familienzentrierte Perspektive in die STADPLAN-Intervention einzubinden. Damit sollen Erkenntnisse darüber gewonnen werden, wie die Beteiligung von Angehörigen an ACP unterstützt werden kann. Daraus ergeben sich folgende Teilfragestellungen:

1. Wie erleben pflegende Angehörige von älteren Menschen ACP, was sind ihre Erfahrungen, ihre Einstellungen und was ist ihr Wissen zu ACP?
2. Welche Faktoren müssen berücksichtigt werden, um die Beteiligung pflegender Angehöriger an ACP zu fördern?
3. Wie wurde die STADPLAN Intervention zu ACP implementiert?
4. Wurden identifizierte intermediäre Zielgrößen auf der Ebene der beteiligten Pflegefachpersonen, älteren Menschen und Angehörigen erreicht?
5. Welchen Einfluss hatten Kontextfaktoren auf der Mikro-, der Meso- und der Makroebene auf die Implementierung der Intervention und das Erreichen der intermediären Zielgrößen?

Zur Beantwortung der Fragestellungen wurden zwei Studien durchgeführt: eine systematische Übersichtsarbeit mit Metasynthese und die Prozessevaluation der cluster-randomisierten kontrollierten Studie STADPLAN.

Die systematische Übersichtsarbeit adressierte die ersten beiden Teilfragestellungen. Die Suchstrategie basierte auf Begriffen für die Zielgruppe (pflegende Angehörige) und der Intervention (Advance Care Planning) und wurde in den Datenbanken MEDLINE, PsycINFO, CINAHL und der Cochrane Library durchgeführt. Eingeschlossen wurden Primärstudien, die explizit und abgrenzbar Erfahrungen, Wissen und Einstellungen von pflegenden Angehörigen zu Advance Care Planning zum Gegenstand hatten. Da die Beantwortung der Frage nach Einstellungen und Erfahrungen eines Menschen sich insbesondere für qualitative Fragestellungen eignet, wurde die Analyse mittels der „Thematic synthesis“ gewählt (Thomas & Harden, 2008). Diese Methode wurde entwickelt, um qualitative Ergebnisse aus mehreren Studien im Rahmen einer Evidenzsynthese zusammenzuführen. Das Ziel der Synthese ist, durch induktive Entwicklung von deskriptiven Themen die Daten zunächst zu ordnen, um dann mittels analytischer Themen neue interpretative Konstrukte, Erklärungen oder Hypothesen zu entwickeln, die über die Ergebnisse der Einzelstudien hinausgehen (Thomas & Harden, 2008).

Mit der Prozessevaluation der STADPLAN Studie wurden die weiteren Teilfragestellungen adressiert. Die STADPLAN Studie ist eine cluster-randomisierte kontrollierte Studie, mit der die Wirkung einer ACP-Intervention (Informationen und Beratungsgespräche) auf die Aktivierung von Patientinnen und Patienten bezogen auf ihre gesundheitlichen Belange evaluiert wurde (Primäres Outcome: Patient Activation Measure, PAM-13 deutsch (Hibbard et al., 2005; Zill et al., 2013)). Die Beratungsgespräche führten Pflegefachpersonen durch, die im Rahmen der Studie speziell dafür geschult wurden. Bei der Prozessevaluation geht es zunächst darum zu beschreiben, ob die Intervention so umgesetzt wurde, wie von den Forschenden geplant, oder ob es Abweichungen gab, die das Ergebnis beeinflussen könnten. Weiterhin gilt es zu beobachten, ob die Veränderungen eingetreten sind, die (basierend auf den theoretischen Vorannahmen) erforderlich sind, um das angestrebte Ergebnis am Ende zu erreichen. Schließlich ist eine Beobachtung des Kontextes der Intervention erforderlich. Damit können weitere Einflussfaktoren wahrgenommen und Schlüsse für die Übertragbarkeit auf andere Settings gezogen werden. Diese Zusammenhänge können bezogen auf eine spezifische Intervention mit einem logischen Modell abgebildet werden.

Im Zentrum des logischen Modells für die STADPLAN Intervention stehen Beratungsgespräche der geschulten Pflegefachpersonen mit Patientinnen und Patienten. Die Auswirkungen dieser Gespräche werden jedoch nicht nur auf dieser Ebene dargestellt, sondern ebenso auf der Ebene der Angehörigen und auf der Ebene der Dyade (aus Patientin oder Patient und angehöriger Person). Das logische Modell bildet die Grundlage für die Entwicklung des Studiendesigns und der Erhebungsinstrumente und strukturiert die Analysen und die Darstellung der Ergebnisse der Prozessevaluation. Auf diese Weise ist die Perspektive pflegender Angehöriger als integraler Bestandteil der Intervention und der Prozessevaluation etabliert.

3. Theoretische Einführung

Für den Hintergrund dieser Arbeit sind zwei übergeordnete Themen zu erläutern: das Konzept von Advance Care Planning und die Entwicklung und Evaluation komplexer Interventionen in der Gesundheitsversorgung.

3.1. Advance Care Planning

„Advance care planning is a process that supports adults at any age or stage of health in understanding and sharing their personal values, life goals, and preferences regarding future medical care. The goal of advance care planning is to help ensure, that people receive medical care that is consistent with their values, goals and preferences during serious and chronic illnesses.“ (Sudore et al., 2017, S. 826)

Das heutige Verständnis von Advance Care Planning hat einen längeren Entstehungs- und Entwicklungsprozess hinter sich, für den zwei Hauptaspekte leitend waren: Zum einen das Ideal der Entscheidungsfindung für oder gegen therapeutische Maßnahmen in der Arzt-Patienten-Beziehung und zum anderen die Berücksichtigung der Lebensqualität neben der Lebensverlängerung als Ergebnis von lebenserhaltenden Therapien.

Die Entscheidungsfindung im Rahmen der Arzt-Patienten-Beziehung hat sich gewandelt. Lag die Entscheidung für oder gegen eine Therapie zunächst eher bei den Behandelnden als Ergebnis ihrer fachlichen Einschätzung, so entwickelte sich mit der Zeit das Konzept der partizipativen Entscheidungsfindung („Shared decision-making“). Dabei kommt den Behandelnden die Aufgabe zu, Möglichkeiten und Folgen von therapeutischen Maßnahmen verständlich für Patientinnen und Patienten zu erklären. Basierend darauf können diese dann eine individuelle, informierte und unabhängige Entscheidung für oder auch gegen eine Therapie treffen (Gómez-Vírveda et al., 2019).

Mit der Weiterentwicklung der medizinischen Versorgung konnten neben neuen Chancen auf ein verlängertes Leben auch Situationen entstehen, in denen Menschen eine schwere Erkrankung zwar überlebten, aber mit so starken Einschränkungen, dass diese Situationen nicht mehr als erstrebenswert oder lebenswert betrachtet wurden. Strittig war in diesen Situationen besonders, wie eigentlich die Betroffenen selbst ihre Lage bewerten würden, wenn sie sich äußern könnten, und ob sie sich möglicherweise gegen lebensverlängernde Maßnahmen entschieden hätten, wenn ihnen die Folgen bewusst gewesen wären. Um die Berücksichtigung dieser Betroffenenperspektive und

damit ihre Autonomie in der Entscheidung zu stärken, wurde das Instrument der Patientenverfügung entwickelt (3. Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts von 29.07.2009) und ihre Verbindlichkeit im Bürgerlichen Gesetzbuch formuliert (§ 1901a BGB). Demnach ist in einer Entscheidungssituation zu prüfen, ob Festlegungen in der Patientenverfügung auf die aktuelle Situation zutreffen. In diesem Fall ist dem Willen des Verfügenden „Ausdruck und Geltung“ zu verschaffen (Patientenrechtegesetz, 26.03.2013).

