

Aus der
Abteilung für Allgemeinmedizin
der Universitätsklinik der
Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

Direktor: Univ.-Prof. Dr. H.-H. Abholz

**Vorkommen, Validität und Aussagekraft von Vorausverfügungen
und deren Beachtung in Pflegeheimen**

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
der Medizinischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

Vorgelegt von

Sarah Sommer

2011

Als Inauguraldissertation gedruckt mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Heinrich-Heine-Universität

gez. Univ.-Prof. Dr. med. Joachim Windolf
Dekan

Referent: Univ.-Prof. Dr. med. H.-H. Abholz

Korreferent: Prof. Dr. J. Vögele

INHALTSVERZEICHNIS

1	Einleitung.....	6
2	Hintergrund	9
2.1	Begrifflicher Hintergrund	9
	Möglichkeiten der Vorabverfügung	9
2.1.1	Patientenverfügung	9
2.1.2	Vorsorgevollmacht.....	10
2.1.3	Betreuungsverfügung	11
2.1.4	Vorausverfügung Dritter	11
2.1.5	Regelung für den Notfall.....	12
2.2	Rechtliche Grundlagen von Vorausverfügungen	13
2.2.1	Patientenverfügung	13
2.2.2	Vorsorgevollmacht.....	17
2.2.3	Betreuungsverfügung	18
2.3	Die geschichtliche Entwicklung – von der Patientenautonomie bis zur Patientenverfügung	19
2.3.1	USA.....	19
2.3.2	Deutschland	20
3	Literaturüberblick	25
3.1	Vorkommen von Patientenverfügungen.....	25
3.2	Anforderungen an eine valide Vorausverfügung	27
3.3	Aussagekraft von Vorausverfügungen	27
4	Die Studie	29
4.1	Fragestellung der Arbeit.....	29
4.2	Design und Methodik	29
4.2.1	Studienzeitraum und Repräsentativität.....	30
4.2.2	Ein- und Ausschlusskriterien	30

Altenheime.....	30
Pflegefachkräfte.....	31
Vorausverfügungen	31
4.2.3 Stichprobe.....	32
4.2.4 Patienten-Einverständnis, Ethik-Kommission.....	34
4.2.5 Rekrutierung der Heime	34
Kontakt.....	34
Durchführung der Interviews.....	35
Einverständnisse	35
4.3 Ergebnisse.....	37
4.3.1 Zustimmung und Rücklauf.....	37
4.3.2 Verfasser der Vorausverfügungen.....	41
Überblick Rücklauf (Flowchart).....	47
4.3.3 Die Einzelstudien: Methodik und Ergebnisse	47
4.4 Zusammenfassung der Ergebnisse der Einzelstudien.....	85
4.5 Diskussion	87
5 Literaturverzeichnis.....	91
6 Anhang	95
6.1 Fragebogen Pilotstudie	95
6.2 Vollständige Darstellung der Pilotstudie.....	111
Altenheim.....	111
Fragebogen	111
Schlussfolgerungen für die Hauptstudie	114
6.3 Fragebogen Hauptstudie	116
6.4 Global Deterioration Scale.....	130
6.5 Notfallbogen LIMITS	133
7 Danksagung.....	134

8 Lebenslauf	135
Addendum	136

1 EINLEITUNG

Würdiges oder unwürdiges Leben und, davon abgeleitet, Leben erhalten oder sterben lassen, das sind sehr persönliche Fragen. Die Antwort orientiert sich nicht nur an der persönlichen Weltanschauung eines Menschen, seinen Werten und seiner Persönlichkeit, sondern ist auch beeinflusst durch die Werte in der Familie und Gesellschaft. Genau diese Frage stellt sich insbesondere am Lebensende vieler Menschen. In dieser letzten Lebensphase müssen dann aber oft Andere als die Betroffenen, so z.B. Ärzte, die Entscheidungen über lebensverlängernde und leidensbegrenzende Therapien treffen, die dabei mit der Entscheidung eines Patienten über lebenswürdig oder nicht lebenswürdig in Kollision kommen können. Und so muss auch der Arzt die Frage stellen: Wo beginnt das Leiden, wo endet der Nutzen einer Therapie – dies möglichst nicht in Bezug auf seine Person, sondern in Bezug auf einen Anderen, den Patienten.

Idealerweise sollte die Beantwortung der Frage nach der gewünschten Therapie zusammen mit dem Patienten geschehen; denn der Patient hat das Recht, einer Therapie zuzustimmen oder diese abzulehnen. Beim einwilligungsfähigen Patienten gestaltet sich die Therapieentscheidung also vergleichsweise einfach. Jedoch gibt es auch Patienten, die nicht mehr einwilligungsfähig sind und der Therapie weder zustimmen noch sie ablehnen können. Im Notfall ist der Arzt dann verpflichtet, soweit eine medizinische Indikation besteht, eine Therapie einzuleiten und das Leben des Patienten zu erhalten, soweit keine Hinweise für den mutmaßlichen gegenteiligen Willen des Patienten vorliegen.

Seit insbesondere der Etablierung und Fortentwicklung der Intensivmedizin stehen im Notfall sehr viele Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung, die von Hoffnungen und Erwartungen begleitet werden, Leben zu retten. Parallel zu dieser Weiterentwicklung der Intensivmedizin steigt jedoch auch die Angst vor medizinischer Überversorgung, vor der Verlängerung des Lebens um den Preis der Qual. Daher fürchten sich viele Menschen vor der letzten Lebenszeit und insbesondere davor, dass sie gegen ihren Willen durch intensivmedizinische

Therapien am Leben erhalten werden und in dem Zustand der Einwilligungsunfähigkeit ärztlichen Behandlungen ausgeliefert sind.

Ohne die Vorabverfügung des eigenen Willens eines Patienten sind Ärzte jedoch verpflichtet, nach entsprechender Indikationsstellung eine Therapie einzuleiten – selbst wenn aus dieser auch einmal nicht nur die Lebenserhaltung, sondern auch ein möglicherweise als quälend empfundenenes Leben für den versorgten Patienten resultieren kann. Um dieser Auslieferung zu entgehen, hat der Patient die Möglichkeit, Vorsorge dafür zu tragen, dass der eigene Wille beachtet werden kann, indem er seinen vorab verfügten Willen für bestimmte Behandlungssituationen schriftlich niederlegt. In einer derartigen Verfügung kann der Patient, dann noch in einwilligungsfähigem Zustand, entscheiden, was in bestimmten bedrohlichen Situationen nach seinem Willen getan werden soll. Patienten können so in ihrer Vorabverfügung angeben, welche medizinischen Maßnahmen sie sich in welcher Konstellation wünschen und welche nicht.

Trotz allem hat im Jahr 2010 nur ein Bruchteil der Bevölkerung eine Patientenverfügung erstellt und nutzt somit die Möglichkeit, den eigenen Wertvorstellungen Ausdruck zu verleihen.

Erschwerend für die Entscheidung, eine solche Vorabverfügung auszufüllen, können folgende Faktoren sein: In Deutschland finden sich momentan 249 Vordrucke für Vorsorgedokumente (Stand 14.04.2011) (www.ethikzentrum.de). Dazu kommen selbst oder mit Hilfe (Notar, Hausarzt, Altenheim etc.) verfasste individuelle Verfügungen. So stellt es eine entsprechende Schwierigkeit dar, die passende Verfügung für die eigene Situation und die eigenen Vorstellungen zu finden. Patienten erhalten den Eindruck, dass es noch Anderes, noch Besseres gibt – und verharren dann möglicherweise in Inaktivität dem Thema gegenüber.

Evaluationen der Güte, der Adäquatheit von Patientenverfügungen sind in der deutschen Literatur nicht zu finden. Somit ist die Frage, ob eine vorliegende Patientenverfügung überhaupt tauglich, juristisch nutzbar und damit medizinisch anwendbar ist, in vielen Fällen ungeklärt.

Des Weiteren stellt sich die Frage der Validität. Welche sind die Kriterien für die Validität einer Patientenverfügung und wie lassen sie sich überprüfen? Auch dazu bietet die aktuelle Literatur bisher keine ausreichenden Lösungsansätze.

Schließlich ist zudem weitgehend unbekannt, in welchem Maße Vorausverfügungen in der Bevölkerung existieren und auch aktuell gehalten werden.

Mit der hier vorgelegten Arbeit soll ein erster Schritt in die Beurteilung von Vorausverfügungen sowie deren Nutzung gemacht werden. All dies wird an einem ausgewählten Kreis in der Bevölkerung, nämlich an Altenheimbewohnern, untersucht. Diese Gruppe bot sich für eine solche explorative Studie an, da im Altenheim die Menschen leben, für die diese Frage besonders wichtig, weil nahe ist. Hinzu kommt, dass diese Gruppe besonders leicht zu rekrutieren ist, um eine solche Studie durchzuführen. Auch bietet sich bei Altenheimbewohnern die Möglichkeit, zu untersuchen, wie mit Vorausverfügungen auf Seiten derer, die betreuen, umgegangen wird. So wurde mittels strukturierter Interviews eruiert, inwieweit Vorausverfügungen in die Arbeitsabläufe der untersuchten Altenheime integriert waren und ob dort bereits standardisierte Vorgehensweisen im Umgang mit Vorausverfügungen entwickelt wurden.

Die Arbeit ist wie folgt gegliedert: Zunächst erfolgt eine Darstellung des begrifflichen und juristischen Hintergrundes sowie eine Skizze der Geschichte der Patienten-Selbstbestimmung. Im Anschluss daran wird die Studie dargestellt. Im letzten Kapitel werden die Ergebnisse der Studie mit der vorliegenden Literatur zusammengebracht.

2 HINTERGRUND

2.1 Begrifflicher Hintergrund

Möglichkeiten der Vorabverfügung

In Deutschland existieren drei gesetzlich verankerte Möglichkeiten, eine Vorabverfügung für den Fall der eigenen Einwilligungsunfähigkeit zu erstellen: die Patientenverfügung, die Vorsorgevollmacht und die Betreuungsverfügung.

Des Weiteren werden in Studien-Projekten und von unterschiedlichen Institutionen Notfallpässe herausgegeben, die eine erste Information für Ärzte und Helfer im Notfall darstellen und sich auf Aussagen zur Akutsituation beschränken.

Sowohl die Patientenverfügung als auch die Vorsorgevollmacht und die Betreuungsverfügung füllt der Betroffene selbst aus, solange er noch einwilligungsfähig ist. Es gibt zudem die Möglichkeit, eine Vorabverfügung, die den bereits Einwilligungsunfähigen betrifft, durch einen Stellvertreter erstellen zu lassen, eine sogenannte Vorausverfügung Dritter. Der Stellvertreter ist dabei verpflichtet, dem mutmaßlichen oder geäußerten Willen des Betroffenen Folge zu leisten und sollte nicht nach seinen eigenen, sondern nach den Wertvorstellungen des Betroffenen handeln.

Diese vier Möglichkeiten schließen einander nicht aus, sondern können auch nebeneinander vorliegen, sollten sich dann aber nicht widersprechen. Da sie für die gesamte Arbeit von Bedeutung sind, sollen sie hier nacheinander dargestellt werden.

2.1.1 Patientenverfügung

Eine Möglichkeit, vorab den eigenen Willen bezüglich der weiteren medizinischen Behandlung festzulegen, ist in der Patientenverfügung gegeben.

Jacobi et al. definieren die Patientenverfügung als einen Ausdruck des Selbstbestimmungsrechts. Der Verfasser einer selbigen äußert sich zu der Frage der künftigen medizinischen Behandlung bei eigener Einwilligungsunfähigkeit. Dabei enthält die Patientenverfügung Entscheidungen, „die von einer vollständigen Ablehnung der Therapie bis zum Wunsch einer

eventuell noch nicht etablierten Therapie reichen können“ (Jacobi, Die Patientenverfügung: Was beinhaltet sie - was leistet sie?, 2005, 5. Auflage).

Meran et al. fügen hinzu, dass „sowohl Maßnahmen der passiven als auch der indirekten Sterbehilfe gefordert werden“ können, wobei einem eventuell geäußerten Wunsch nach aktiver Sterbehilfe nicht nachgegeben werden darf, da diese nach aktueller Rechtslage in Deutschland strafbar ist (Meran, 2001).

Bis September 2009 waren Patientenverfügungen an keine Form gebunden. Seitdem gilt eine gesetzliche Regelung, die besagt, dass Patientenverfügungen der Schriftform bedürfen. Sie können jederzeit formlos widerrufen werden. Dieser Widerruf kann auch mündlich erfolgen, bezieht sich dann aber nur auf die konkrete Situation, in der – voll zurechnungsfähig – widerrufen wird.

2.1.2 Vorsorgevollmacht

Die Vertretung des eigenen Willens kann man für den Fall des Eintritts eigener Einwilligungsunfähigkeit durch eine vorab verfasste Patientenverfügung regeln. Da diese jedoch nur gültig ist, wenn sie sich konkret auf die in der Zukunft jeweils vorliegende Krankheitssituation bezieht, können Lücken, d.h. nicht vorab angesprochene Krankheits- und Entscheidungssituationen entstehen, in denen die Verfügung keine Gültigkeit hat.

Diese Lücken lassen sich füllen, indem eine dritte Person stellvertretend die Behandlungsentscheidung trifft. Diese Person kann per Vollmacht ernannt werden. Im Falle der eigenen Einwilligungsunfähigkeit ist der Bevollmächtigte berechtigt, über weitere Therapien zu entscheiden und den (mutmaßlichen) Willen des Vollmachtgebers auch in Bezug auf bisher nicht genannte und daher bedachte Krankheitsbilder und -situationen durchzusetzen. Diese Art der Vollmacht ist eine Vorsorgevollmacht.

Jacobi et al. verstehen unter einer Vorsorgevollmacht ein Dokument, in dem eine Person bevollmächtigt wird, „alle notwendigen Entscheidungen zu treffen und Angelegenheiten zu regeln, zu denen [...] der Betreffende krankheits- oder behinderungsbedingt nicht mehr in der Lage ist.“ (Jacobi, Spezielle Formen vorsorglicher Verfügungen, 2005, 5. Auflage).

Der Vorsorgebevollmächtigte entscheidet über Art und Weise der Behandlung bzw. Nichtbehandlung anstelle der betroffenen Person (Vollmachtgeber). Er ist verpflichtet, die ihm bekannten Wertvorstellungen und Verfügungen des Vollmachtgebers zu beachten.

2.1.3 Betreuungsverfügung

Eine weitere Möglichkeit, Entscheidungen im Falle der eigenen Einwilligungsunfähigkeit stellvertretend durch eine dritte Person treffen zu lassen, liegt in der Einrichtung einer gesetzlichen Betreuung. Ein Betreuer (früher Vormund) ist berechtigt, über bestimmte Lebensbereiche des Betreuten zu entscheiden; diese Angelegenheiten können beispielsweise die Finanzen, die Wohnunterbringung oder auch die Gesundheit betreffen. Ein Betreuer wird vom Betreuungsgericht eingesetzt.