In der Praxis können sich daraus zwei Schwierigkeiten ergeben. Erstens: es gibt keine Patientenverfügung oder zweitens: die Patientenverfügung lässt sich auf die aktuelle Situation nicht anwenden. In jedem Fall soll nach dem mutmaßlichen Willen der Betroffenen gehandelt werden: „zu berücksichtigen sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen des Betreuten“ (§ 1901a (2) Satz 3 BGB).

Advance Care Planning zielt darauf ab, in einem fortdauernden Prozess ein umfassenderes Verständnis dieses Willens zu entwickeln, und zwar sowohl auf der Ebene der Patientin oder des Patienten, als auch auf der Ebene der Behandelnden und von Personen, die möglicherweise in der Zukunft stellvertretend entscheiden werden. Im Zentrum steht der Reflektions- und Kommunikationsprozess. Die schriftliche Verfügung kann Ergebnis des Prozesses sein, sollte aber fortlaufend überprüft und aktualisiert werden, damit Entscheidungssituationen und Wünsche zu Behandlungen möglichst konkret und anwendbar beschrieben sind.

Neben dem übergeordneten Ziel von ACP, nämlich eine medizinische Versorgung, die den Werten, Zielen und Wünschen eines Menschen bezogen auf seine Erkrankung entspricht, werden noch weitere mögliche Ziele beschrieben. Positive Effekte von ACP-Interventionen zeigen sich nicht nur auf der Ebene der Patientinnen und Patienten, sondern auch bei stellvertretenden Personen (Familie) und professionell an der Versorgung Beteiligten, zum Beispiel Zufriedenheit mit der Kommunikation oder psychosoziales Wohlbefinden (McMahan et al. 2021).

Zusammenfassend wird deutlich, dass ACP verschiedene Komponenten umfassen und verschiedene Kontexte, Zielgruppen, und Zielgrößen adressieren kann. Zur Umsetzung der Intervention ist eine hohe Qualifikation der Beratenden erforderlich. Daher sind ACP-Interventionen als komplexe Interventionen einzuordnen und erfordern eine entsprechende Evaluation (Craig et al., 2008).

3.2. Komplexe Interventionen in der Gesundheitsversorgung

Im Jahr 2000 veröffentlichte das britische Medical Research Council erstmals ein Rahmenwerk für die Entwicklung und Evaluation komplexer Interventionen zur Verbesserung der Gesundheit (Campbell et al., 2000). Die Notwendigkeit dieses Rahmenwerks begründete das Council mit der wachsenden Anzahl insbesondere nicht-pharmakologischer Studien in der Gesundheitsversorgung, die einen höheren Komplexitätsgrad aufweisen. Diese Komplexität erschwert nicht nur die Bewertung der Wirksamkeit dieser Interventionen, sondern auch ihre Entwicklung, Identifizierung, Dokumentation und Reproduzierbarkeit. In diesem ersten Rahmenwerk beschrieben die Autorinnen und Autoren die Entwicklung und Evaluierung komplexer Interventionen in Analogie zur Erforschung von Arzneimitteln in einem phasenbezogenen, iterativen Prozess. Das erste Rahmenwerk hat seitdem mehrere Überarbeitungen und Ergänzungen erfahren (Craig et al., 2008, Craig et al., 2013, Grant et al., 2013, Moore et al., 2015, Bleijenberg et al., 2017, Skivington et al., 2021). Vier grundlegende Entwicklungsphasen komplexer Interventionen bleiben jedoch konstant: 1) Interventionsentwicklung, 2) Machbarkeit und Pilotierung, 3) Evaluierung und 4) Implementierung (Abb. 1).



Abbildung 1: Schlüsselemente des Entwicklungs- und Evaluierungsprozesses. Eigene Darstellung nach Craig et al., 2013 (Figure 1 P. 980).

Die STADPLAN-Studie umfasste die Phasen der Interventionsentwicklung, der Machbarkeit und Pilotierung, und der Evaluierung. Teil der Evaluierungsphase ist die Prozessevaluation. Das Ziel der Prozessevaluation ist zu beleuchten, ob die zu untersuchende Intervention tatsächlich so umgesetzt wurde, wie zuvor geplant (Implementierung) und wie sich die zuvor getroffenen Annahmen über Wirkungsweisen der Intervention in dem spezifischen Setting und Kontext der Studie tatsächlich dargestellt haben. Dieses Wissen soll dazu beitragen, die Ergebnisse der Wirksamkeitsanalyse differenzierter interpretieren zu können und Rückschlüsse für die Übertragbarkeit von Interventionen auf andere Settings und Zielgruppen ermöglichen (Abb. 2).

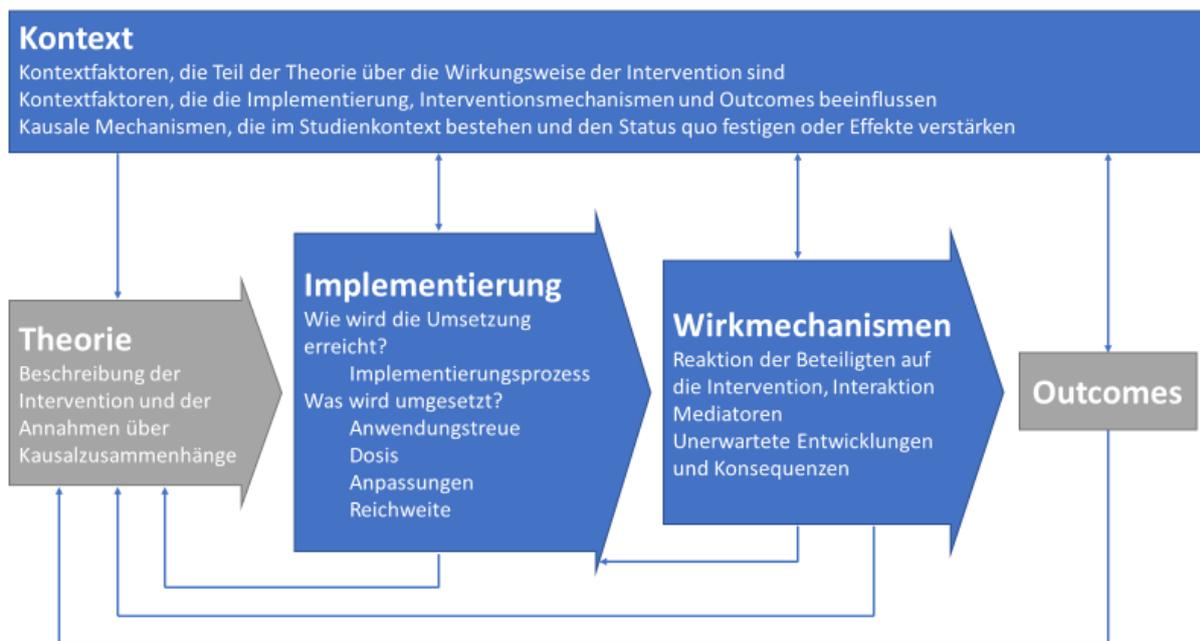


Abbildung 2: Schlüsselfunktionen der Prozessevaluation (blaue Elemente) und Beziehungen zueinander. Eigene Darstellung nach Moore et al., 2015, (Figure 1, P. 2).

Um diese theoretischen Konzepte auf eine konkrete Intervention konsistent übertragen zu können, empfiehlt sich die Verwendung eines logischen Modells. In einem solchen Modell können die Zielgruppen, die zu erprobende Intervention, die angestrebten Wirkmechanismen und Outcomes und relevante Kontextfaktoren abgebildet und somit untersuchbar gemacht werden (Wolpert et al., 2016). Idealerweise ist das logische Modell einer Intervention das Ergebnis der Phase der Interventionsentwicklung. Wenn diese Grundlage vorliegt, kann die Prozessevaluation darauf aufbauend geplant, ausgewertet und berichtet werden (Silies & Balzer, 2020).

4. Kumulativer Teil der Dissertation

Bei der vorliegenden Schrift handelt es sich um eine zusammenfassende Darstellung im Rahmen der kumulativen Promotion. Die ausführlichen Ergebnisse wurden in folgenden Fachzeitschriften veröffentlicht:

1. Systematische Übersichtsarbeit mit qualitativer Metasynthese zu Einstellungen, Erfahrungen und Wissen pflegender Angehöriger mit Advance Care Planning:

Silies KT, Köpke S, Schnakenberg R. *Informal caregivers and advance care planning: systematic review with qualitative meta-synthesis. BMJ Support Palliat Care.* 2021 May 5;bmjspcare-2021-003095. Doi: 10.1136/bmjspcare-2021-003095. Epub ahead of print.

2. Studienprotokoll über die Prozessevaluation einer komplexen Intervention zur Einführung von Advance Care Planning in der ambulanten Pflege:

Silies K, Schnakenberg R, Berg A, Kirchner Ä, Langner H, Köberlein-Neu J, Meyer G, Hoffmann F, Köpke S. *Process evaluation of a complex intervention to promote advance care planning in community-dwelling older persons (the STADPLAN study)-study protocol. Trials.* 2020;21(1):653. Published 2020 Jul 16. Doi:10.1186/s13063-020-04529-2.

3. Ergebnisse der Prozessevaluation einer komplexen Intervention zur Einführung von Advance Care Planning in der ambulanten Pflege:

Silies K, Huckle T, Schnakenberg R, Kirchner Ä, Berg A, Köberlein-Neu J, Meyer G, Hoffmann F, Köpke S. *Contextual factors influencing advance care planning in home care: process evaluation of the cluster-randomised controlled trial STADPLAN. BMC Geriatr* **22**, 345 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03026-2>.

4.1. Pflegende Angehörige und Advance Care Planning

Sillies KT, Köpke S, Schnakenberg R. *Informal caregivers and advance care planning: systematic review with qualitative meta-synthesis. BMJ Support Palliat Care. 2021 May 5;bmjspcare-2021-003095. Doi: 10.1136/bmjspcare-2021-003095. Epub ahead of print.*

Hintergrund

Advance Care Planning (ACP) ist ein Kommunikationsprozess über die Werte und Ziele einer Person, und ihre Wünsche für aktuelle und zukünftige pflegerische und medizinische Versorgung. ACP kann das Erleben der letzten Lebensphase für Pflegebedürftige, wie auch für ihre Angehörigen verbessern. Erkenntnisse über die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen können die Einführung von ACP Angeboten unterstützen, die sowohl für Pflegebedürftige, wie auch für ihre Angehörigen am besten geeignet sind.

Ziel

Das Wissen, die Erfahrungen und die Einstellungen von pflegenden Angehörigen zu ACP zu ermitteln.

Methoden

Eine systematische Literaturrecherche wurde in vier Datenbanken durchgeführt (MEDLINE, PsycINFO, CINAHL, Cochrane Library). Die Suchstrategie basierte auf Begriffen für die Zielgruppe (pflegende Angehörige) und die Intervention (Advance Care Planning). Qualitative und Mixed Methods-Studien wurden in einer Metasynthese („thematic synthesis“) zusammengeführt. Quantitative Studien wurden auf der Basis der in der Metasynthese entwickelten Themen beschrieben.

Ergebnisse

Insgesamt wurden 57 Studien in die Analyse eingeschlossen, davon 51 in die Metasynthese. Drei Themen wurden entwickelt: (1) das individuelle Verständnis von ACP der pflegenden Angehörigen, (2) die Beziehungsebenen von pflegenden Angehörigen und (3) der ACP-Prozess. Diese Themen wurden in eine longitudinale Darstellung überführt, die als „Der Weg pflegender Angehöriger mit dem ACP-Prozess“ (Caregivers' ACP trajectory) bezeichnet wurde (Abb. 3). Dieser Weg besteht aus den Phasen:

1. Das Leben davor (bestehend aus individuellen und geteilten Erfahrungen)
2. Der ACP-Prozess (Initiierung von ACP, Dauer und Häufigkeit, Inhalt und beratende Personen)
3. Die Anwendung von ACP im Sinne der Übernahme von Entscheidungen
4. Das Leben danach (nach dem Tod der pflegebedürftigen Person).

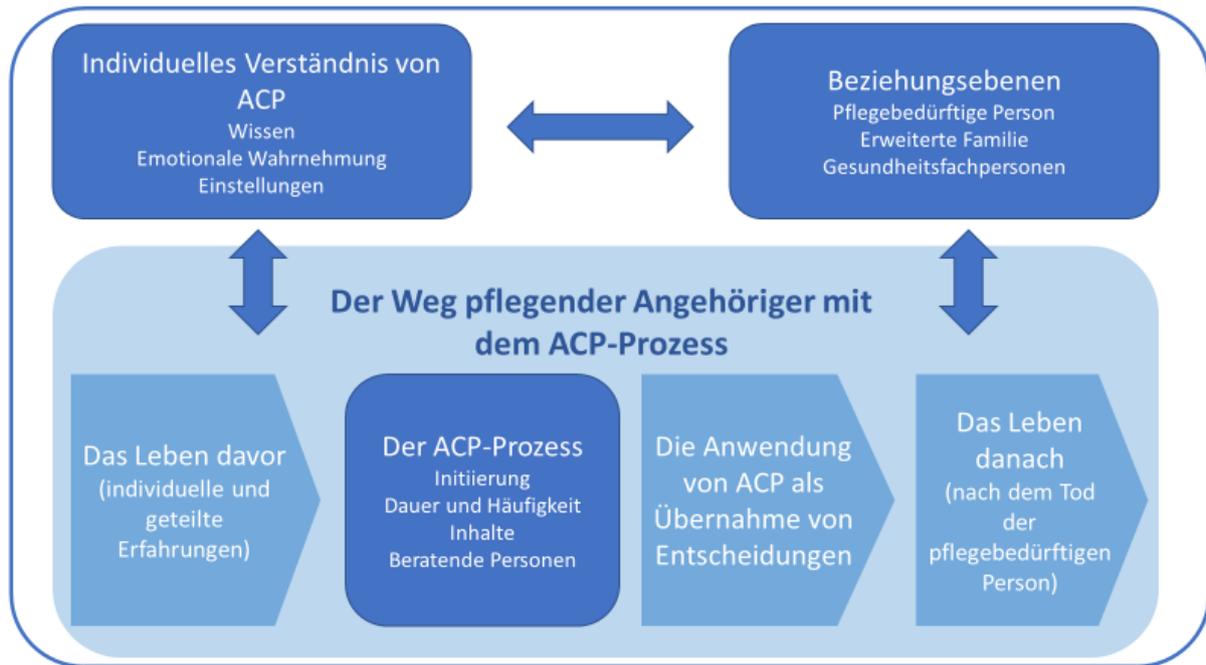


Abbildung 3: Der Weg pflegender Angehöriger mit dem ACP-Prozess. ACP: Advance Care Planning. Eigene Darstellung.