Möchte man im Voraus Einfluss darauf nehmen, wer die eventuell später nötige Betreuung übernimmt, kann eine Betreuungsverfügung erstellt werden.

Eine Betreuungsverfügung ist eine für das Betreuungsgericht bestimmte Willensäußerung einer geschäftsfähigen Person für den Fall der Einrichtung einer Betreuung, in welcher eine Person zum Betreuer vorgeschlagen wird. Ein solcher Fall liegt vor, wenn ein Patient infolge einer Krankheit oder Behinderung seine Angelegenheiten ganz oder teilweise nicht mehr selbst besorgen kann (§ 1896 BGB).

2.1.4 Vorausverfügung Dritter

Die oben genannten Vorausverfügungen setzen allesamt voraus, dass der Betreffende zum Zeitpunkt der Erstellung seiner Verfügung noch einwilligungsfähig war. Doch nicht immer wurden vorab Regelungen getroffen.

In einem solchen Fall muss, wie zuvor bereits erwähnt, ein Betreuer oder Bevollmächtigter die weiteren Entscheidungen treffen.

Im Sinne des Betreuten/Vollmachtgebers kann diese Person, also der gesetzliche Betreuer bzw. der in der Vorsorgevollmacht genannte, für den nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten dessen Interessen vertreten. In dieser sogenannten Vorausverfügung Dritter wird - wie in einer Patientenverfügung - vorab schriftlich festgelegt, in welche Therapie ausdrücklich (nicht) eingewilligt

wird. Diese Art der Vorausverfügung ist weder in den USA noch in Deutschland weit verbreitet. Doch gibt es Projekte z.B. in medizinischen Betreuungseinrichtungen für Kriegsveteranen in den USA, die in ihren Häusern Vorausverfügungen Dritter erfolgreich implementieren (Volicer, 2002).

2.1.5 Regelung für den Notfall

Sowohl Patientenverfügung als auch Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung sind Dokumente, die nicht immer verfügbar sind; beispielsweise in Notfallsituationen. Ohne vorliegende Willensäußerung sind Ärzte in solchen Fällen verpflichtet, zunächst die indizierte Therapie und gegebenenfalls auch intensivmedizinische Maßnahmen einzuleiten. Um in Notfallsituationen ebenfalls einen Hinweis auf den vorliegenden Willen zu geben, gibt es einige Projekte und Institutionen, die einen sogenannten Notfallpass entwickelt haben.

Beispielhaft sollen hier drei Projekte vorgestellt werden.

In Münster entwickelten die Mitarbeiter des *Modellprojekts LIMITS* einen Notfallbogen (s. Anlage). Dieser soll als „komprimierte Patientenverfügung“ in Notfallsituationen herangezogen werden können (Kretschmer, 2002).

Der Notfallbogen ist beschränkt auf die Aussagen „Reanimation erwünscht: Ja/Nein“ und „Patientenverfügung liegt vor: Ja/Nein“. Außerdem können Angaben zu Grunderkrankungen und zum Hausarzt gemacht werden. Dadurch wird der Notarzt auf einen Blick über die Behandlungspräferenzen des Betroffenen informiert.

Ebenso hat die *Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben* (DGHS) für Mitglieder einen sogenannten Notfallpass herausgegeben. Auf diesem Pass sind neben persönlichen Angaben zum Verfasser auch eine Internetadresse und ein Passwort angegeben. Mithilfe dieser Daten kann eine im Internet hinterlegte Patientenverfügung heruntergeladen werden (DGHS, 2006).

Der *Göttinger Palliativkrisenbogen* soll Verbesserung der notfallmedizinischen Versorgung von ambulanten Palliativpatienten erbringen. Der Palliativkrisenbogen, auch *Gelbe Karte für den Rettungsdienst* genannt, stellt eine Entscheidungshilfe in Akutsituationen bei Palliativpatienten dar. Er enthält

Hinweise auf die aktuelle Krankheitssituation, eine präzise Formulierung des eigenen Willens sowie der Situationen, für die dieser Wille gelten soll. Außerdem wird empfohlen, eine Vorausverfügung und eine Vorsorgevollmacht zu erstellen und in dem Bogen zu vermerken, dass und wo diese aufzufinden sind. Eine Kopie des Personalausweises soll helfen, die Unterschrift unter dem Krisenbogen dem Patienten zuzuordnen (Wiese, 2008).

2.2 Rechtliche Grundlagen von Vorausverfügungen

2.2.1 Patientenverfügung

Der gesetzlichen Einigung im Jahr 2009 gingen eine über sechs Jahre anhaltende politische Diskussion über die Gesetzgebung sowie mehrere höchstrichterliche Entscheidungen voraus, die im Folgenden chronologisch dargelegt werden.

Zu Beginn wurde im September 2003 durch die damalige Bundesjustizministerin Brigitte Zypries die Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ unter der Leitung des Vorsitzenden Richters am BGH a.D. Klaus Kutzer eingesetzt, welche am 10. Juni 2004 ihren Abschlussbericht vorlegte. In diesem Abschlussbericht gab die Arbeitsgruppe konkrete Empfehlungen ab, das Instrument der Patientenverfügung in den §§ 1901 ff. BGB (Betreuungsrecht) aufzunehmen und gesetzliche Regelungen zu treffen. Die Arbeitsgruppe sah besonderen Bedarf für folgende Regelungen: Erforderlichkeit einer Vertreterentscheidung bei Vorliegen einer Patientenverfügung, Bindung des Vertreters an den Patientenwillen, Erforderlichkeit einer Zustimmung des Vormundschaftsgerichts zu Vertreterentscheidungen sowie die Vorgehensweise bei Dissens zwischen Arzt und Betreuer (Kutzer, 2004).

Nach dem Vorschlag der Arbeitsgruppe sollte der Vertreter verpflichtet sein, den Willen des Betreuten durchzusetzen, wenn dieser vorab in einer Patientenverfügung festgehalten wurde. Dabei spiele es keine Rolle, ob die vorliegende Krankheit einen tödlichen Verlauf nimmt oder nicht, es wurde also keine Reichweitenbegrenzung empfohlen. Des Weiteren sollte bei Dissens zwischen Arzt und Betreuer/Bevollmächtigtem das Vormundschaftsgericht (jetzt Betreuungsgericht) zur Klärung herangezogen werden; bei Konsens zwischen

beiden sei dies nicht notwendig. Die Arbeitsgruppe empfahl eine formfreie Patientenverfügung, welche schriftlich oder mündlich verfasst und jederzeit widerrufen werden könne.

Auf dem Weg zur Gesetzgebung hatte das Bundesjustizministerium im November 2004 einen Referentenentwurf vorgestellt. Dieser Entwurf entsprach in wesentlichen Punkten dem Abschlussbericht der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“. Auch hierbei wurde keine Reichweitenbegrenzung empfohlen, ebenso sollte die Patientenverfügung weiterhin formfrei bleiben. Zusätzlich wurde in dem Referentenentwurf die Rolle des Vertreters genauso geregelt wie in dem Abschlussbericht der Arbeitsgruppe. Ebenso stimmte in beiden Entwürfen die Rolle des Vormundschaftsgerichts überein.

Brigitte Zypries zog im Februar 2005 den Referentenentwurf zurück, woraufhin der SPD-Abgeordnete Joachim Stünker einen zweiten Entwurf präsentierte. Im Vergleich zum Referentenentwurf setzte der Entwurf von Stünker zwar die Verschriftlichung voraus, begrenzte aber ebenso wenig wie seine Vorgänger die Reichweite von Patientenverfügungen (Stünker, 2005).

Eine Reichweitenbegrenzung wurde hingegen von der Enquête-Kommission empfohlen. Diese legte im September 2004 einen Zwischenbericht vor. Darin wurde gesetzlicher Regelungsbedarf zwar erkannt, die Gültigkeit von Patientenverfügungen sollte jedoch nur Krankheiten betreffen, die unweigerlich zum Tode führen (Bundestag, 2004).

Am 18. Januar 2006 stellte die FDP-Fraktion im Deutschen Bundestag den Antrag „Patientenverfügung neu regeln – Selbstbestimmung und Autonomie von nichteinwilligungsfähigen Patienten stärken“. Damit einhergehend forderte die Partei die Bundesregierung auf, einen Gesetzesentwurf mit folgenden Maßgaben vorzulegen: Schriftformerfordernis; jederzeit formlos widerrufbar; bindende Wirkung der Vorausverfügung außer bei offensichtlicher Willensänderung; Patientenverfügung für jeden Zeitpunkt eines Krankheitsverlaufs gültig; Änderung des Betreuungsrechts dahingehend, dass bei vorliegender schriftlicher Patientenverfügung grundsätzlich keine Anrufung des Vormundschaftsgerichts erforderlich ist; Einschaltung des

Vormundschaftsgerichts nur im Konfliktfall zwischen Arzt, Betreuer bzw. Bevollmächtigtem, behandelnden Pflegenden und nächsten Angehörigen (Kauch, 2006).

Im Januar 2007 vereinbarten die Fraktionsspitzen von CDU/CSU und SPD, dass Abgeordnete aus ihrer Mitte Gesetzesentwürfe einbringen und bei der Abstimmung hierüber keinem Fraktionszwang unterliegen sollten.

Zu diesem Zweck wurden aus den Reihen des Bundestages fraktionsübergreifend drei Vorschläge erarbeitet. Eine vierte Gruppe vertrat die Meinung, dass es einer gesetzlichen Regelung nicht bedürfe, da die aktuelle Rechtslage und die getroffenen höchstrichterlichen Entscheidungen Ärzte und Betreuer in die Lage versetze, zum Wohle des Patienten zu entscheiden. Auch die Bundesärztekammer und der Deutsche Ärztetag sprachen sich gegen umfassende gesetzliche Regelungen und für die „Beachtung der Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung sowie der Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis“ aus (Bundesärztekammer, Bundesärztekammer - 3. Regelung der Patientenverfügung im Betreuungsrecht, 2007).

In der darauffolgenden Diskussion bestand weitgehender Konsens über die Notwendigkeit einer gesetzlichen Regelung. Allerdings gingen die Auffassungen über den Inhalt einer solchen Regelung auseinander. Wesentlicher Streitpunkt war die Reichweite der Patientenverfügung. Während ein Teil der Bundestagsabgeordneten der Selbstbestimmung des Patienten den Vorrang einräumte und Patientenverfügungen für alle Fälle gelten lassen wollte, beabsichtigte ein anderer Teil, Patientenverfügungen nur eingeschränkt für irreversibel tödliche Krankheitsverläufe und für Patienten mit dauerhaftem Bewusstseinsverlust (Komapatienten, schwerste Demenzerkrankungen) zuzulassen.

Am 29. März 2007 fand im Plenum des Deutschen Bundestages eine umfassende Aussprache statt. Der Debatte lagen drei Gesetzesentwürfe zugrunde, die allesamt auf Änderungen bzw. Ergänzungen im Betreuungsrecht

(§§ 1901 ff BGB in Verbindung mit §§ 67 ff FGG) abzielten. Nachstehend sollen die drei Entwürfe zur Patientenverfügung nebeneinander gestellt werden.

Tabelle 1: Vergleich der drei Gesetzentwürfe zur Änderung des Betreuungsgesetzes.

	Bosbach-Entwurf	Zöller-Entwurf	Stünker-Entwurf
Reichweitenbegrenzung	Ja	Nein	Nein
Schriftform	Erforderlich	Nicht erforderlich	Erforderlich
Widerruf	Jederzeit	Jederzeit	Jederzeit
Aktualisierungspflicht	Nein	Nein	Nein
ärztliche Pflichtberatung	Nein	Nein	Nein
Bemerkungen	Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen nur bei irreversibel tödlichem Verlauf, wenn dies in der Vorausverfügung geäußert wurde oder mutmaßlichem Willen entspricht. Bei (noch) nicht irreversibel tödlichem Verlauf Behandlungsabbruch nur, wenn die Vorausverfügung diesen konkreten Fall abdeckt. Der Wille des Betroffenen wird durch ein beratendes Konsil aus Arzt, Betreuer / Bevollmächtigtem, Pflegeperson, Angehörigen und vom Betroffenen schriftlich benannten Personen ermittelt. Wenn nach dem Konsil ein Dissens zwischen Betreuer / Bevollmächtigtem und Arzt vorliegt, entscheidet das Vormundschaftsgericht.	Die Nichteinwilligung oder der Widerruf der Einwilligung in eine Untersuchung, Heilbehandlung oder ärztlichen Eingriff, die lebensverlängernd oder –erhaltend wirken, bedarf der Genehmigung des Vormundschaftsgerichtes, wenn ein ärztliches Behandlungsangebot vorliegt.	Bei fehlender Vorausverfügung entscheidet der Betreuer unter Beachtung des mutmaßlichen Willens, hierbei sind frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen, sonstige persönliche Wertvorstellungen und das Schmerzempfinden des Betreuten zu berücksichtigen. Um solche Anhaltspunkte zu ermitteln, soll der Betreuer nahen Angehörigen und sonstigen Vertrauenspersonen des Betreuten Gelegenheit zur Äußerung geben, sofern dies ohne erhebliche Verzögerung

	Wenn bei endgültigem Bewusstseinsverlust (Wachkoma, schwerste Demenz) die lebenserhaltenden Maßnahmen aufgrund vorliegender Vorausverfügung abgebrochen werden sollen, entscheidet grundsätzlich das Vormundschaftsgericht.		möglich ist. Anruf des Vormundschaftsgerichts bei Uneinigkeit zwischen Betreuer und Arzt. Jeder Dritte kann eine Vertreterentscheidung durch das Gericht herbeiführen (Missbrauchskontrolle)
--	---	--	--

Im Juni 2009 stimmte der Deutsche Bundestag für den Stünker-Entwurf zur gesetzlichen Regelung von Patientenverfügungen, welcher am 10. Juli 2009 vom Bundesrat gebilligt wurde und am 01. September 2009 in Kraft trat.

2.2.2 Vorsorgevollmacht

In einer Vorsorgevollmacht wird ein Bevollmächtigter benannt, der im Falle der eigenen Einwilligungsunfähigkeit eigene Interessen vertreten soll. Mit dem Inkrafttreten des Betreuungsänderungsgesetzes 1999 gelten Vorsorgevollmachten ausdrücklich auch für den Bereich der Gesundheitsfürsorge und sind der Betreuung gleichgestellt (§ 1896 Abs. 2 BGB: „Die Betreuung ist nicht erforderlich, soweit die Angelegenheiten des Volljährigen durch einen Bevollmächtigten (...) ebenso gut wie durch einen Betreuer besorgt werden können.“)

Der Vorsorgebevollmächtigte entscheidet über Art und Weise der Behandlung bzw. Nichtbehandlung anstelle der betroffenen Person (Vollmachtgeber). Er ist verpflichtet, die ihm bekannten Wertvorstellungen und Verfügungen des Vollmachtgebers zu beachten. Insofern setzt eine Vorsorgevollmacht unbedingtes und uneingeschränktes Vertrauen voraus.