In jeder Phase sollten Gesundheitsfachpersonen, die pflegende Angehörige begleiten, besondere Aspekte berücksichtigen. Bezogen auf das „Leben davor“ ist es wichtig, den spezifischen Kontext von Angehörigen, die mit Patientinnen und Patienten geteilten Erfahrungen und kulturelle Besonderheiten beim Umgang mit Sterben und Tod in Erfahrung zu bringen. Die individuellen Vorstellungen von ACP, wie auch die Beziehung zum oder zur Pflegebedürftigen und der erweiterten Familie sind ebenfalls wichtig für die Umsetzung eines ACP Angebots. Im ACP-Prozess sollten Gesundheitsfachpersonen das Konzept von ACP klären und initiativ wiederholte Gesprächsangebote machen. Dabei sind eine empathische Grundhaltung und Kommunikation eine Voraussetzung, um eine gute Beziehung zu Angehörigen und Pflegebedürftigen herzustellen, die für den weiteren ACP-Prozess grundlegend ist. Wenn es zur Übernahme von stellvertretenden Entscheidungen kommt, ist es wichtig, dass Gesundheitsfachpersonen die Rolle von pflegenden Angehörigen und ihr Wissen

über die Pflegebedürftigen anerkennen und sie damit in der Entscheidungsfindung stärken. Nach dem Tod einer pflegebedürftigen Person ist es für den Trauerprozess von Angehörigen wichtig, dass sie Bestärkung für die getroffenen Entscheidungen erfahren und sich in neue Rollen einfinden können.

Schlussfolgerung

Um Patientinnen und Patienten bei ACP zu unterstützen, sollten die in der gesundheitlichen Versorgung tätigen Professionen die individuellen Vorstellungen von pflegenden Angehörigen in Bezug auf ACP sorgfältig beachten, ebenso wie die verschiedenen Beziehungsebenen innerhalb und außerhalb der Familie. Beratung und Begleitung zu ACP erfordert hohe kommunikative Fähigkeiten und empathische Wahrnehmung der individuellen Bedürfnisse aller Beteiligten. Um das ACP-Angebot auf die individuellen Bedürfnisse der Beteiligten abzustimmen, ist insbesondere ausreichend Zeit für Beratung und Begleitung erforderlich. Wenn dies gelingt, kann die Entscheidungsfindung im Sinne der Patientinnen und Patienten unterstützt werden und das Erleben der Sterbephase, wie auch die Trauerphase nach dem Tod für die hinterbliebenen Angehörigen erleichtert werden.

Beitrag der Autorin

Die Autorin war hauptverantwortlich für die Entwicklung des Studiendesigns und die Durchführung der Studie. Zur Sicherung der Reliabilität und Validität wurden definierte Schritte von mindestens zwei Forschenden (primär unabhängig) durchgeführt: Titel und Abstract-Screening (KS und RS), Entwicklung des Kategoriensystems und Zuordnung der Daten zu Themen (KS und RS), Entwicklung des analytischen Modells (KS und RS, Begleitung durch SK). Die Autorin führte eine kritische Bewertung aller Studien durch, die jeweils mit einem oder einer weiteren Forschenden abgeglichen wurde (RS, SK und Team der Sektion Forschung und Lehre in der Pflege der Universität zu Lübeck). Das Manuskript wurde von der Autorin erstellt, und nach Begutachtungen der Koautorin und des Koautors überarbeitet, finalisiert und eingereicht.

4.2. Studienprotokoll zur Prozessevaluation der STADPLAN-Studie

Silies K, Schnakenberg R, Berg A, Kirchner Ä, Langner H, Köberlein-Neu J, Meyer G, Hoffmann F, Köpke S. Process evaluation of a complex intervention to promote advance care planning in community-dwelling older persons (the STADPLAN study)-study protocol. Trials. 2020;21(1):653. Published 2020 Jul 16. Doi:10.1186/s13063-020-04529-2.

Hintergrund

Mit der Prozessevaluation werden im Rahmen von komplexen Interventionen in der Gesundheitsversorgung deren Implementierung, Wirkmechanismen und Kontextfaktoren untersucht. In der STADPLAN-Studie wird der Effekt einer komplexen Intervention zur Unterstützung von Advance Care Planning bei älteren zuhause lebenden Menschen mit Pflegebedarf im Rahmen einer cluster-randomisierten kontrollierten Studie untersucht.

Ziel

Mit der Prozessevaluation der STADPLAN-Studie soll dargestellt werden, wie die ACP-Intervention im Kontext der teilnehmenden Pflegedienste, Patientinnen und Patienten und Angehörigen umgesetzt wurde, wie sie von den Beteiligten akzeptiert wurde, welche Veränderungen erzielt wurden (Wirkmechanismen und Prozessoutcomes), und ob sie insgesamt im Setting der ambulanten Pflege machbar war.

Methoden

Die Prozessevaluation wird begleitend zu der cluster-randomisierten kontrollierten Studie zu Advance Care Planning (ACP) in ambulanten Pflegediensten durchgeführt. Die zu evaluierende Intervention umfasst zwei ACP-Gespräche und eine ausführliche Informationsbroschüre und wird teilnehmenden Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen von geschulten Pflegefachpersonen angeboten werden. Mit einem logischen Modell werden die angenommenen Veränderungsprozesse der Intervention abgebildet: Durch eine Schulung werden Pflegefachpersonen befähigt, ACP-Gespräche mit Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen durchzuführen. Durch die Gespräche wird Wissen über ACP vermittelt und Patientinnen und Patienten werden angeregt, über das Thema nachzudenken und für ihre eigene

Vorsorgeplanung aktiv zu werden. Angehörige erlangen durch die Gespräche ein tieferes Verständnis der Wünsche der Patientinnen und Patienten und fühlen sich in ihrer Stellvertreterrolle gestärkt. Die Benennung einer stellvertretenden Person und die Kommunikation über ACP werden unterstützt (Abb. 3, Logisches Modell der STADPLAN-Studie).

Zur Untersuchung der Schulung werden Fragebögen und Fokusgruppen mit den teilnehmenden Pflegefachpersonen eingesetzt. Patientinnen und Patienten werden nach ihrer Bereitschaft zu ACP und vorhandenen Vorsorgedokumenten, sowie zu ihren Erfahrungen mit der Intervention befragt. Mit Angehörigen werden Leitfadeninterviews über ihre Erwartungen und ihre Erfahrungen zu ACP allgemein und der STADPLAN-Intervention durchgeführt. Als Kontextfaktoren auf der Organisationsebene werden Charakteristika der beteiligten Pflegedienste erhoben (z.B. Trägerschaft, Anzahl der versorgten Patientinnen und Patienten, Anzahl und Qualifikation der beschäftigten Pflegepersonen). In der Analyse werden die quantitativen und qualitativen Daten basierend auf den Konzepten des logischen Modells zusammengeführt.