Der Vorsorgebevollmächtigte kann nur in eine Maßnahme einwilligen, die in § 1904 Abs. 1 Satz 1 BGB ausdrücklich beschrieben ist, nämlich eine Untersuchung des Gesundheitszustands, eine Heilbehandlung oder einen ärztlichen Eingriff. Wenn bei einer dieser Maßnahmen die begründete Gefahr

besteht, dass der Betroffene aufgrund der Maßnahme stirbt oder einen schweren und länger andauernden gesundheitlichen Schaden erleidet, bedarf die Einwilligung des Vorsorgebevollmächtigten der Genehmigung des Betreuungsgerichts, es sei denn, zwischen Arzt und Bevollmächtigtem besteht bezüglich der Behandlung Konsens.

Eine Vorsorgevollmacht muss schriftlich erteilt werden. Sie erlischt durch Widerruf seitens des Vollmachtgebers. Ein solcher Widerruf ist stets möglich. Der Widerruf bedarf keiner besonderen Form, sondern ist formlos und mündlich möglich.

2.2.3 Betreuungsverfügung

Eine Betreuungsverfügung ist eine für das Betreuungsgericht bestimmte Willensäußerung einer geschäftsfähigen Person für den Fall der Anordnung einer Betreuung im Sinne der §§ 1896 ff BGB. Ein solcher Fall liegt z.B. vor, wenn ein Patient später infolge einer Krankheit seine Angelegenheiten ganz oder teilweise nicht mehr selbst besorgen kann und deshalb ein Betreuer bestellt werden muss.

Die betroffene Person unterbreitet dem Betreuungsgericht im Voraus einen Vorschlag zur Auswahl der Person des Betreuers. Diese Person kann mit der Person des Vorsorgebevollmächtigten identisch sein. Das Betreuungsgericht wird im Betreuungsfall die Verfügung befolgen, sofern keine Vorbehalte bezüglich der Eignung des Betreuers ersichtlich sind. Nach der Bestellung übernimmt der Betreuer nach bestem Wissen und Gewissen rechtsverbindlich die Angelegenheiten des Betreuten in festgelegten Betreuungsbereichen. Dabei muss er die vom Betreuten im Voraus geäußerten Wünsche beachten, es sei denn, es liegen Hinweise für die Aufgabe des früher geäußerten Willens vor. Bei schwerwiegenden therapeutischen Interventionen, wie z.B. einem Behandlungsabbruch, kann die Mitwirkung des Betreuungsgerichts erforderlich werden (siehe oben, § 1904 Abs. 1 BGB).

Das Betreuungsgericht und der Betreuer müssen die Anordnungen in der Betreuungsverfügung grundsätzlich beachten. Der Betreuer entscheidet im Rahmen seines Aufgabenkreises für den Betreuten; er unterliegt dem Betreuungsrecht (§§ 1896 ff. BGB) und wird vom Gericht kontrolliert. Im

Rahmen einer Betreuung dürfen Maßnahmen nicht gegen den erkennbaren Willen des Betreuten/Patienten durchgeführt werden.

2.3 Die geschichtliche Entwicklung – von der Patientenautonomie bis zur Patientenverfügung

2.3.1 USA

Da die Debatte über Patientenautonomie in den USA früher begann als in Deutschland, folgt zunächst eine kurze Übersicht der Entwicklung bis hin zur Patientenverfügung in den Vereinigten Staaten.

Bereits im Jahre 1965 äußerte sich der United Supreme Court erstmals zum *right to privacy* (Glenn, 2003). Dieses Recht auf Privatsphäre wurde später auch auf den medizinischen Bereich ausgeweitet.

Als Vorreiter in Bezug auf die Entwicklung der Patientenverfügung gilt Luis Kutner, ein amerikanischer Anwalt, Menschenrechtsaktivist und Mitbegründer von amnesty international, der bereits 1967 erste Texte über das Instrument des *living will* veröffentlichte (Benzenhöfer, 2009). Als weitere Grundlage für die Patientenautonomie gilt das in der amerikanischen Verfassung verankerte allgemeine Freiheitsinteresse (*liberty interest*). Nach Meinung der amerikanischen Rechtsprechung sind diese beiden Gesetze die Grundlage dafür, medizinische Behandlungen zu verweigern oder abubrechen (*right to die*) (Bernat, 1993)

Da diese Regelung zunächst nur für einwilligungsfähige Patienten galt, setzte eine Diskussion zum Umgang mit einwilligungsunfähigen Patienten ein. Eine Schlüsselrolle spielte hier Karen Ann Quinlan, eine junge Amerikanerin, die nach Drogen- und Alkoholkonsum zwei aufeinander folgende Atemstillstände erlitt und in einen vegetativen Zustand geriet. Der Vater erstritt 1976 in mehreren Instanzen die Einstellung der lebenserhaltenden Maßnahmen. Entgegen aller Erwartungen atmete Karen Ann Quinlan auch ohne Beatmungsmaschine weiter und starb neun Jahre später in einem Pflegeheim. In einer Grundsatzentscheidung stellte der New Jersey Supreme Court am 31.März 1976 das staatliche Interesse des Lebensschutzes hinter das

verfassungsrechtlich verbürgte Recht auf Privatsphäre. Das *right to privacy* könne durch den zum Betreuer bestellten Vater gewahrt werden.

Es folgten uneinheitliche Rechtsprechungen in Bezug auf Stellvertreterentscheidungen, die sich vor allem in der Frage der gerichtlichen Zustimmung zum Behandlungsabbruch unterschieden. Da bis 1976 in den USA Sterbehilfe als Mord oder Totschlag strafrechtlich verfolgt werden konnten, herrschte unter der Ärzteschaft große Unsicherheit, so dass der Ruf nach einer gesetzlichen Regelung laut wurde (Eisenbart, *The Living Will*, 2000, 2. Auflage).

1976 folgte das erste Gesetz, das ein *right to die* anerkennt, der *California Natural Death Act*. Es traten weitere Ländergesetze in Kraft (Eisenbart, *The Natural Death Act*, 200, 2. Auflage).

1991 wurde das Bundesgesetz zum *patient self-determination act (PSDA)* erlassen, welches Krankenhäuser verpflichtet, Informationen über *advance directives* an die Patienten zu geben (Eisenbart, *Der Patient Self-Determination Act*, 2000, 2. Auflage).

2.3.2 Deutschland

In Deutschland wird das Recht auf Selbstbestimmung gestützt durch das Grundgesetz (vgl. GG Art. 1 Abs.1, GG Art. 2 Abs.1,2). Somit hat jeder Mensch ein Recht auf Leben und Unversehrtheit. Dies bezieht sich auch auf den medizinischen Bereich. So darf keine invasive Maßnahme ohne die Zustimmung des Patienten oder seines Stellvertreters durchgeführt werden. Doch verfügt er dadurch auch über das Recht auf ein selbstbestimmtes Sterben?

Ende der 70er Jahre, und somit später als in den USA, setzte die Diskussion zur Patientenautonomie in Deutschland ein.

1978 wurde von Wilhelm Uhlenbruck erstmals ein *Patientenbrief* veröffentlicht (Jacobi, Wilhelm Uhlenbruck, *Deutsches Muster eines Patienten-Testaments*, 2005, 5. Auflage).

Im selben Jahr veröffentlichte die *Initiative für Humanes Sterben nach Wunsch des Sterbenden* (Vorläuferorganisation der heutigen Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben, DGHS) eine auf dem Muster von Uhlenbrucks Patientenbrief

basierende Verfügung. Im Jahr 1981 brachte die DGHS die nach eigenen Angaben erste Verfügung unter dem Namen *Patientenverfügung* heraus. Diese bestand aus Formblättern, in denen die weitere medizinische Behandlung festgelegt werden konnte (Eisenbart, Das Patiententestament in Deutschland, 2000, 2. Auflage).

Mit der Änderung des Betreuungsrechts im Jahr 1992 und der damit entstandenen Möglichkeit, einen Bevollmächtigten für Gesundheitsfragen einzusetzen, hat die DGHS einen sogenannten Patientenschutzbrief herausgegeben, in dem diese Möglichkeit zusätzlich zur schriftlichen Abfassung des eigenen Willens gegeben ist.

Im Jahr 1999 wurde das Betreuungsrecht erneut überarbeitet und stärkte die Position der Vorsorgevollmacht. Seitdem gelten Vorsorgevollmachten ausdrücklich auch für den Bereich der Gesundheitsfürsorge (§ 1896 Abs. 2 BGB: „Die Betreuung ist nicht erforderlich, soweit die Angelegenheiten des Volljährigen durch einen Bevollmächtigten (...) ebenso gut wie durch einen Betreuer besorgt werden können.“).

Zeitgleich zu dieser Entwicklung brachte die Bundesärztekammer Richtlinien heraus. Eine erste Fassung der *Richtlinien der Bundesärztekammer für die ärztliche Sterbehilfe* erschien im Jahr 1979 und hatte 14 Jahre lang Bestand (Bundesärztekammer, Richtlinien für die Sterbehilfe, 1979). Diese erörterten sowohl die Notwendigkeit eines medizinisch-therapeutischen Beistandes als auch die ethische und juristische Problematik der Sterbehilfe. Die Sterbehilfe wurde verstanden als „Unterlassung oder das Nichtfortsetzen von Medikation sowie technischen Maßnahmen, zum Beispiel Beatmung, Sauerstoffzufuhr, Bluttransfusion, Hämodialyse, künstliche Ernährung“ bei einem im Sterben liegenden Menschen. Davon grenzte sich ausdrücklich die „gezielte Lebensverkürzung durch künstliche Eingriffe in die restlichen Lebensvorgänge“ als strafbare vorsätzliche Tötung ab. Bei der Entscheidungsfindung zur weiteren Therapie wurde der Arzt in dieser Richtlinie ausdrücklich aufgefordert, den mutmaßlichen Willen des Patienten zu ermitteln.

1993 veröffentlichte die Bundesärztekammer neue *Richtlinien der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung*. Die erste neue

Akzentsetzung fiel in der Namensgebung auf. Es ging nun nicht mehr um *Sterbehilfe*, sondern um *Sterbebegleitung*. Der Terminus *Sterbehilfe* wurde in der neuen Richtlinie nicht mehr verwendet. Die veröffentlichten Leitlinien richteten sich an den Umgang mit sterbenden Menschen, sowohl Erwachsenen als auch Kindern. Sie brachten deutlich zum Ausdruck, dass der möglicherweise vorliegende, aber nicht den Prinzipien des Arztes entsprechende Wille des Patienten unbedingt zu berücksichtigen ist, wenn dieser im Stadium der Einwilligungsfähigkeit geäußert wurde. Sei dies nicht der Fall, so sei den Aussagen des Stellvertreters (Eltern, Betreuer, Bevollmächtigter) Folge zu leisten, soweit dieser nicht offensichtlich gegen den aktuellen Willen des Patienten handelt. Das Instrument der Patientenverfügung fand bis zu diesem Zeitpunkt in keiner der Richtlinien Erläuterung .

Nach einer erneuten Überarbeitung der Richtlinien erschienen sechs Jahre später, im Jahr 1999, die *Handreichungen für Ärzte zum Umgang mit Patientenverfügungen* (Bundesärztekammer, Handreichungen für Ärzte zum Umgang mit Patientenverfügungen, 1999). In dieser Veröffentlichung wurden erstmals die verschiedenen Instrumente der Vorsorge erläutert: die Patientenverfügung, die Vorsorgevollmacht und die Betreuungsverfügung. Neben Empfehlungen für den Umgang mit vorsorgenden Willensbekundungen wurden Empfehlungen für die Erstellung eines solchen Dokumentes ausgesprochen, die bei der Beratung von Patienten gebraucht werden können.

Nur fünf Jahre nach der letzten Veröffentlichung der Bundesärztekammer, nämlich im Jahr 2004, erschienen neue *Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung* (Bundesärztekammer, Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung, 2004). Wie der Titel vermuten ließ, handelte es sich hierbei weniger um einen Ratgeber für die Erstellung von vorsorgenden Verfügungen als vielmehr um eine Richtlinie für den Umgang mit sterbenden Menschen, diesmal unter Einbeziehung der Vorsorgeinstrumente Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung. Wie in den vorherigen erläuterte auch diese Darlegung die Möglichkeit der Therapiebegrenzung bei bereits eingetretenem Sterbeprozess. Zusätzlich wurde zum einen die ethische Verpflichtung des Arztes betont, dem Patienten ein würdiges Sterben zu ermöglichen, zum

anderen aber auch die Notwendigkeit bei nicht unabwendbarem Sterbeprozess eine mögliche Therapie vorzuschlagen und ggf. einzuleiten. Zum ersten Mal wurde auch für Patienten mit infauster Prognose, die sich nicht im unmittelbaren Sterbeprozess befinden, dargelegt, dass eine Therapiebegrenzung indiziert sein kann, um unnötiges Leiden zu verhindern. Erstmals bot die Richtlinie eine Hilfestellung zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens.

Aufgrund einer anhaltenden politischen Debatte und eines „offenkundigen Bedarfs sowohl vonseiten der betroffenen Patienten als auch vonseiten der Ärzteschaft an einer praktischen Hilfestellung und weitergehenden Konkretisierung für die ärztliche Praxis“ wurde im Jahr 2007 eine gemeinsame *Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis* herausgegeben (Bundesärztekammer, Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis, 2007). Die Veröffentlichung beleuchtete zunächst erneut die drei Instrumente der vorsorgenden Willensbekundung, Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung, auch vor dem damals aktuellen juristischen Hintergrund. Des Weiteren gab sie eine Bewertung über die Präferenzen zwischen den Verfügungen ab. So sei eine Vorsorgevollmacht bzw. eine gemeinsam mit einer Patientenverfügung verfasste Vorsorgevollmacht einer alleinigen Patientenverfügung vorzuziehen. Zur Gestaltung einer solchen Vorabverfügung wurden in den Richtlinien konkretere Hinweise als bisher mit Vorschlägen zu möglichen Inhalten und Vorlagen gegeben.