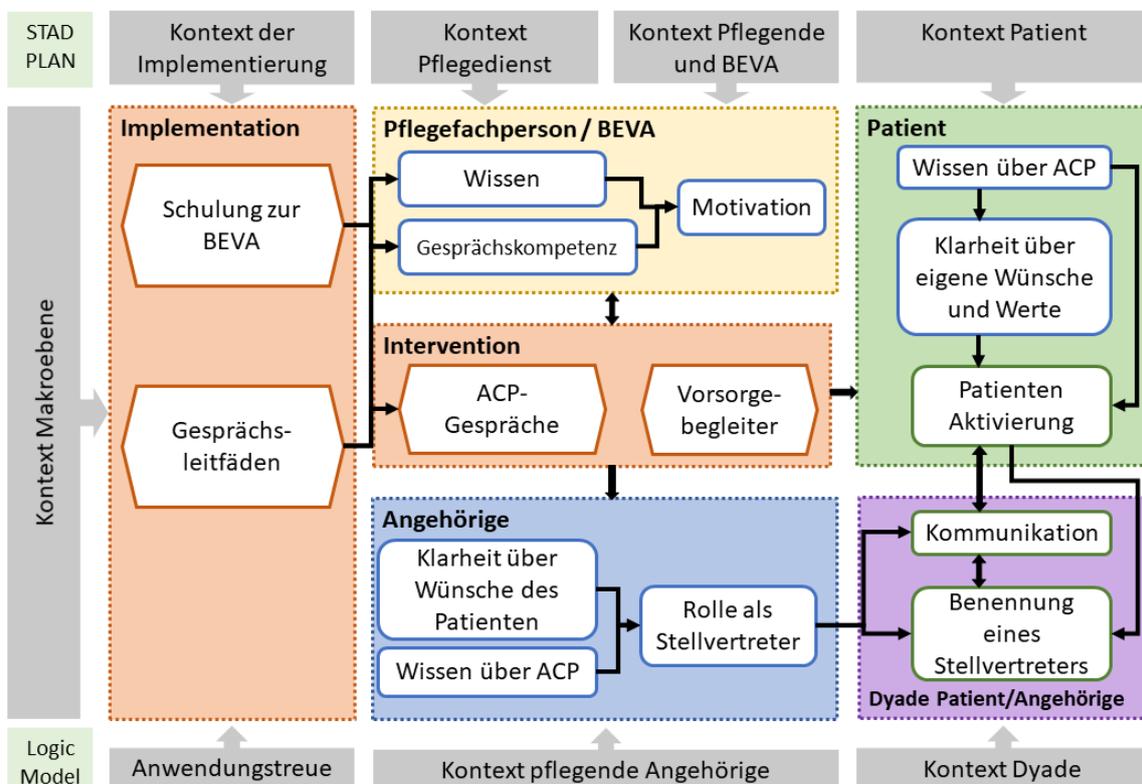


Abbildung 4: Logisches Modell der STADPLAN-Studie. ACP: Advance Care Planning; BEVA: Begleiterin / Begleiter für vorausschauende Versorgungsplanung in der ambulanten Pflege. Eigene Darstellung.

Diskussion

Mit der Prozessevaluation wird untersucht, wie die Intervention umgesetzt wird und wie ihre Machbarkeit im Setting der ambulanten Pflege einzuschätzen ist. Design und Methoden der Prozessevaluation folgen den Empfehlungen des MRC Frameworks für komplexe Interventionen in der Gesundheitsversorgung. Schlüsselemente für die Qualität in der Prozessevaluation werden dort bezogen auf die *Planung der Evaluation*, das *Design und die Umsetzung*, die *Analyse* und die *Berichterstattung* beschrieben.

Die STADPLAN Studie wird von erfahrenen Forschenden aus vier Universitäten durchgeführt. Die Planung der Prozessevaluation wurde in enger Zusammenarbeit zwischen den für die Interventionsentwicklung und für die Prozessevaluation verantwortlichen Studienzentren entwickelt. Das logische Modell bildet die STADPLAN-Intervention und die Annahmen über ihre Wirkmechanismen ab, so dass im Studiendesign der Prozessevaluation eine Fokussierung auf die wichtigsten Fragestellungen möglich ist. In der Entwicklung der Intervention waren neben den Universitäten auch relevante Stakeholder wie zum Beispiel Patientenorganisationen im Rahmen eines Fachbeirats beteiligt und die Methoden der Datenerhebung und -analyse orientieren sich an etablierten Modellen. Die Empfehlungen zur Analyse werden mit einem Mixed Methods-Design umgesetzt und Ergebnisse bereits vor der Auswertung des primären Outcomes diskutiert und veröffentlicht. Die Berichterstattung über die Prozessevaluation erfolgt ausführlich und in eigenständigen Protokollen, Publikationen und Konferenzbeiträgen zusätzlich zur Dissemination der Hauptstudie.

Auf diese Weise wird die umfassende Prozessevaluation grundlegende Informationen zur Machbarkeit und der Relevanz einer pflegegeleiteten ACP-Intervention in der ambulanten Pflege, sowie zur Übertragbarkeit in andere Settings geben.

Beitrag der Autorin

Die Autorin war hauptverantwortlich für die Entwicklung des logischen Modells und des Studiendesigns der Prozessevaluation einschließlich der qualitativen und quantitativen Erhebungsinstrumente. Der Entwicklungsprozess wurde im Forschungsteam von allen Autorinnen und Autoren durch wiederholte Diskussionen und Rückmeldungen begleitet, Überarbeitungen wurden von der Autorin vorgenommen. Das Manuskript wurde von der Autorin erstellt, und nach Begutachtungen der Koautorinnen und Koautoren überarbeitet, finalisiert und eingereicht.

4.3. Ergebnisse der Prozessevaluation der STADPLAN-Studie

Sillies K, Huckle T, Schnakenberg R, Kirchner Ä, Berg A, Köberlein-Neu J, Meyer G, Hoffmann F, Köpke S. Contextual factors influencing advance care planning in home care: process evaluation of the cluster-randomised controlled trial STADPLAN

Hintergrund

Die STADPLAN-Studie ist eine cluster-randomisierte kontrollierte Studie mit 27 ambulanten Pflegediensten. Im Rahmen der Studie wurde der Effekt einer Advance Care Planning (ACP) Intervention getestet, die von geschulten Pflegefachpersonen der ambulanten Pflegedienste angeboten wurde. Teilnehmende Patientinnen und Patienten in der Interventionsgruppe erhielten eine Informationsbroschüre und zwei ACP-Gespräche. Teilnehmende in der Kontrollgruppe erhielten eine verkürzte schriftliche Information. Die Pflegefachpersonen wurden mittels einer zweitägigen Schulung auf die Gespräche vorbereitet und erhielten Gesprächsleitfäden, die die Beratungsgespräche strukturierten.

Ziele

Die Ziele der Prozessevaluation waren, festzustellen:

- (1) ob die Intervention eingeführt wurde, wie geplant,
- (2) welche Veränderungsmechanismen beobachtet werden konnten,
- (3) ob die angestrebten Prozessoutcomes erreicht wurden und
- (4) in welcher Weise Kontextfaktoren die Umsetzung der Intervention beeinflussten.

Methoden

Qualitative und quantitative Erhebungen wurden auf der Basis des logischen Modells entwickelt. Patientinnen und Patienten sowie Angehörige wurden mittels Fragebögen und Interviews zu ihren Einstellungen zu ACP und Erfahrungen mit der Intervention befragt. Pflegefachpersonen und Pflegedienstleitungen wurden in Interviews und Fokusgruppen zu ihren Einstellungen zu ACP, Erwartungen an die Studie, Erfahrungen mit der Schulung und der Intervention befragt. Schulungen wurden durch Evaluationsbögen und teilnehmende Beobachtungen dokumentiert. Charakteristika der Pflegedienste wurden mittels Fragebögen erhoben. Die Daten wurden

inhaltsanalytisch bzw. mittels deskriptiver Statistik ausgewertet und auf der Ebene der Konstrukte im logischen Modell zusammengeführt und dargestellt.

Ergebnisse

Insgesamt wurden über alle Messzeitpunkte 66 Interviews und 5 Fokusgruppen mit Pflegefachpersonen und Pflegedienstleitungen, sowie 23 Interviews mit pflegenden Angehörigen, 162 Fragebögen mit Patientinnen und Patienten, 22 Fragebögen zu Pflegedienstcharakteristika, 11 Beobachtungsprotokolle und 40 Evaluationsbögen der Schulungen in die Auswertung eingeschlossen. Außerdem wurden 184 Gesprächsprotokolle von Erst- und 147 Protokolle von Zweitgesprächen ausgewertet.