Der weiteren politischen Entwicklung mit Verabschiedung einer neuen Fassung des Betreuungsrechts geschuldet, wurden diese Empfehlungen bereits drei Jahre nach ihrem Erscheinen, im Jahr 2010, erneuert und unter dem gleichen Titel (*Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis*) veröffentlicht (Bundesärztekammer, Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang

mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis, 2010). Hier wurde zum einen der juristische Hintergrund der Vorsorgeverfügungen an die aktuelle Gesetzeslage angepasst. Zum anderen wurden Empfehlungen ausgesprochen, u.a. zum Entscheidungsfindungsprozess, zur Notwendigkeit und Verpflichtung der ärztlichen Dokumentation vor allem bei Gesprächen über den weiteren Behandlungswillen des Patienten, aber auch über das Verhalten in Notfallsituationen. Ist dabei das Vorliegen einer vorsorgenden Willensbekundung dem Arzt nicht bekannt, so geht er zunächst davon aus, dass es der Wille des Patienten ist, sein Leben zu retten, und leitet alle erforderlichen Maßnahmen ein. Eine Therapieänderung ist vorzunehmen, wenn sich im Nachhinein das Vorliegen einer Verfügung herausstellt.

3 LITERATURÜBERBLICK

Im Folgenden wird ein Literaturüberblick zu den in der empirischen Studie zentralen Fragen zu Vorkommen und Aussagekraft von Patientenverfügungen gegeben. Die Literatursuche erfolgte über die Datenbank SCOPUS mittels der Suchbegriffe *advance directive OR advance care planning OR living will AND utility*. Es wurde hierzu SCOPUS benutzt, da sich hier ein größerer Teil – im Vergleich zu Medline – der deutschen und europäischen Literatur sowie zu der eher sozialmedizinisch ausgerichteten Literatur finden lässt. Zudem ist medline in SCOPUS enthalten – selbst wenn dies bei manchen Suchen nicht immer absolut deckungsgleich übertragen zu sein scheint.

Auf Basis der so gefundenen Arbeiten wurde zusätzlich eine Handsuche durchgeführt.

3.1 Vorkommen von Patientenverfügungen

Diese Darstellung beinhaltet lediglich deutsche Studien, da es sich um ein medizinkulturelles Thema handelt, also den Umgang mit dem Tod, dessen vorausdenkende Auseinandersetzung kultur-, ja länderspezifisch ist.

Bei der Suche nach deutschen Studien zum Vorkommen fanden sich fünf Erhebungen zum Thema. In diesen Erhebungen aus den Jahren 2005 bis 2007 wurden in der deutschen Bevölkerung Vorkommen von 10-14% ermittelt. Drei dieser Studien (März 2006, Januar/Februar 2007, Juni/Juli 2007) wurden durch das Sozio-Oekonomische Panel (SOEP) in Auftrag gegeben und von der TNS Infratest München durchgeführt. Die vierte Studie (September 2005) war von der Deutschen Hospiz Stiftung geplant und erfolgte durch TNS Infratest Bielefeld. Die fünfte Erhebung wurde bei palliativ behandelten Tumorkranken durchgeführt und ist eine Studie unter der Leitung von Dr. med. Birgitt van Oorschot.

In den Befragungen des SOEP wurde die Frage nach Patientenverfügungen als eine von vielen im Rahmen einer multi-purpose Interviewerbefragung eingebaut und war nicht zentrales Thema. Möglicherweise fiel so der Anteil der Antworten, die der sozialen Erwünschtheit in Bezug auf das hier vorliegende Thema entsprachen, gering aus. Die beiden ersten Erhebungen wurden als Computer

assistierte Befragungen (CAPI-Studien) in Privathaushalten durchgeführt, die dritte Erhebung, im Sommer 2007, wurde internetgestützt durchgeführt. In den CAPI-Studien stellte sich die erfragte Verbreitungshäufigkeit als fast identisch mit 10,7% (2006) und 10,4% (2007) heraus.

Beide Studien aus dem Jahr 2007 fragten zusätzlich nach der Verbreitung von Patientenverfügungen bei verstorbenen näheren Angehörigen.

Die CAPI-Studie kam dabei auf 6,6%. Die internetgestützte Befragung ergab einen ungleich höheren Wert (14,9%). Dies wurde vom SOEP auf einen unterschiedlichen Personenkreis (nahe Angehörige vs. keine Angehörigen im Befragtenkollektiv) zurückgeführt. Zum anderen wertete das SOEP nicht beide Studien als gleich repräsentativ für die gesamte erwachsene Bevölkerung (Lang & Wagner, 2007).

Die Deutsche Hospizstiftung hatte eine Telefonbefragung speziell zum Thema Patientenverfügungen in Auftrag gegeben. Hierbei wurde deutlich, dass 30% der Befragten das Instrument der Patientenverfügung nicht kannten und auch nicht wussten, was hiermit gemeint war. 14% hatten jedoch nach eigenen Angaben eine Patientenverfügung erstellt (Hospizstiftung, 2005).

Dabei ist auf ein methodisches Problem dieser Studie hinzuweisen: Zunächst wurde nach der Kenntnis von Patientenverfügungen gefragt. Fiel diese positiv aus, folgte eine Frage nach dem Vorliegen einer eigenen Patientenverfügung. Erstens wurde damit eine Selektion der Patienten faktisch vorgenommen, weil ja ca. ein Drittel der Befragten nicht wusste, was dies ist. Zum anderen aber entstand so möglicherweise ein Druck auf die Befragten, die ja schon gesagt hatten, sie wüssten, was dies sei, und nun auch möglicherweise ihre Antwort an sozialer Erwünschtheit ausrichteten.

Aus einer Befragung aus dem Jahr 2007 des SOEP geht außerdem hervor, dass etwas mehr als ein Drittel der Befragten (37,4%) beabsichtigte, eine Patientenverfügung zu erstellen, während etwa die Hälfte (52,9%) dies ablehnte, wenn die Patientenverfügung eine Ablehnung lebensverlängernder Maßnahmen beinhaltet (Lang & Wagner, 2007).

Eine Befragung von 272 palliativ behandelten Tumorkranken im Rahmen des Modellvorhabens „Patient als Partner – Tumorkranken und ihr Mitwirken bei

medizinischen Entscheidungen“ ergab in diesem Kollektiv, das mit dem Lebensende unmittelbar konfrontiert ist, ein Vorkommen von 11%. 22% gaben an, wahrscheinlich eine Vorausverfügung erstellen zu wollen, während 30% das Instrument der Vorausverfügung gar nicht kannten und weitere 30% es wohl kannten, aber nicht davon Gebrauch machen wollten. Insgesamt waren unter den Befragten, die das Instrument der Vorausverfügung nicht kannten, signifikant mehr Personen mit formal niedrigem Bildungsabschluss (Oorschot B, 2004).

3.2 Anforderungen an eine valide Vorausverfügung

Im aktuellen Gesetzestext wird für eine valide Vorausverfügung lediglich die Schriftform gefordert. Zur Überprüfung der Validität einer Vorausverfügung konnten in der Literatur keine empirischen Studien gefunden werden. Daher wurden für die hier vorliegende Arbeit Validitätskriterien zugrunde gelegt, die bisher keine Verbreitung in der Literatur fanden, jedoch für jede Patientenverfügung sinnvoll erscheinen.

3.3 Aussagekraft von Vorausverfügungen

Hingegen fanden sich einige Studien zur Aussagekraft von Vorausverfügungen. So wurde anhand konstruierter, aber altenheimtypischer kritischer Entscheidungssituationen untersucht, ob die bei Heimbewohnern vorliegenden Vorausverfügungen Hilfestellung im Fall dieser typischen Entscheidungssituationen zu geben in der Lage waren.

In einer Vignettenstudie aus Schottland wurden 12 Personen interviewt, welche zum medizinischen Fachpersonal gehören (Thompson, 2003). Darunter waren sowohl Allgemeinärzte als auch Fachärzte aus Krankenhäusern und Krankenschwestern. Es ging hierbei um die Entscheidung einer Antibiotikatherapie bei fieberhafter Pneumonie einer 78jährigen dementen Patientin, die in einem Altenheim lebe. Diese Patientin sei zwar noch mobil und könne allein essen, jedoch sei ihre Kommunikationsfähigkeit bereits begrenzt. Die Tochter, die zweimal pro Woche zu Besuch komme, werde von ihr noch erkannt. Die Patientin sei nicht mehr in der Lage zu lesen und habe gelegentlich einen aufgehobenen Tag-Nacht-Rhythmus. In der für die Studie konstruierten Vorausverfügung stand u.a. der Passus, dass die Patientin bei einer

Infektionskrankheit keine antibiotische Therapie mehr wünscht, wenn sie beispielsweise an einer ernsten zerebralen Erkrankung wie etwa der Alzheimer-Krankheit leide. Alle Befragten gaben an, dass sie diese Patientin auf jeden Fall antibiotisch behandeln würden, wenn keine Vorausverfügung vorläge. Sechs der zwölf Interviewten (drei Ärzte, drei Krankenschwestern) gaben an, diese Patientin – aufgrund des Inhalts der Vorausverfügung - nicht mit Antibiotika behandeln zu wollen. Fünf Interviewte (alles Ärzte) jedoch entschieden sich trotz vorliegender Vorausverfügung für die antibiotische Therapie. Eine Person war sich nicht sicher, wie sie handeln würde. In den Fokusgruppen sahen die Ergebnisse ebenfalls geteilt aus. Die Autoren sahen, dass die konkrete Situation so unterschiedlich bewertet werden kann, dass daraus sehr unterschiedliche Handlungen bei den Versorgern resultierten. Damit aber wäre eine solche Vorausverfügung als nicht tauglich anzusehen.

Eine Erhebung aus den USA aus dem Jahr 1998 untersuchte 328 Vorausverfügungen. Von diesen 328 Verfügungen waren 32 sogenannte *DNR-orders*, also eine Anweisung an die Ärzte, keine kardiopulmonale Reanimation durchzuführen. 86 Verfügungen waren *living wills*, die festlegten, in welchen Situationen eine lebensverlängernde Therapie nicht eingesetzt werden soll. 210 (64%) der Schriftstücke waren Vollmachten. Von diesen waren sieben ohne Hinweise auf die Behandlungspräferenz des Betroffenen, 189 der Verfasser wollten nur eine Behandlung, wenn die Wahrscheinlichkeit eines Therapieerfolges größer war als die eines Misserfolges. Zwölf Verfasser äußerten, allen medizinisch möglichen Maßnahmen zuzustimmen, außer wenn sie in einem irreversiblen vegetativen Status seien. Zwei der 210 Vollmachten sahen eine Ausschöpfung aller medizinischen Möglichkeiten vor. Diese Vorausverfügungen wurden in der Untersuchung nur charakterisiert, aber nicht auf ihre Aussagekraft in konkreten kritischen Entscheidungssituationen, also nicht auf ihre Aussagekraft analysiert (Gross, 1998).

Weitere Studien zur Frage der Aussagekraft konnten nicht gefunden werden. Auf diesem Hintergrund faktisch fehlender Studien sind die Fragestellungen der hier vorgelegten Arbeit zu sehen: Es wird Neuland betreten.

4 DIE STUDIE

4.1 Fragestellung der Arbeit

Da in der vorliegenden Arbeit sowohl die Patientenverfügung als auch die Vorausverfügung Dritter der Kürze wegen durch einen gemeinsamen Begriff abgedeckt sein soll, wird der Begriff *Vorausverfügung* – gewissermaßen als Oberbegriff – im Folgenden verwendet werden.

Die Fragen der vorgelegten Studie sind:

Wie sind die Heimbewohner charakterisiert und wie verbreitet sind Vorausverfügungen unter Altenheimbewohnern? (**Vorkommen**)

Erfüllt die jeweils vorliegende Vorausverfügung Kriterien, die annehmen lassen können, dass der Verfasser den Inhalt und die Therapiekonsequenzen verstanden hat? War der Verfasser zum Zeitpunkt der Erstellung noch geschäftsfähig und wurde dies durch Unterschrift eines Zeugen belegt? Wie umfangreich sind Vorausverfügungen, wird ein Formular genutzt oder ein persönlicher Text verfasst? (**Formale Charakteristika und Validität**)

In welchem Ausmaß sind vorliegende Vorausverfügungen von deren Konzeption her anwendbar für die Therapieentscheidung in typischen kritischen Entscheidungssituationen? (**Aussagekraft**)

Sind Vorausverfügungen in die organisatorischen Abläufe in den Heimen integriert? (**Allgemeiner Umgang mit Vorausverfügungen in Heimen**)

Bezogen auf Pflegeheime zudem: Ist das Vorliegen einer Vorausverfügung dem Pflegepersonal bekannt und wird sie in Notfallsituationen benutzt? (**Beachtung von Vorausverfügungen**)

Die vorliegende Arbeit widmet sich also den fünf Hauptthemen: Vorkommen von Vorausverfügungen, Aussagekraft und Validität derselben sowie deren Beachtung in Heimen.

4.2 Design und Methodik

Studienkonzept und Fragebögen wurden vor der Durchführung der Hauptstudie zunächst in einem Altenheim einer anderen Stadt auf drei von fünf

Wohnbereichen bei insgesamt 60 Bewohnern **pilotiert** und auf der Basis der dabei gewonnenen Erfahrungen weiterentwickelt. Es ergaben sich vor allem Änderungen auf der Ebene der Untersuchungstools. So wurde beispielsweise vom Interview der Altenheimbewohner Abstand genommen, da der große zeitliche Umfang nicht mit der mentalen Aufmerksamkeit bei Menschen hohen Lebensalters übereinzubringen war. **Die ausführliche Darstellung der Pilotstudie ist im Anhang zu finden.**

4.2.1 Studienzeitraum und Repräsentativität

Nach Abschluss der Pilotstudie im März 2007 erfolgte die **Durchführung** der Hauptstudie in den Monaten Juni bis Dezember 2007.

In einer Abwägung von größtmöglicher **Repräsentativität** einerseits und Machbarkeit andererseits wurde entschieden, eine Vollerhebung der Altenheime einer Großstadt in Nordrhein-Westfalen durchzuführen. Dabei war der Gedanke leitend, dass zwei wichtige Quellen systematischer Verzerrungen, nämlich Trägerschaft und sozialer Einzugsbereich, durch eine Vollerhebung weitgehend ausgeschlossen werden könnten.

Die Auswahl der Großstadt erfolgte unter Praktikabilitäts Gesichtspunkten (*convenient sample*). Im Rahmen eines vorausgegangenen intensiven Gesprächskontaktes mit der zuständigen Heimaufsicht und Gesundheitsbehörde war auf Anfrage mitgeteilt worden, dass in der ausgewählten Stadt keine Hinweise auf eine größere (mehrere Altenheime übergreifende) Initiative zur Förderung von Patientenverfügungen vorlagen. Daher konnte man davon ausgehen, dass mit der Stichprobe annähernd eine normale Altenheim-Bewohnerschaft sowie der Normalfall des Umgangs mit Bewohnern und Vorausverfügungen zumindest im Landesteil Nordrhein abgebildet waren.