Implementierung (Schulung für Pflegefachpersonen)

Die Schulung für die beratenden Pflegefachpersonen (**BEVA**, **B**egleiterin für vorausschauende **V**ersorgungsplanung in der **a**mbulanten **P**flege) wurde weitgehend umgesetzt wie geplant. Die BEVAs erreichten wichtige Lernziele bezogen auf Inhalte und Rahmenbedingungen von ACP und zeigten sich motiviert und zuversichtlich im Hinblick auf ihre Kompetenzen zur Umsetzung der ACP-Gespräche.

Intervention (Umsetzung der ACP-Gespräche)

Unterschiede in der Durchführung der Gespräche (zum Beispiel in der Dauer) deuteten auf unterschiedliche individuelle Bedürfnisse hin, ebenso wurden aber hinderliche Faktoren deutlich: Einige Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen waren sehr zurückhaltend, sich tatsächlich aktiv zu beteiligen. Auch waren die zeitlichen Ressourcen, die die BEVAs für die Umsetzung der Gespräche hatten, zum Teil nicht ausreichend. Patientinnen, Patienten und Angehörige berichteten jedoch eine verstärkte Sensibilität für ACP, Planungen für weitere Schritte und andere Aktivitäten, die darauf hinwiesen, dass die angestrebten Veränderungen prinzipiell erreicht werden konnten.

Besonders deutlich wurde die Relevanz der facettenreichen Kontextfaktoren auf der Mikro-, der Meso- und der Makroebene, die sich sowohl hinderlich, als auch förderlich auf die Beteiligung an der ACP-Intervention auswirken konnten.

Mikrokontext (Patientinnen und Patienten, Angehörige und BEVAs)

Eine wichtige Motivation der Teilnehmenden für die Studienteilnahme war das als sehr gut wahrgenommene Verhältnis zu den Pflegediensten und deren Fachpersonen.

Dennoch beobachteten die BEVAs auch Zurückhaltung der Patientinnen und Patienten, was sie unter anderem damit erklärten, dass das Thema Tod und Sterben für sie schwierig zu besprechen war. Auch ein geringerer sozioökonomischer Status erschwerte aus Sicht einiger BEVAs die Teilhabe der Patientinnen und Patienten am Gesprächsangebot und bei der Nutzung der Informationsbroschüre. Auf der Ebene der Angehörigen war eine sehr unterschiedliche Einstellung und Akzeptanz für die ACP-Gespräche zu beobachten. Einige nahmen das Angebot sehr gerne in Anspruch und berichteten von Aktivitäten, die dadurch angestoßen wurden. BEVAs erlebten jedoch das Einbeziehen von Angehörigen in die Gespräche als schwierig. Für sich selbst identifizierten BEVAs es für eine beratende Rolle für ACP als entscheidend, sich für das Thema und für Gesprächsführung zu interessieren und hohe kommunikative Kompetenzen zu haben.

Mesokontext (Pflegedienste)

Auf der Ebene der Pflegedienste zeichnete sich bereits im Rahmen der Rekrutierung für die Studie ab, dass diese stark durch finanzielle und personelle Ressourcenknappheit limitiert sind. Trotz Offenheit für Forschung und Interesse für das Thema sagten etwa 90% der angefragten Pflegedienste die Teilnahme ab. Die teilnehmenden Pflegedienste schafften es jedoch weitgehend, die Pflegefachpersonen für die Studie freizustellen und kein Pflegedienst beendete die Teilnahme vorzeitig.

Makrokontext

Grundsätzlich können Pflegedienste aufgrund des etablierten Vertrauensverhältnisses eine wichtige Rolle für die Sensibilisierung für das Thema ACP und die Vermittlung an tiefergehende Beratungsangebote spielen. Allerdings beschrieben teilnehmende Pflegefachpersonen die Angebote für ACP derzeit als fragmentiert und besonders für Menschen mit Einschränkungen schwer zugänglich. Als Beispiel für ein funktionierendes Kooperationsmodell benannten sie die Zusammenarbeit mit Palliativteams.

Schlussfolgerungen

Die Prozessevaluation beleuchtete Schwierigkeiten und Erfolge der ACP-Intervention. Durch die Verwendung eines logischen Modells konnte eine Vielzahl von Mixed Methods-Daten zu einer ganzheitlichen Darstellung zusammengeführt werden. Pflegefachpersonen können eine entscheidende Rolle bei der Sensibilisierung für und

der Initiierung von ACP spielen. Förderlich hierfür ist insbesondere ein bestehendes Vertrauensverhältnis zu Patientinnen und Patienten. Um pflegebedürftige Menschen dabei zu unterstützen, ihre Vorsorgeplanung aktiv umzusetzen, muss der Zugang zu Beratungsangeboten niedrigschwellig sein. Grundlegende Voraussetzungen für ACP-Angebote durch Pflegefachpersonen in der ambulanten Pflege sind eine umfassende zusätzliche Ausbildung sowie ausreichende finanzielle und personelle Ressourcen. Grundsätzlich müssen Anbieter jedoch unabhängig von einer monetären Vergütung stets den Wunsch der Betroffenen respektieren, die sich jederzeit frei für oder auch gegen ein ACP-Angebot entscheiden können.

Beitrag der Autorin

Die Autorin war hauptverantwortlich für die Entwicklung des logischen Modells und des Studiendesigns der Prozessevaluation einschließlich der qualitativen und quantitativen Erhebungsinstrumente. Der Entwicklungsprozess wurde im Forschungsteam von allen Autorinnen und Autoren durch wiederholte Diskussionen und Rückmeldungen begleitet. Im Rahmen der Studiendurchführung war die Autorin verantwortlich für die Organisation der Datenerhebungen und führte die überwiegende Zahl der Interviews am Standort Lübeck durch. Die Analyse der Daten erfolgte gemäß den Anforderungen an qualitative Forschung zur Sicherung der Reliabilität und Validität gemeinsam mit weiteren Autorinnen und Autoren des Artikels. So wurden alle Interviews und Fokusgruppen zunächst von einer Person (entweder KS oder TH) primär mittels eines Kategoriensystems geordnet und zusammengefasst. Dieser Schritt wurde von der zweiten Person (jeweils umgekehrt TH oder KS) mindestens dreimal auf Plausibilität und Konsistenz geprüft (Entwicklung der Kategorien, Kategorisierung und Zusammenfassung). Der Prozess wurde von SK durch Vorstellung und Diskussion der Ergebnisse begleitet. Die Interpretation der zusammengefassten Daten im Hinblick auf die Forschungsfragen der Prozessevaluation wurde ebenfalls von KS und TH vorbereitet, mit SK und abschließend im gesamten Forschungsteam diskutiert. Das Manuskript wurde von der Autorin erstellt, und nach Begutachtungen der Koautorinnen und Koautoren überarbeitet, finalisiert und eingereicht.

5. Zusammenfassung und Schlussfolgerungen

Zusammenfassung

Mit der vorliegenden Dissertation wurde die Perspektive pflegender Angehöriger bezogen auf Advance Care Planning literaturbasiert und empirisch untersucht. Die systematische Übersichtsarbeit zeigte eine grundsätzliche Bereitschaft von pflegenden Angehörigen, sich an ACP Aktivitäten der Patientinnen und Patienten zu beteiligen. Implikationen für die praktische Umsetzung durch Gesundheitsfachpersonen konnten bezogen auf vier Phasen des Weges pflegender Angehöriger gezeigt werden: Zu Beginn dieses Weges sollte der familiäre Kontext und bisherige individuelle und geteilte Erfahrungen in den Blick genommen werden. Das individuelle Verständnis von ACP und Gewohnheiten bei der Entscheidungsfindung und Kommunikation in den Familien müssen in der Beratung bedacht werden. Der eigentliche ACP-Prozess sollte von Gesundheitsfachpersonen initiativ und wiederholt angeboten werden. Durch eine fürsorgliche Haltung und empathische Kommunikation kann die Beziehung zwischen Patientin oder Patient, Angehörigen und Gesundheitsfachpersonen gestärkt werden. Wenn pflegende Angehörige Entscheidungen treffen müssen, sollte ihr Wissen um die Patientin oder den Patienten und ihre Entscheidungen von Gesundheitsfachpersonen respektiert werden. Nach dem Verlust eines Menschen sollten Angehörige in der Akzeptanz ihrer Entscheidungen bestärkt werden. Dadurch können sie in der Trauerphase und bei dem Übergang in einen neuen Lebensabschnitt unterstützt werden. Für Patientinnen und Patienten sind diese positiven Effekte für ihre Angehörigen eine Motivation, sich mit ACP zu beschäftigen (McMahan et al., 2021).

Im Rahmen der STADPLAN-Studie wurde die große Bedeutung des individuellen Kontexts bestätigt. Ein wichtiger Faktor für die Teilnahme an der Studie, den Patientinnen und Patienten angaben, war die Vertrauensbasis zu den Pflegefachpersonen der ambulanten Pflegedienste. Die Bereitschaft der Angehörigen zur Teilnahme an ACP-Gesprächen war sehr unterschiedlich. Pflegefachpersonen berichteten von eher ablehnender Haltung der Angehörigen und einige Patientinnen und Patienten wollten ihre Familien nicht mit der Teilnahme an den ACP-Gesprächen belasten. Einige der befragten Angehörigen berichteten positive Veränderungen durch die ACP-Gespräche, zum Beispiel, dass sie stärker für das Thema sensibilisiert wurden und die tiefergehenden Gespräche zu einem besserem Verständnis für die

Wünsche der Patientinnen und Patienten führen konnten. Aber auch hier wurden individuelle Präferenzen deutlich und nicht alle Angehörigen betrachteten Gesundheitsfachpersonen und insbesondere Pflegefachpersonen als die richtigen Ansprechpersonen für eine vertiefte Diskussion zu diesem Thema. Für eine initiale Ansprache und Sensibilisierung sind die Kontakte im Rahmen der ambulanten Pflege sehr geeignet. Die von Gesundheitsfachpersonen ausgehende Initiative wird von Patientinnen und Patienten, wie auch von Angehörigen gewünscht (Ke et al., 2017) und ist mit einer Steigerung von formellen und informellen ACP-Aktivitäten assoziiert (Siconolfi et al., 2021).

Ein Treiber für die Entwicklung des ACP-Konzepts war die Patientenautonomie als die Fähigkeit, eine individuelle, informierte und unabhängige Entscheidung zu treffen (Gómez-Vírseda, 2019). Diese Definition lässt jedoch in ihrer individualistischen Interpretation den sozialen Kontext der Betroffenen außer Acht. Das Konzept der relationalen Autonomie beschreibt dagegen, wie die individuelle Autonomie durch Werte wie Einfühlsamkeit, Hoffnung, Vertrauen, Empathie und Verantwortung von Seiten Anderer sogar gefördert werden kann (Gómez-Vírseda, 2019). Diese Weiterentwicklung des ethischen Prinzips der Autonomie als Leitprinzip von ACP unterstreicht die Bedeutung des ganzheitlichen personen- und familienzentrierten Ansatzes von ACP.

Schlussfolgerungen

ACP bietet die Möglichkeit, Angehörige von pflegebedürftigen und kranken Menschen zu unterstützen, wenn diese es wünschen. Dazu muss Beratung in einer Weise angeboten werden, die individuelle Bedürfnisse berücksichtigt. Im Rahmen dieser Arbeit konnte gezeigt werden, wie Gesundheitsfachpersonen ein ACP-Angebot gestalten sollten, um die Einbindung von Angehörigen zu fördern. Dafür sind die wichtigsten Voraussetzungen ausreichend zeitliche Ressourcen und eine Refinanzierung sowie die Qualifizierung von Gesundheitsfachpersonen.

Felder für eine weiterführende Forschung sind die begleitende Implementationsforschung der stationären Umsetzung nach §132g SGB V und Pilotprojekte zur Implementierung von ACP im ambulanten Bereich in Zusammenarbeit mit den bestehenden stationären Angeboten. Eine Herausforderung der Forschung zu ACP bleibt, dass das wichtigste angestrebte Outcome, die tatsächliche Umsetzung einer Versorgung nach dem Willen des Betroffenen, schwer

zu beobachten und zu messen ist. ACP-Interventionen sind immer komplex und erfordern eine umfassende Prozessevaluation. Die individuellen Bedürfnisse und der Kontext aller Beteiligten müssen dabei vertieft berücksichtigt werden.

Nicht alle Patientinnen und Patienten haben Angehörige. In diesem Fall ist eine noch sorgfältigere Dokumentation und Kommunikation der Wünsche mit Gesundheitsfachpersonen erforderlich, um stellvertretende Entscheidungen bestmöglich nach dem mutmaßlichen Willen treffen zu können. Letztlich ist jedoch jedes ACP-Angebot ein freiwilliges und die Betroffenen entscheiden selbst, ob sie es in Anspruch nehmen möchten oder nicht.

Ausblick

Advance Care Planning ist ein aktuelles Konzept, das bereits eine lange Entwicklung hinter sich hat, bei dem jedoch weiterhin Klärungs- und Entwicklungsbedarf besteht. Zu diesem Zweck hat sich eine Arbeitsgruppe der Akademie für Ethik in der Medizin gegründet, die sich mit dem Thema Advance Care Planning beschäftigt. In der Arbeitsgruppe engagieren sich praktisch Tätige, Forschende und interessierte Personen mit einem breiten interprofessionellen Spektrum. Die Arbeitsgruppe hat sich folgendem Selbstverständnis verschrieben:

„Die AG ACP in der AEM ist völlig neutral und offen für alle, die etwas mit ACP zu tun haben und sich damit beschäftigen wollen. Es ist nicht nur eine Strömung vertreten. Die AG soll einen neutralen Boden zur Bündelung beruflicher, organisatorischer und praktischer Erfahrungen bieten und Informationsgewinn ermöglichen. Offene Fragen in Bezug auf ACP sollen formuliert und bearbeitet werden. Die AG arbeitet unabhängig und vorurteilsfrei. Die Vielfalt von Ansatzpunkten (beruflich, weltanschaulich) wird als sehr bereichernd erlebt.“ (Protokoll der konstituierenden Sitzung am 11.01.22, online).

Die Autorin ist Mitglied dieser Arbeitsgruppe, um das Thema Advance Care Planning für den spezifischen deutschen Kontext weiter praktisch und wissenschaftlich zu begleiten.

6. Literaturverzeichnis

Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 7th Edition 2013, New York, Oxford University Press.

Bleijenberg N, de Man-van Ginkel JM, Trappenburg JCA, Ettema RGA, Sino CG, Heim N, Hafsteindóttir TB, Richards DA, Schuurmans MJ. Increasing value and reducing waste by optimizing the development of complex interventions: Enriching the development phase of the Medical Research Council (MRC) Framework. *Int J Nurs Stud.* 2018 Mar;79:86-93. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2017.12.001. Epub 2017 Dec 5. PMID: 29220738.

Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A, Kinmonth A L, Sandercock P, Spiegelhalter D et al. Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health *BMJ* 2000; 321 :694 doi:10.1136/bmj.321.7262.694

Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M; Medical Research Council Guidance. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ.* 2008 Sep 29;337:a1655. doi: 10.1136/bmj.a1655.

Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *Int J Nurs Stud.* 2013 May;50(5):587-92. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.09.010. Epub 2012 Nov 15.