4.2.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Altenheime

Die Einrichtungen sollten stationäre Alten- oder Pflegeheime sein, da für die Durchführung der Studie Pflegeansprechpartner vor Ort sein sollten, welche die Bewohner im täglichen Umgang erlebten und somit Aussagen zu den

Bewohnern treffen konnten. Außerdem sollte durch die Einbindung von ausschließlich stationären Einrichtungen eine größere Homogenität der Stichprobe erreicht werden. Wir verzichteten auf die Befragung und Analyse anderer Personengruppen, die halb-ambulant lebten. Aus diesem Grunde wurden Einrichtungen des Betreuten Wohnens nicht berücksichtigt.

Pflegefachkräfte

Voraussetzungen für die Interviews der Pflegefachkräfte waren ausreichende Deutschkenntnisse, um die Interviewfragen verstehen und beantworten zu können. Zudem mussten die Fachkräfte mit den Bewohnern des jeweiligen Wohnbereiches vertraut und somit in der Lage sein, bewohnerbezogene Fragen zu beantworten. Schließlich waren Kenntnisse des Themas Patientenverfügungen und die Zuständigkeit für deren eventuelle Umsetzung von pflegerischer Seite her wünschenswert. Wir entschieden uns daher für Interviews mit den jeweiligen Wohnbereichsleitungen (vertretungsweise examinierten Fachkräften), da diese die genannten Bedingungen am ehesten zu erfüllen schienen.

Vorausverfügungen

In die Erhebung des Vorkommens von Vorausverfügungen wurden zum einen Patientenverfügungen und zum anderen Vorausverfügungen Dritter eingeschlossen.

Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen wurden nicht in die Studie eingeschlossen, weil nur Verfügungen untersucht werden sollten, die eine konkrete Entscheidungshilfe in einer medizinischen Notfall- oder kritischen Behandlungssituation geben können.

Alle Vorausverfügungen, die in eine der beiden oben genannten Kategorien fallen, wurden in die Studie eingeschlossen. Ausschlusskriterien gab es somit für die Erhebung des Vorkommens nicht.

Im Rahmen der inhaltlichen Beurteilung wurden unleserliche Vorausverfügungen aussortiert.

4.2.3 Stichprobe

4.2.3.1 Altenheime

Auf der Internetseite der ausgewählten Stadt wurde eine detaillierte Liste mit allen Altenheimen, deren Trägern, Anzahl der Heimplätze und Telefonnummern gefunden. Eine Einrichtung entsprach nicht den Einschlusskriterien, weil sie eine Einrichtung des Betreuten Wohnens war. Damit blieben 11 Altenheime für die Vollerhebung (Stand 10.08.2007), mit denen Kontakt aufgenommen wurde. Die Heime werden in der Arbeit mit den Buchstaben A bis K benannt, Tabelle 2 informiert über die Basisdaten der eingeschlossenen Heime.

Tabelle 2: Altenheime (Vollerhebung einer Großstadt in NRW)

Heim	Träger	Plätze	Wohnbereiche
A	Kirchlich	100	5
B	Kommunal	105	5
C	Kirchlich	90	5
D	Kirchlich	145	3
E	Kirchlich	80	3
F	Kirchlich	160	6
G	Kirchlich	70	2
H	Kirchlich	120	3
I	Privat	102	3
J	Kirchlich	43	1
K	Kirchlich	74	2

4.2.3.2 Verfasser von Vorausverfügungen

Zur deskriptiven Analyse der Verfasser der Vorausverfügungen wurden folgende Angaben erfasst.

Tabelle 3: Demographische und weitere Angaben zu Verfassern von Vorausverfügungen

	Item
1	Geschlecht
2	Alter und Zeitpunkt der Erstellung der Vorausverfügung
3	Demenzgrad nach Global Detoriation Scale (GDS)
4	Soziale Einbindung

Ad 1: Es wurde das Verhältnis von Männern zu Frauen als einfache Häufigkeit verglichen.

Ad 2: Anhand der Erhebung von Geburtsjahr und Jahr des Einzugs wurde zum einen das Durchschnittsalter errechnet. Zum Anderen interessierte der Zeitpunkt der Erstellung der Vorausverfügung, also ob sie vor, nach oder im Jahr des Einzugs in das Altenheim erstellt wurde. Des Weiteren konnte so nachvollzogen werden, in welchem Alter die Vorausverfügung unterzeichnet wurde sowie das Alter bei Einzug in das Altenheim.

Ad 3: Das Stadium der Demenz zum Zeitpunkt der Erhebung wurde vom Pflegepersonal eingeschätzt. Als Grundlage diente die „Global Detoriation Scale (GDS)“ (Reisberg, 1982). Hier ist eine Skalierung von Grad 1 bis Grad 7 vorgesehen, wobei Grad 1 keiner erkennbaren Demenz entspricht, Grad 7 entspricht einer schweren Demenz mit Sprachverlust, motorischer Rigidität und Inkontinenz. Die GDS ist vollständig im Anhang zu finden. Zuvor wurde die GDS mit den Pflegekräften ausführlich besprochen und die Einstufungskriterien erklärt. Während der Einstufung der einzelnen Bewohner hatten die Pflegekräfte eine Kurz- und eine Langversion der GDS vorliegen, um sich daran orientieren zu können.

Ad 4: Anhand der Einschätzung des Pflegepersonals wurde ermittelt, wie viele Besucher pro Woche kommen, wie viel Zeit die Besucher für den Besuch aufwenden und in welchem Verhältnis die Besucher zum Bewohner stehen.

4.2.4 Patienten-Einverständnis, Ethik-Kommission

Da es sich bei der Studie um eine epidemiologische Erhebung mit Einsicht in bewohnerbezogene Daten handelt, war ein Votum der Ethik-Kommission notwendig. Die Studie wurde von der Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf positiv begutachtet (Nr. 2997).

4.2.5 Rekrutierung der Heime

Kontakt

Die Kontaktaufnahme zu den elf Heimen erfolgte auf verschiedenen Wegen.

Bei den Heimen A, B, C, J und K wurde zunächst der Heimträger kontaktiert. Diesem wurde anhand eines schriftlichen Konzepts (Studienprotokoll) transparent die Arbeit vorgestellt mit der Bitte, diese gegenüber den Heimleitungen, Pflegedienstleitungen und Wohnbereichsleitungen auf die erforderlichen Informationen zu reduzieren, um so einer Vorbereitung auf die Interviews vorzubeugen. Nach Zusage zur Teilnahme wurden Ansprechpartner in den einzelnen Heimen genannt. Die Ansprechpartner wurden telefonisch kontaktiert und ein Termin für ein erstes Treffen mit der Verfasserin vereinbart. Nach Möglichkeit wurde die Verfasserin bei dieser Gelegenheit auch den Wohnbereichsleitungen vorgestellt. Somit waren die Pflegekräfte bereits im Vorfeld informiert, wer die Interviews führen würde.

Dagegen fand bei den Heimen D, E, F, G, H und I zunächst ein Telefonat mit der Heimleitung statt. Vier dieser sechs Heimleiter hatten datenschutzrechtliche Bedenken hinsichtlich des Einholens der Einverständnisse. Daraufhin wurden andere Wege vorgeschlagen, die Einverständnisse einzuholen. Auch die zuständige Heimaufsicht des Kreises, die diese Studie ausdrücklich unterstützt, empfahl in diesen Fällen den Heimleitern, an der Studie teilzunehmen, um die Repräsentativität zu erhöhen. Daraufhin stimmten schließlich alle Heimleiter der Teilnahme zu.

Lediglich in den Heimen G und H lernte die Verfasserin die Heimleitung nicht persönlich kennen, sondern wurde telefonisch an andere Ansprechpartner

verwiesen. In allen anderen Heimen fand ein erstes Treffen mit der Heimleitung statt, bei dem das weitere Procedere besprochen wurde.

Durchführung der Interviews

In den einzelnen Heimen wurden zunächst die Wohnbereichsleitungen interviewt, im Anschluss daran die Pflegedienstleitung oder Mitarbeiter des Sozialen Dienstes. Durch diese Reihenfolge sollte vermieden werden, dass die Pflegedienstleitung die Wohnbereichsleitungen in der Weise beeinflusste, dass die Beantwortung der Fragen im Sinne der sozialen Erwünschtheit erfolgten.

Zunächst wurde das quantitative Interview zum Umgang mit Vorausverfügungen durchgeführt. Lag bereits das Einverständnis des Bewohners bzw. seines Stellvertreters vor, wurde das Interview zur Person des Bewohners angeschlossen. War dem nicht so, wurde dieser Teil des Interviews auf einen späteren Zeitpunkt verschoben.

Einverständnisse

Der Ansprechpartner im Heim konnte aus einer der folgenden Optionen bezüglich des Einholens der Einverständnisse wählen:

1. Option 1: Das Einverständnis, die Patientenverfügungen kopieren zu dürfen, wird von der Doktorandin eingeholt.
2. Option 2: Eine Mustereinverständniserklärung wird dem Heim zur Verfügung gestellt, die Einverständnisse werden von den Wohnbereichsleitungen eingeholt.
3. Option 3: Das Einverständnis, die Vorausverfügungen kopieren zu dürfen, wird zentral von einem Mitarbeiter des Heims, zum Beispiel aus der Bewohnerverwaltung, eingeholt. Dabei sollte jedoch sichergestellt sein, dass keine Vorausverfügung übersehen würde, weil sie zwar im Wohnbereich zur Akte genommen, aber keine Kopie in der Bewohnerverwaltung abgeheftet wurde. Zum anderen sollten die Wohnbereichsleitungen nach erfolgtem Einverständnis zu den einzelnen Bewohnern interviewt werden. Deshalb müssen die Bewohner von den Pflegekräften noch zugeordnet werden können. Dazu muss eine Liste erstellt werden, welche Namen, Geschlecht, Geburtsjahr, Jahr des Einzugs

und Jahr der Erstunterzeichnung beinhaltet. Diese Liste wird den Wohnbereichsleitungen ausgehändigt, damit sie im bewohnerbezogenen Interview die anonymisierten Vorausverfügungen zuordnen können.

Die Einverständnisse wurden mehrheitlich (9 von 11 Heimen) nach Option 3 eingeholt. Zwei Heime wählten Option 2. Aus datenschutzrechtlichen Gründen entschieden sich alle Heime gegen Option 1.

4.3 Ergebnisse

Bei der vorgelegten Studie handelt es sich um – nach der Methodik beurteilt – fünf Einzelstudien, die durch einen allgemeinen Studienteil zusammengehalten werden. Die Ergebnisdarstellung erfolgt daher wegen der Übersichtlichkeit zunächst in ihrem allgemeinen Teil (4.3.1 und 4.3.2). Danach folgen die Darstellungen der Einzelstudien, bei denen dann – anders als üblich - Methodik und Ergebnis wegen der besseren Lesbarkeit jeweils zusammen präsentiert werden (4.3.3 und dort 4.3.3.1 bis 4.3.3.5).

4.3.1 Zustimmung und Rücklauf

4.3.1.1 Zustimmung der Altenheime

Alle elf Altenheime der ausgewählten Großstadt stimmten einer Teilnahme an der Studie zu.

Im Einzelnen erfolgte die Zusage auf unterschiedlichem Wege und unterschiedlich rasch. Die fünf Heime, welche über den Träger kontaktiert wurden, gaben eine direkte Zusage. Der jeweilige Träger informierte die Heimleitung, mit welcher dann die Details der Durchführung abgestimmt wurden.

In den anderen sechs Heimen, in denen der Erstkontakt über die Heimleitungen gesucht wurde, stimmten zwei Heimleitungen einer Teilnahme direkt beim ersten Telefonat zu. Eine dieser beiden Heimleitungen hielt Rücksprache mit der Heimaufsicht, um sich abzusichern. Bei vier Heimen erfolgte die Zusage erst nach mehreren Gesprächen innerhalb eines mehrmonatigen Zeitraums. Mit einem Heimleiter wurde beim ersten telefonischen Kontakt abgesprochen, dass er sich zunächst bei der Heimaufsicht über die Arbeit erkundigt und anschließend entscheidet, ob er zustimmen möchte. Das Gespräch mit der Heimaufsicht des Kreises fand am Tag nach dem Telefonat statt. Erst daraufhin erfolgte die Zusage zur Teilnahme. Zwei Heimleiter hatten datenschutzrechtliche Bedenken bezüglich der Einholung der Einverständnisse. Nach einigen Gesprächen und der Versicherung, dass wir flexibel Konzepte erarbeiten würden, die für das jeweilige Haus gangbar sind, und dank der Unterstützung der Heimaufsicht konnten wir auch diese Häuser für unsere

Arbeit gewinnen. Ein Haus, in dem zur Zeit der Erhebung ein Wechsel der Pflegedienstleitung stattfand, erteilte die Zusage unter der Voraussetzung, dass die Erhebung dort einige Monate später durchgeführt würde.

4.3.1.2 Zustimmung der Interviewpartner

In den elf Heimen gab es insgesamt 35 Wohnbereichsleitungen, die insgesamt 42 Wohnbereiche betreuen. Eine Wohnbereichsleitung lehnte die Teilnahme für ihren Wohnbereich ganz ab, da sie selbst zur Zeit der Erhebung an einer Weiterbildung teilnahm und kein Ersatz auf dem Wohnbereich zu finden war. Fünf Wohnbereichsleitungen betreuten jeweils mehrere Wohnbereiche und wurden für jeden dieser Wohnbereiche interviewt. 30 Pflegekräfte waren Wohnbereichsleitungen, drei waren Pflegefachkräfte; hier standen keine Wohnbereichsleitungen zur Verfügung.

Die Interviews auf Leitungsebene wurden mit sechs Pflegedienstleitungen, einer kommissarischen Pflegedienstleitung und drei Mitarbeitern des Sozialen Dienstes durchgeführt. In einem Heim lehnte die Pflegedienstleitung das Interview mit der Begründung ab, dass sie sich nicht mit Vorausverfügungen auskenne, da dies eigens den Wohnbereichsleitungen obliege.

Weitere heimbezogene Angaben finden sich in Tabelle 4.

Tabelle 4: Angaben zu Interviewpartnern und Anzahl der Wohnbereiche in den Altenheimen

AH = Altenheim, WB = Wohnbereich(e)

AH	Anzahl WB	Interview Leitungsebene	Interview WB
A	5	Pflegedienstleitung	3 Wohnbereichsleitungen, 2 Pflegefachkräfte
B	5	Sozialer Dienst	3 Wohnbereichsleitung
C	5	Pflegedienstleitung	4 Wohnbereichsleitungen
D	4	Sozialer Dienst	3 Wohnbereichsleitungen, 1 Pflegefachkraft
E	3	Pflegedienstleitung	3 Wohnbereichsleitungen
F	8	Pflegedienstleitung	4 Wohnbereichsleitungen
G	2	Pflegedienstleitung	2 Wohnbereichsleitungen
H	3	Abgelehnt	3 Wohnbereichsleitungen
I	4	Pflegedienstleitung	3 Wohnbereichsleitungen
J	1	Sozialer Dienst	1 Wohnbereichsleitung
K	2	Komm. Pflegedienstleitung	1 Wohnbereichsleitung
gesamt	42	6 Pflegedienstleitungen, 3 Mitarbeiter des Sozialen Dienstes, 1 komm. Pflegedienstleitung	30 Wohnbereichsleitungen, 3 Pflegefachkräfte

4.3.1.3 Zustimmung der Bewohner

Alle 135 Bewohner bzw. deren Stellvertreter (Bevollmächtigte, Betreuer, Angehörige), die im Besitz einer Vorausverfügung waren, wurden um ihr Einverständnis gebeten, ihre Vorausverfügung für die Studie anonymisiert kopieren und analysieren zu dürfen. 119 Bewohner (88,4%) stimmten zu. Die Zustimmungsrate variierte unter den Heimen zwischen 63% und 100.