Grant A, Treweek S, Dreischulte T, Foy R, Guthrie B. Process evaluations for cluster-randomised trials of complex interventions: a proposed framework for design and reporting. *Trials.* 2013 Jan 12;14:15. doi: 10.1186/1745-6215-14-15.

Fahner JC, Beunders AJM, van der Heide A, Rietjens JAC, Vanderschuren MM, van Delden JJM, Kars MC. Interventions Guiding Advance Care Planning Conversations: A Systematic Review. *J Am Med Dir Assoc.* 2019 Mar;20(3):227-248. doi: 10.1016/j.jamda.2018.09.014. Epub 2018 Nov 22.

Gomez-Virseda C, de Maeseneer Y, Gastmans C. Relational autonomy: what does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature. *BMC Med Ethics.* 2019;20(1):76. Epub 2019/10/28.

Hibbard JH, Mahoney ER, Stockard J, Tusler M. Development and testing of a short form of the patient activation measure. *Health Serv Res.* 2005 Dec;40(6 Pt 1):1918-30. doi: 10.1111/j.1475-6773.2005.00438.x.

Jimenez G, Tan WS, Virk AK, Low CK, Car J, Ho AHY. Overview of systematic reviews of advance care planning: Summary of evidence and global lessons. *J Pain Symptom Manage.* 2018 Sep;56(3):436-459.e25. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.05.016. Epub 2018 May 25.

Ke LS, Huang X, Hu WY, O'Connor M, Lee S. Experiences and perspectives of older people regarding advance care planning: A meta-synthesis of qualitative studies. *Palliat Med.* 2017 May;31(5):394-405. doi: 10.1177/0269216316663507. Epub 2016 Aug 11.

Lewin S, Hendry M, Chandler J, Oxman A, Michie S, et al. Assessing the complexity of interventions within systematic reviews: development, content and use of a new tool (iCAT_SR). *BMC Med Res Methodol.* 2017; 17(1):76. Doi: 10.1186/s12874-0174-017-0349-x.

McMahan RD, Tellez I, Sudore RL. Deconstructing the Complexities of Advance Care Planning Outcomes: What Do We Know and Where Do We Go? A Scoping Review. *J Am Geriatr Soc.* 2021 Jan;69(1):234-244. doi: 10.1111/jgs.16801. Epub 2020 Sep 7.

Moore GF, Audrey S, Barker M, Bond L, Bonell C, Hardeman W, et al. Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance. *BMJ.* 2015;350:h1258. Epub 2015/03/21. Doi: 10.1136/bmj.h1258.

Siconolfi D, Bandini J, Chen E. Individual, interpersonal, and health care factors associated with informal and formal advance care planning in a nationally-representative sample of midlife and older adults. *Patient Educ Couns.* 2021 Jul;104(7):1806-1813. doi: 10.1016/j.pec.2020.12.023. Epub 2020 Dec 25.

Silies K, Balzer K. Über den Einsatz logischer Modelle in der Pflegeforschung. *Pflege* 2020; 33: 105-106. Doi: 10.1024/1012-5302/a000721.

Skivington K, Matthews L, Simpson SA, Craig P, Baird J, Blazeby JM, Boyd KA, Craig N, French DP, McIntosh E, Petticrew M, Rycroft-Malone J, White M, Moore L. A new framework for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance. *BMJ.* 2021 Sep 30;374:n2061. doi: 10.1136/bmj.n2061.

Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, Matlock DD, Rietjens JAC, Korfage IJ, Ritchie CS, Kutner JS, Teno JM, Thomas J, McMahan RD, Heyland DK. Defining advance care planning for adults: A consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *J Pain Symptom Manage*. 2017 May;53(5):821-832.e1. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331. Epub 2017 Jan 3.

Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Med Res Methodol*. 2008; 8:45. Epub 2008/07/12. Doi: 10.1186/1471-2288-8-45.

Wolpert M, Sharpe H, Humphrey N, Patalay P, Deighton J. EBPU Logic Model. *Child and Adolescent Mental Health Services*. 2016; 2021-02.

Zill JM, Dwinger S, Kriston L, Rohenkohl A, Härter M, Dirmaier J. Psychometric evaluation of the German version of the Patient Activation Measure (PAM13). *BMC Public Health*. 2013 Oct 30;13:1027. doi: 10.1186/1471-2458-13-1027.

7. Danksagung

Die Entwicklung dieser Dissertation war für mich ein Weg, der ohne die Begleitung und Unterstützung vieler Menschen nicht möglich gewesen wäre. Dafür spreche ich meine große Dankbarkeit aus:

Der STADPLAN-Forschungsgruppe – in über drei Jahren der Zusammenarbeit hatte ich hier die Chance, mich wissenschaftlich und persönlich weiterzuentwickeln. Prof. Dr. Falk Hoffmann, Prof. Dr. Gabriele Meyer und Prof. Dr. Juliane Köberlein-Neu danke ich für ihre Offenheit, konstruktive Kritik und Bereitschaft, ihren großen Erfahrungsschatz mit mir zu teilen.

Meinen Kolleginnen im Forschungsteam, Dr. Rieke Schnakenberg, Änne Kirchner und Henriette Langner danke ich nicht nur für fruchtbare wissenschaftliche Zusammenarbeit, sondern auch für ihre persönliche Unterstützung und Freundschaft, die in stressigen Zeiten in der Projektarbeit unverzichtbar waren.

Mein besonderer Dank gilt meinen Betreuern, Prof. Dr. Sascha Köpke als Doktorvater und Prof. Dr. Karl-Friedrich Klotz als Kobetreuer. Als mein Doktorvater mich 2016 ohne wissenschaftliche Erfahrung (aber mit großer Motivation) an der Sektion Forschung und Lehre in der Pflege eingestellt hat, hat er mir auf den Weg gegeben: „Die Universität ist ein Ort des Lehrens und Lernens nicht nur für die Studierenden.“ Getreu diesem Motto hat er mich stets ermutigt, Neues zu lernen, unter anderem durch die Empfehlung, an der Summer School der European Academy of Nursing Science teilzunehmen. Durch die Ausrichtung der Summer School am MRC Framework zur Entwicklung und Evaluation komplexer Interventionen konnte ich für dieses Thema fachliche Grundlagen und die Begeisterung erlangen, ohne die die Erstellung dieser Arbeit nicht möglich gewesen wäre. Pflegedoktorandinnen und -doktoranden aus dem Europäischen Ausland kennenzulernen hat außerdem auf unschätzbare Weise dazu beigetragen, meine Perspektive auf die Pflegeprofession und auf das akademische Leben zu weiten. In der Forschung hat er mir als Doktorvater Freiräume gelassen und meiner Arbeit vertraut, war aber gleichzeitig jederzeit bereit mich zu leiten, zu unterstützen und mir bei Bedarf den Rücken zu stärken.

Mein Kollege Tilman Huckle kam zur rechten Zeit in das STADPLAN-Projekt. Ohne seine Begeisterung und Tatkraft hätten wir das Projekt am Standort Lübeck nicht auf diese Weise umsetzen können. Prof. Dr. Katrin Balzer und meine anderen Kolleginnen

der Sektion Forschung und Lehre in der Pflege geben mir ein wissenschaftliches und kollegiales Zuhause. Ich freue mich auf die weitere Zusammenarbeit mit ihnen!

Meinen Eltern und Geschwistern bin ich dankbar für ihr Vertrauen auf das Gelingen meines Vorhabens und danke besonders meiner Schwester, Prof. Dr. Charlotte Kirchhelle, für ihre konstruktive Begleitung und ihren ansteckenden Enthusiasmus für den „academic way of life“.

Mein wichtigster Halt auf diesem langen Weg waren mein Mann Martin und meine drei Kinder Aaron, Nike und Florian.