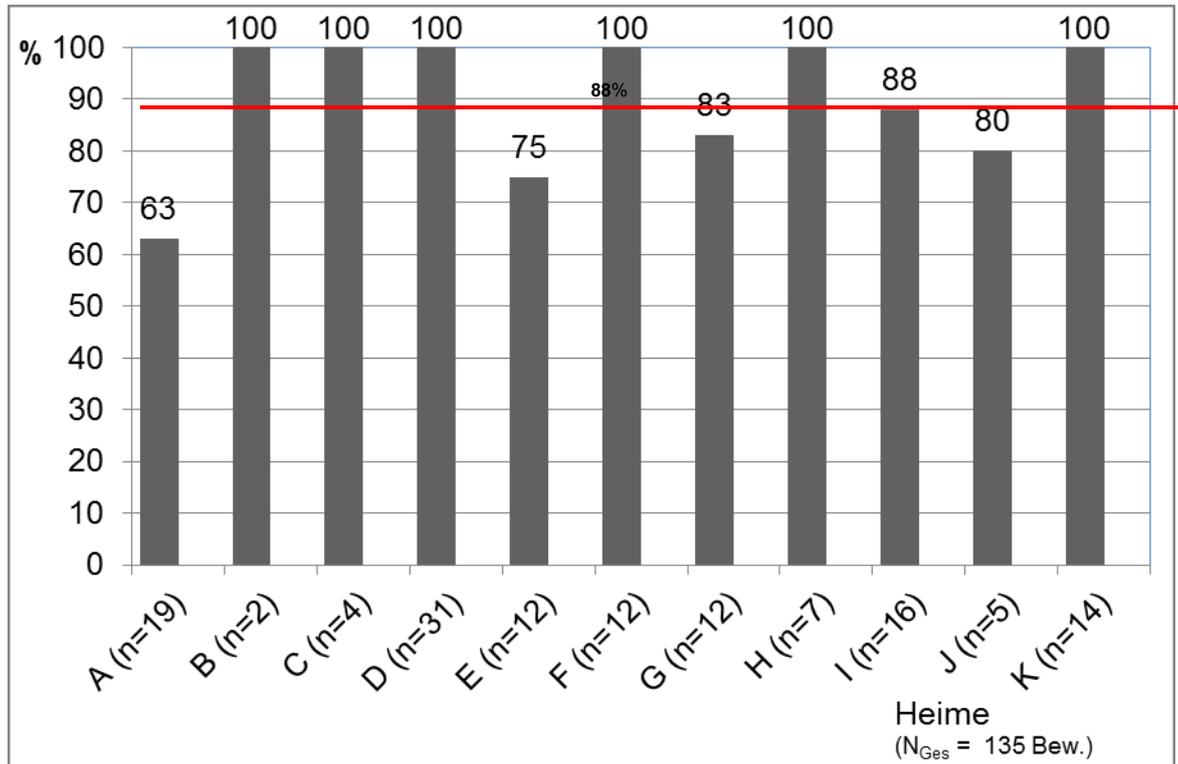
Hinweis: In mehreren Abbildungen dieses und der folgenden Kapitel wird gezeigt, wie sich die 119 Vorausverfügungen auf 11 Heime verteilen. Die Angabe von Prozentzahlen ist aufgrund des geringen Stichprobenumfangs pro

Heim formal problematisch, wird hier aber dennoch gewählt, um die Gegebenheiten in den Heimen miteinander leichter vergleichbar zu machen.

Abbildung 1: Zustimmung der Bewohner nach Heimen aufgeführt

Bew. = Bewohner

Horizontale Linie = mittlere Zustimmung



In 2 Altenheimen wurde bei insgesamt 12 Vorausverfügungen versäumt, die kopierten und geschwärzten Vorausverfügungen so zu kennzeichnen, dass die für die Interviews erforderliche Zuordnung innerhalb des Heims möglich war.

2 dieser 12 Verfügungen sind bezüglich des Geschlechts, Geburtsjahres und des Jahres der Erstunterzeichnung und des Heimeinzugs nicht auswertbar.

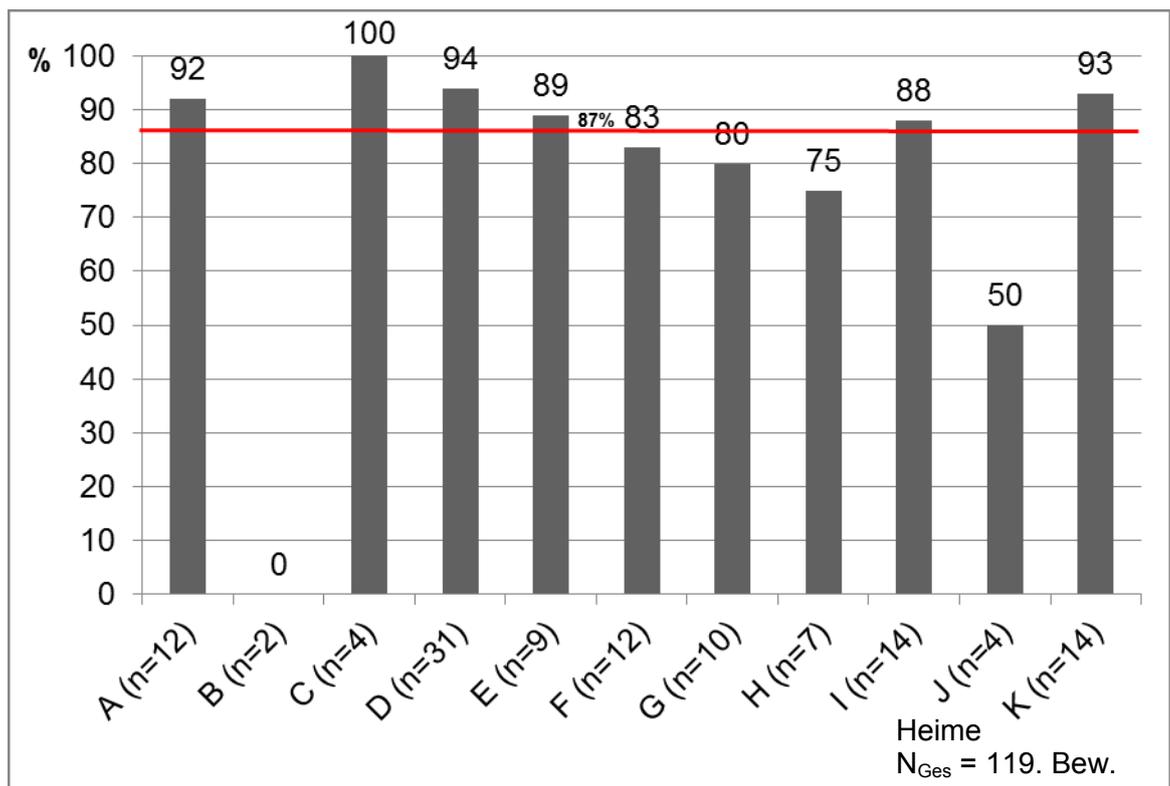
Bei weiteren 10 Verfügungen konnten die inhaltliche Auswertung und die Pflegeabsprachen nicht miteinander verglichen werden.

4.3.2 Verfasser der Vorausverfügungen

4.3.2.1 Geschlecht

Von den 119 in die Erhebung einbezogenen Bewohnern waren 104 Frauen (87%). (s. Abbildung 2).

Abbildung 2: Anteil weiblicher Verfasser von Vorausverfügungen nach Heimen sortiert



4.3.2.2 Alter und Zeitpunkt der Erstellung von Vorausverfügungen

Das Durchschnittsalter der Verfasser der Vorausverfügungen zum Zeitpunkt der Erhebung lag bei 86 Jahren, wobei es zwischen 66 und 100 Jahren lag. Zum Zeitpunkt des Einzugs in das Altenheim lag das Durchschnittsalter der teilnehmenden Bewohner mit Vorausverfügung bei 83 Jahren. Die Vorausverfügungen wurden erstellt, als die Bewohner im Durchschnitt 83 Jahre alt waren. Der jüngste Bewohner war zum Zeitpunkt der Erstunterzeichnung 67, der älteste 99 Jahre alt.

Einige Bewohner leben schon sehr lange im Altenheim, der früheste Einzug erfolgte 1993. Der jüngste Bewohner mit Vorausverfügung war beim Einzug 50

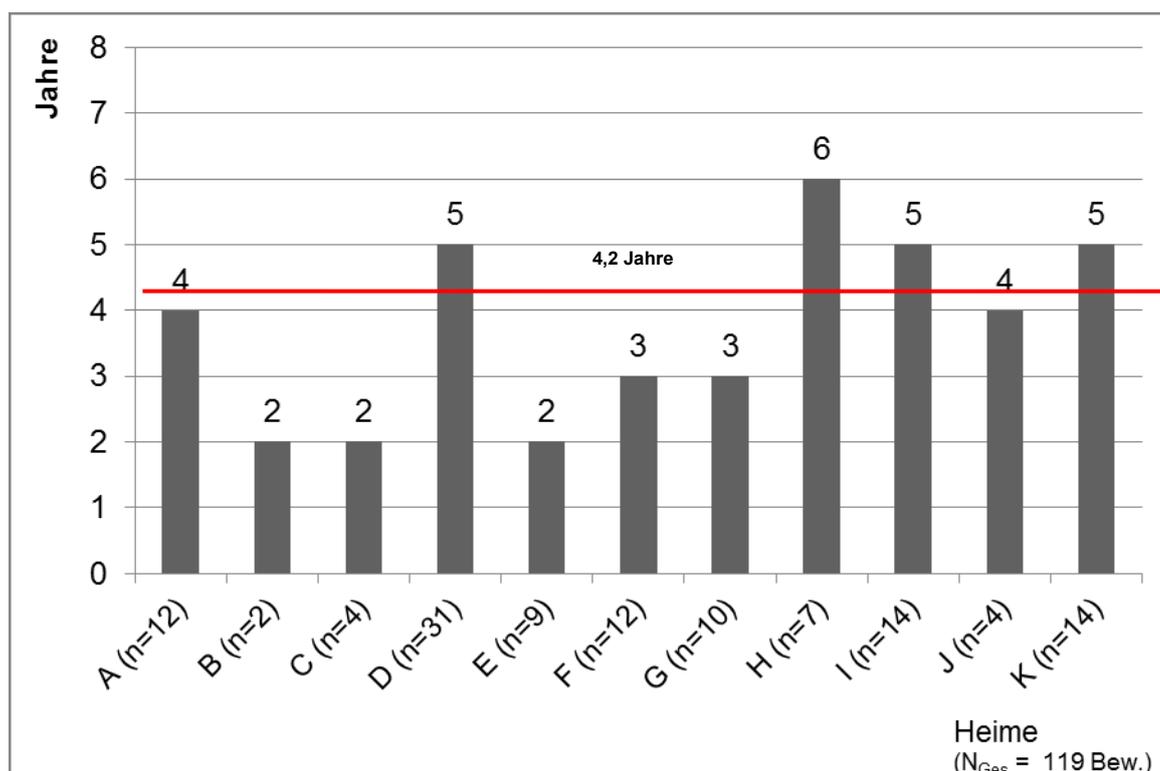
Jahre alt, der älteste 90. Die mittlere Verweildauer der Bewohner mit Vorausverfügung liegt bei etwa vier Jahren. Die Verweildauer in den einzelnen Heimen findet sich in Abbildung 3.

Abbildung 3: Mittlere Verweildauer der Bewohner mit Vorausverfügungen in ihrem Altenheim in Jahren

Angaben sortiert nach Heimen

Horizontale Linie = Mittlere Verweildauer

Bew. = Bewohner



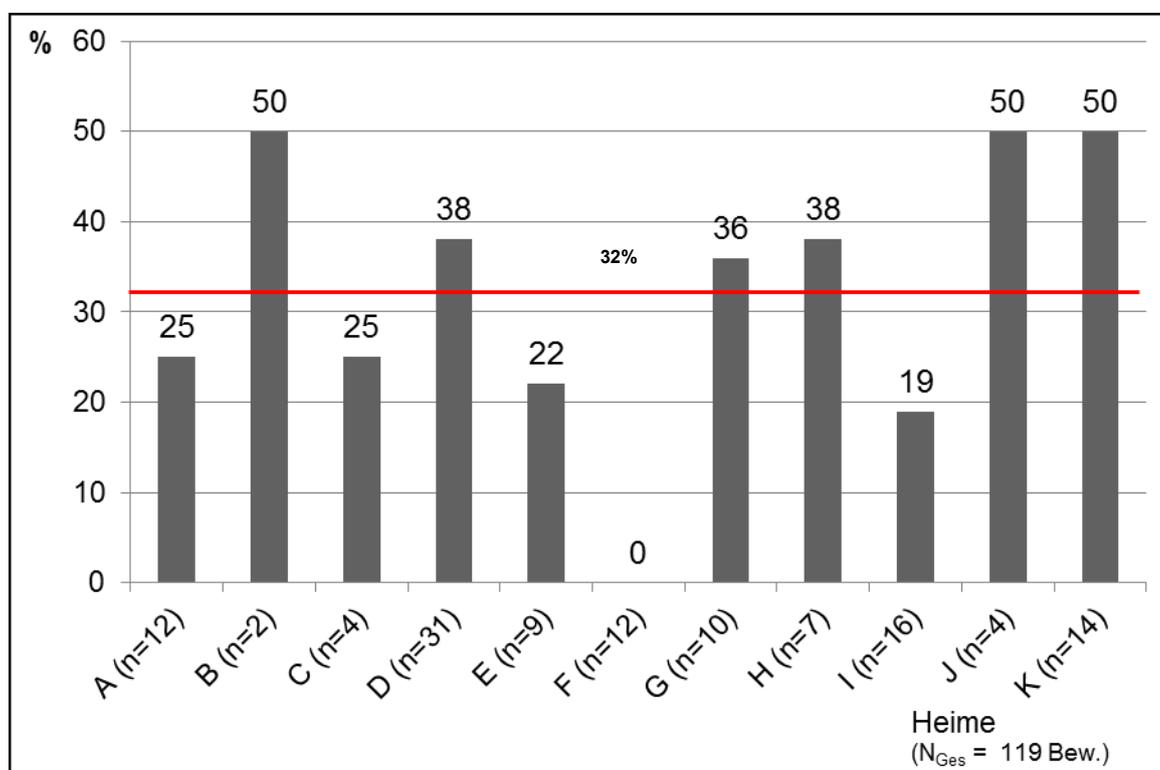
50% der Vorausverfügungen wurden bereits vor dem Einzug ins Altenheim erstellt, 40% danach, 10% entstanden im gleichen Jahr, wobei sich nicht bestimmen ließ, ob vor oder nach dem Einzug, da aus Gründen der Anonymität nur Jahreszahlen und keine genauen Daten angegeben waren.

Abbildung 4: Anteil an Vorausverfügungen, die nach dem Einzug ins Altenheim erstellt wurden

Angaben nach Heimen sortiert

Horizontale Linie = Mittelwert aller Heime

Bew. = Bewohner



4.3.2.3 Demenzgrad

Von den 110 Bewohnern, zu denen Angaben vorlagen, wurden 67 vom Pflegepersonal als dementiell verändert eingeschätzt; dies entspricht 60%. Die 67 vom Pflegepersonal als dement eingestuftten Bewohner befanden sich durchschnittlich in Stadium 4 nach Global Deterioration Score (GDS). Es wurden bei der Einschätzung alle Stadien der GDS verwendet. Weitere Angaben sind den folgenden Abbildungen zu entnehmen.

Abbildung 5: Demenzgrad zum Zeitpunkt der Erhebung

Angaben nach Einschätzung des Pflegepersonals

Stadieneinteilung: 1: keine Demenz; 2: subjektive Vergesslichkeit, normaler Untersuchungsbefund; 3: vom familiären Umfeld wahrgenommene Schwierigkeiten; 4: Mobilität, Rechenvermögen, Kurzzeitgedächtnis etc. eingeschränkt; 5: Hilfe bei Kleiderauswahl, örtliche und zeitliche Orientierung deutlich eingeschränkt; 6: Hilfe bei Essen und Körperpflege, Patient desorientiert, hochgradige Sprachverarmung; 7: Sprachverlust, Inkontinenz, motorische Rigidität

Bew. = Bewohner

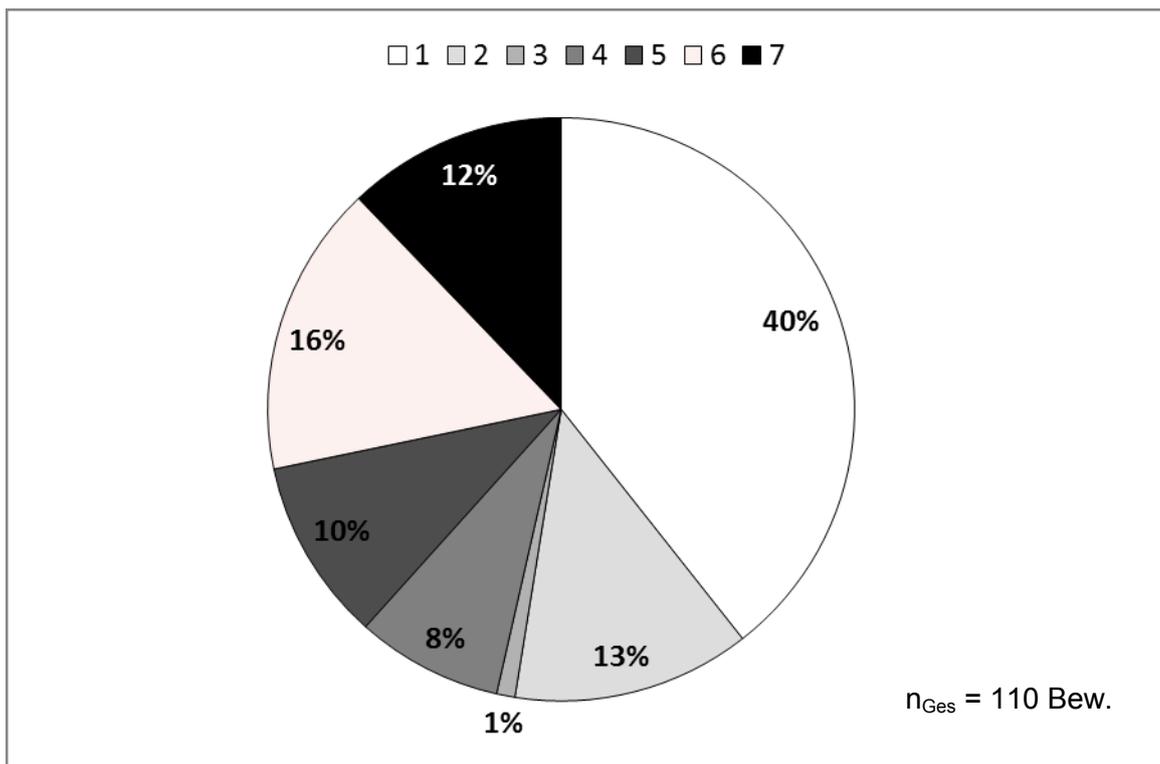
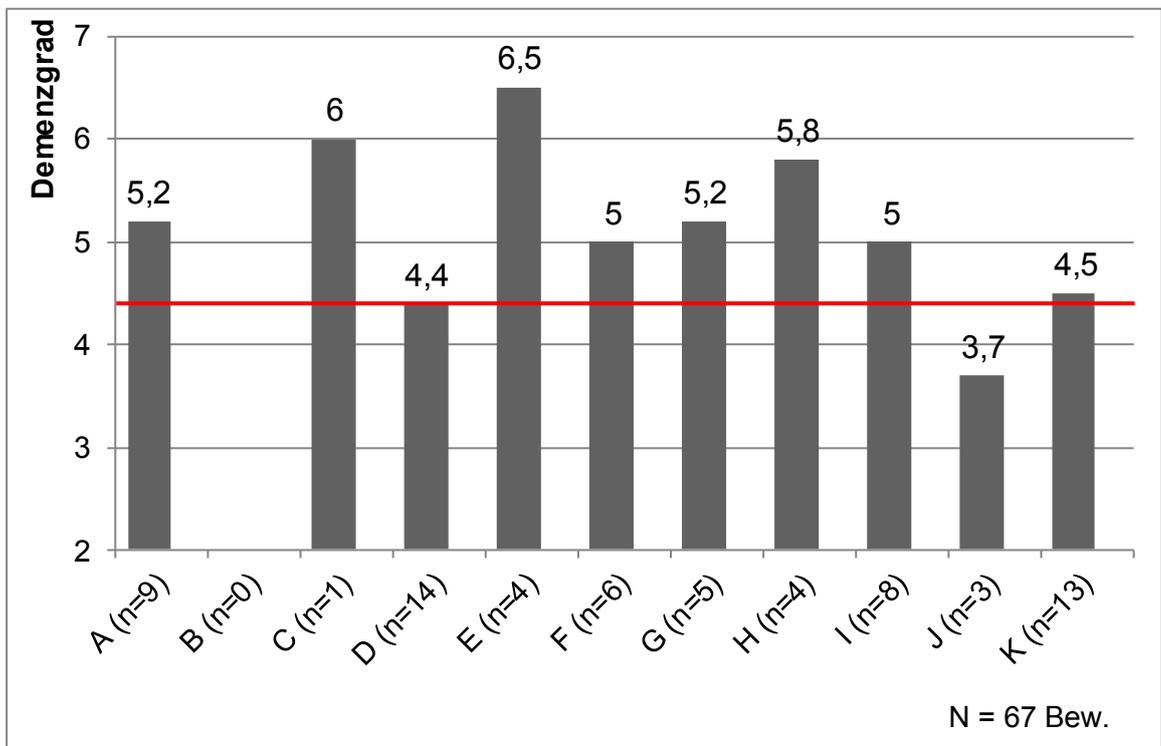


Abbildung 6: Mittleres Demenzstadium der 67 als dementiell verändert eingestuft Bewohner, nach Heimen sortiert



„Stadium 1“ des GDS ist als „keine Demenz“ definiert. Die folgende Abbildung soll die mittlere Ausprägung bei vorhandener Demenz verdeutlichen, daher werden nur die Angaben ab Demenzstadium 2 dargestellt
 Stadieneinteilung: 2: subjektive Vergesslichkeit, normaler Untersuchungsbefund; 3: vom familiären Umfeld wahrgenommene Schwierigkeiten; 4: Mobilität, Rechenvermögen, Kurzzeitgedächtnis etc. eingeschränkt; 5: Hilfe bei Kleiderauswahl, örtliche und zeitliche Orientierung deutlich eingeschränkt; 6: Hilfe bei Essen und Körperpflege, Patient desorientiert, hochgradige Sprachverarmung; 7: Sprachverlust, Inkontinenz, motorische Rigidität.

Horizontale Linie = mittleres Demenzstadium = 4,4

Bew. = Bewohner

4.3.2.4 Soziale Einbindung

Des Weiteren wurde die soziale Situation der Bewohner untersucht. Dazu wurden die Pflegekräfte befragt, wie oft, wie lange und von wie vielen verschiedenen Personen die Bewohner besucht werden. Außerdem wurde eruiert, in welchem Verhältnis der Bewohner zu dem Besucher steht (Angehörige, Freunde, Ehrenamtliche, Sonstige).

Die Pflegekräfte konnten zu 97 von 119 Bewohnern eine konkrete Aussage über die soziale Einbindung machen: Zu 16 der 119 Bewohner (13%) konnte

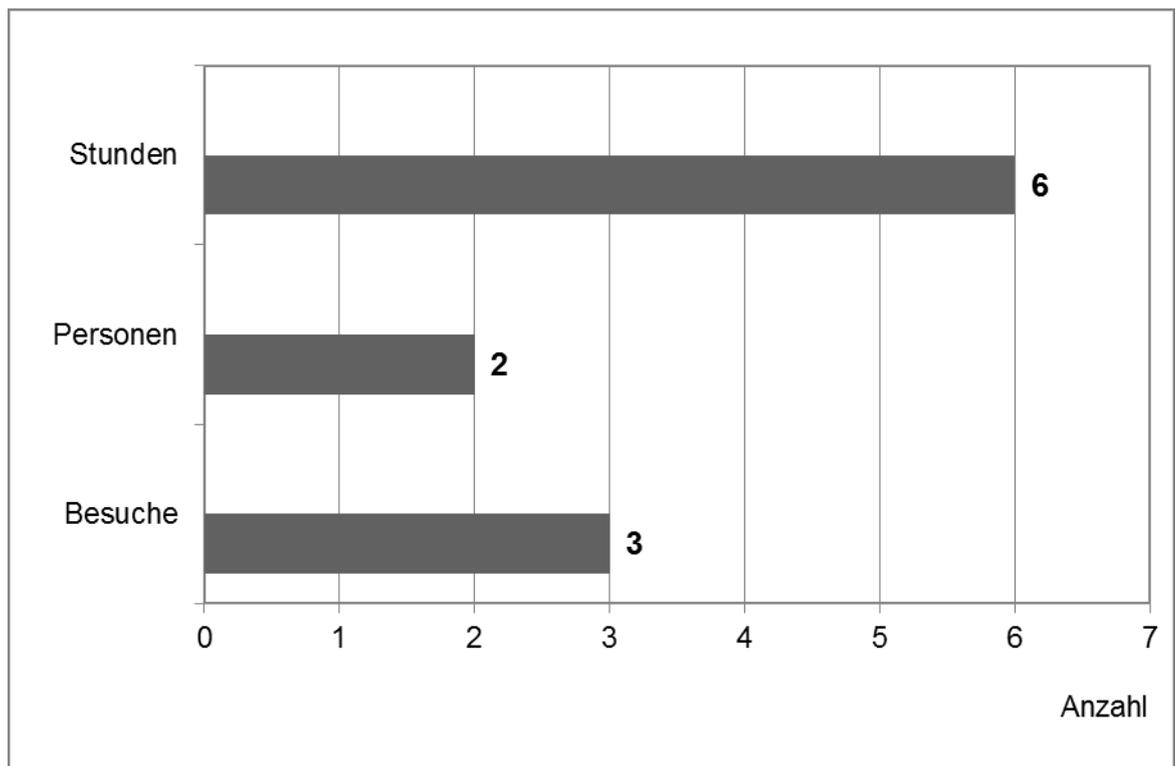
keine Aussage gemacht werden. Die übrigen 10 Bewohner konnten aufgrund der fälschlichen Anonymisierung nicht mehr zugeordnet werden.

Die 97 Bewohner wurden laut Aussage des Pflegepersonals von durchschnittlich 2 verschiedenen Personen pro Woche besucht. Lediglich ein Bewohner bekäme gar keinen Besuch. Die Besucher seien zumeist Angehörige (92%), Freunde (12%) oder ehrenamtlich tätige Personen (8%).

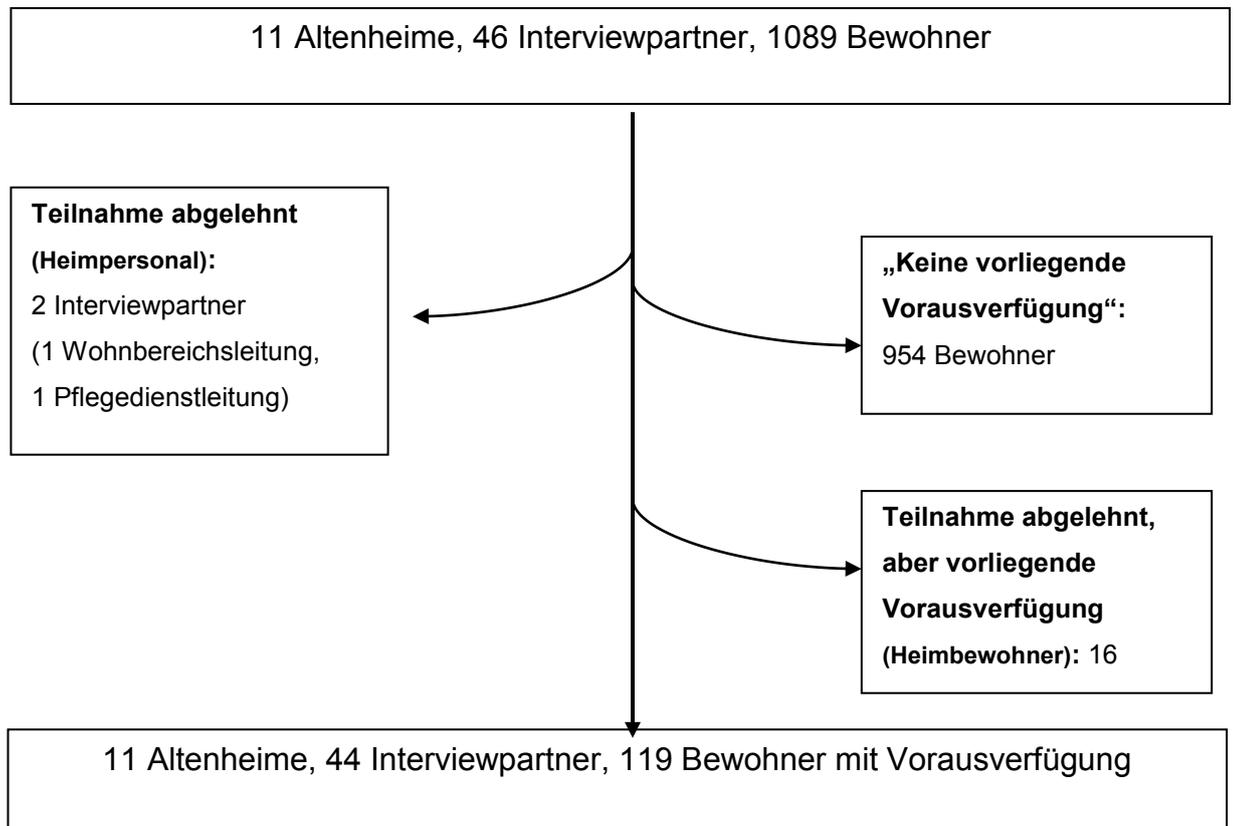
Die Besucher wendeten – nach Einschätzung des Pflegepersonals - durchschnittlich 6 Stunden pro Woche für diese Besuche auf, die auf 3 verschiedene Besuchstermine fallen.

Abbildung 7: Angaben zur sozialen Einbindung der Altenheimbewohner

In der Abbildung sind die mittlere **wöchentliche** Anzahl der Besuche sowie der Personen, die zu Besuch kamen, und der Stunden, die für den Besuch aufgewendet wurden, dargestellt.



Überblick Rücklauf (Flowchart)



4.3.3 Die Einzelstudien: Methodik und Ergebnisse

Die Einzelstudien, die hier jeweils zusammen in ihrer Methodik und ihren Ergebnissen präsentiert werden, sind:

- 1) Vorkommen von Vorausverfügungen in Altenheimen (Abs.4.3.3.1)
- 2) Formale Charakteristik der Vorausverfügungen und deren Validität (Abs.4.3.3.2)
- 3) Aussagekraft der Vorausverfügungen (Abs. 4.3.3.3)
- 4) Beachtung von Vorausverfügungen in Heimen (Abs. 4.3.3.4)
- 5) Allgemeiner Umgang mit Vorausverfügungen im Heim (Abs. 4.3.3.5)

4.3.3.1 Vorkommen von Vorausverfügungen in Altenheimen

4.3.3.1.1 Methodischer Zugang

Zunächst wurden die Heimleitungen aller in der Stadt existierenden Seniorenheime um Mitteilung der einfachen Häufigkeit (**Vorkommen**) vorhandener Patientenverfügungen gebeten, gemessen an der Gesamtzahl der Heimbewohner. Dazu wurden die im Heim vorliegenden Vorausverfügungen durch Mitarbeiter des Heimes gezählt und im Anschluss in Relation zur Gesamtzahl der Heimbewohner gesetzt.

Es wurden nur Verfügungen gezählt, die im Heim vorlagen. Bei Angehörigen, Notaren, Hausärzten etc. aufbewahrte Verfügungen flossen nicht in die Auswertung ein.

4.3.3.1.2 Probleme bei der Umsetzung

Bei der Umsetzung gab es keine Probleme.

4.3.3.1.3 Auswertung

Das Vorkommen wurde als Anteil derjenigen Bewohner, von denen bzw. für die eine Vorausverfügung vorlag, an der Gesamtzahl der Altenheimbewohner berechnet und zwar sowohl für jedes Heim als auch für die Gesamtzahl der Heime.

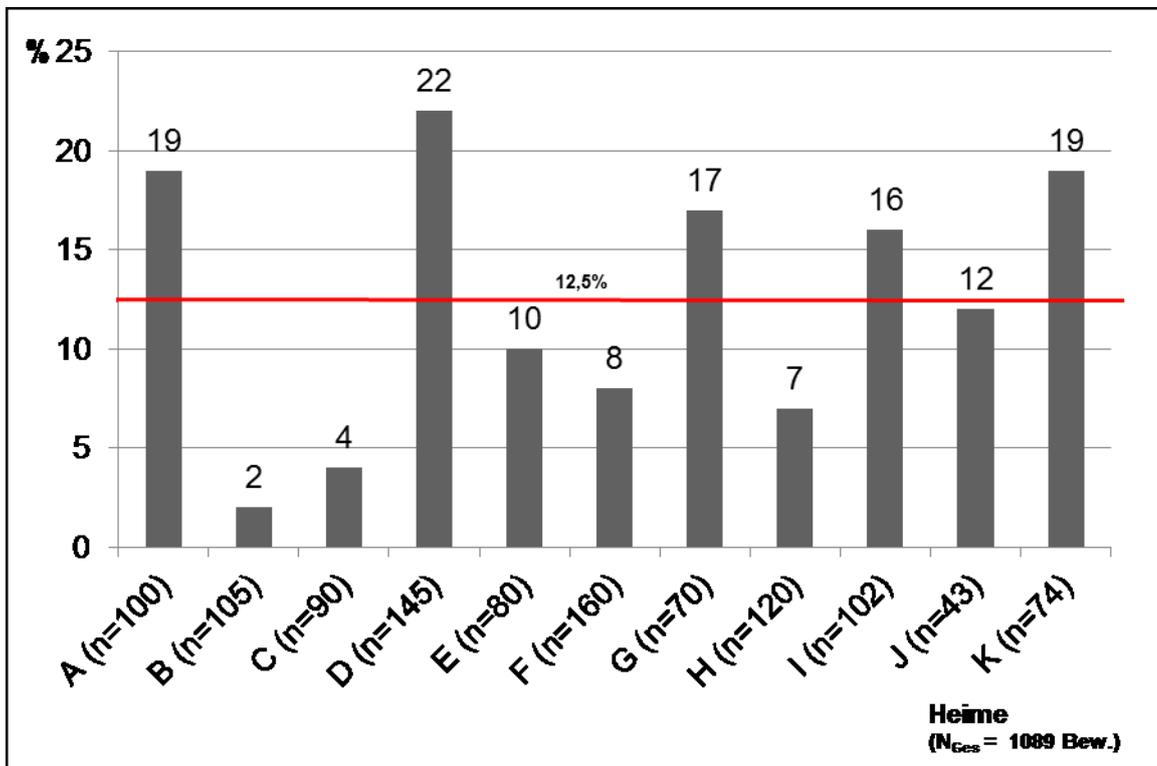
4.3.3.1.4 Ergebnisse

Zum Zeitpunkt der Erhebung lagen in den 11 untersuchten Altenheimen 135 Vorausverfügungen von insgesamt 1089 Bewohnern vor. Dies entspricht einem Vorkommen von 12,5%. Dabei variierten die einzelnen Werte in den Heimen zwischen 2% und 22%.

Bei diesen Vorausverfügungen handelte es sich in 13 Fällen (1% von 1089 Bewohnern; 9% von 135 Vorausverfügung) um von uns so genannte *Vorausverfügungen Dritter*.

Abbildung 8: Vorkommen von Vorausverfügungen in den einzelnen Altenheimen

Horizontale Linie = mittleres Vorkommen in der gesamten Stichprobe = 12,5%



4.3.3.2 Formale Charakteristika und Validität

4.3.3.2.1 Methodischer Zugang

Die vorliegenden Vorausverfügungen wurden anhand von sechs Kriterien bezüglich ihrer formalen Charakteristika untersucht. Einige dieser formalen Charakteristika wurden als Kriterium für die Validität der Vorausverfügung herangezogen.

Diese sechs Kriterien werden im Folgenden dargestellt:

1. Patientenverfügung oder Vorausverfügung Dritter
2. Form (Formular / persönlicher Text / Mischform / unklar)
3. Länge
4. Letzte Aktualisierung
5. Dokumentation der Einwilligungsfähigkeit
6. Dokumentation des inhaltlichen Verständnisses

Ad 1: Zunächst galt es zu überprüfen, ob es sich bei der vorliegenden Vorausverfügung um eine Patientenverfügung (ein vom Bewohner selbst verfasstes Dokument) oder um eine Vorausverfügung Dritter (eine Niederschrift eines Dritten, beispielsweise des Bevollmächtigten oder des Betreuers, da die Person selbst bereits einwilligungsunfähig ist) handelte.

Ad 2: Dann folgte die Feststellung der Form der Verfügung. Hierfür standen vier Kategorien zur Verfügung:

Formular: Alle Vorausverfügungen, die auf einem Vordruck beruhen, in den nur noch persönliche Daten eingesetzt oder Optionen durch Ankreuzen ausgewählt werden, wurden als Formular gewertet.

Verfügungen als Teil einer Generalvollmacht im Rahmen einer notariellen Beurkundung, die in gleicher Form in verschiedenen Generalvollmachten wiederkehren, legen den Rückschluss nahe, dass sie als Vordruck verwendet werden. Daher wurden diese Verfügungen ebenfalls in die Kategorie „Formular“ eingeordnet.

Wurde ein Vordruck erkennbar abgetippt, wurde dies auch als Formular gewertet.

Persönlich erstellter Text: Eine Verfügung, die einen eindeutig individuell erstellten und auf die Person angepassten Text erkennen lässt, wurde als persönlich erstellter Text gewertet. Dies galt für Patientenverfügungen wie für Vorausverfügungen Dritter.

Ebenso galten notarielle Beurkundungen, die auf den Unterzeichner zugeschnitten sind und nicht in anderen Vorausverfügungen oder Generalvollmachten mit identischem Wortlaut erscheinen, als persönlich erstellter Text.

Mischform: Enthielt eine Verfügung eindeutig einen Teil eines Vordruckes, der durch persönliche Eintragungen handschriftlich oder maschinell ergänzt wurde, galt diese als Mischform.

Formulare, die durch spätere Anhänge persönlicher Texte ergänzt wurden, galten ebenfalls als Mischform. Diese Ergänzung kann zum einen durch den Unterzeichner selbst wie auch durch seinen späteren Bevollmächtigten oder Betreuer erstellt worden sein.

Unklare Zuordenbarkeit: Alle Verfügungen, die in keine der oben genannten drei Kategorien eingeordnet werden können, galten als „unklar zuordenbar“.

Ad 3: Um einen Einblick in den Umfang der Patientenverfügungen zu geben, wurden die vorgefundenen Patientenverfügungen in vier Kategorien unterteilt, wobei handschriftliche Verfügungen so behandelt wurden, als sei der Text getippt:

- a. weniger als ½ Seite
- b. ½ bis 1 Seite
- c. mehr als 2 Seiten

Ad 4: In regelmäßigen Abständen, beispielsweise jährlich, kann die Vorausverfügung von der verfügenden Person durchgelesen und durch erneute Unterschrift ihre Aktualität bescheinigt werden. Die Vorausverfügungen wurden daraufhin analysiert, ob Aktualisierungen vorlagen oder nicht. Bei den

Dokumenten, die eine Aktualisierung enthielten, wurde die Häufigkeit der Aktualisierungen gezählt und das Jahr der letzten Aktualisierung notiert.

Ad 5: Die Bestätigung der Einwilligungsfähigkeit zum Zeitpunkt der Erstellung der Vorausverfügung erfolgt durch Dritte. So kann beispielsweise ein Angehöriger ebenso bescheinigen, dass der Verfasser der Verfügung noch einwilligungsfähig ist wie ein Arzt, ein Notar oder ein Mitarbeiter des Sozialen Dienstes. Diese Unterschrift bestätigt, dass der Verfasser der Verfügung zum Zeitpunkt der Erstellung noch fähig ist, die Tragweite derselben zu verstehen.

Ad 6: Von weiterem Interesse war, ob der Unterzeichnende die Folgen und den Umfang der Verfügung im Sinne eines *informed consent* verstanden hat. Dafür wurde untersucht, ob das inhaltliche Verständnis dokumentiert wurde, sei es von einem Arzt oder medizinischem Fachpersonal.

Die Bestätigung des Hausarztes, dass der Patient eingehend informiert und aufgeklärt wurde, bekräftigt die Ernsthaftigkeit und Verbindlichkeit der Vorausverfügung.

Nach der ab September 2009 geltenden Rechtslage (§1901a BGB) ist einziges Kriterium für die Validität einer Vorausverfügung die Schriftform. Da dies jedoch weder das Verständnis der Implikationen noch die Auseinandersetzung mit der Thematik widerspiegelt, wurden in dieser Arbeit weitere Kriterien verwendet, um die Gültigkeit einer Vorausverfügung zu belegen. Die Punkte 2, 4, 5 und 6 wurden aus folgenden Gründen als Kriterien für die Validität einer Vorausverfügung herangezogen:

Ad 2: Die Form der Vorausverfügung scheint widerzuspiegeln, wie ausführlich sich der Verfasser mit der Thematik beschäftigt hat. Schließlich ist davon auszugehen, dass der Verfasser einer eigenen Formulierung sich im Vorfeld eingehender mit der Thematik und den therapeutischen Konsequenzen sowie Alternativen auseinandergesetzt hat. Dies dürfte bei jemandem, der einen Vordruck ohne individuelle Ergänzungen unterzeichnet, nicht zutreffen.

Ad 4: Die Aktualisierung wurde als Validitätskriterium verwendet, da durch eine erneute Unterschrift unter einer Verfügung impliziert wird, dass sich der Verfasser erneut dieser Thematik erinnert und damit bekräftigt hat, dass diese

noch immer in dieser Form aktuell Bestand hat. Dagegen kann hinterfragt werden, ob eine Verfügung, die mehrere Jahre alt ist und in einer anderen Lebensphase erstellt wurde, noch immer in dieser Form gelten soll.

Ad 5: Die Dokumentation der Einwilligungsfähigkeit bescheinigt, dass der Verfasser geistig in der Lage war, zum Zeitpunkt der Erstellung des Dokumentes dessen Tragweite zu erfassen. Aus diesem Grund diene diese Dokumentation ebenfalls der Überprüfung der Validität der Vorausverfügung.

Ad 6: Die Dokumentation des inhaltlichen Verständnisses ist ebenfalls keine gesetzlich geforderte Voraussetzung für die Validität der Verfügung, wird aber in dieser Arbeit als Validitätskriterium herangezogen. Durch diese Bestätigung wird ersichtlich, dass der Verfasser sich intensiv mit dem Thema auseinandergesetzt hat und sowohl die Behandlungsalternativen als auch die Konsequenzen seiner Therapieentscheidung kennt.

4.3.3.2.2 Probleme bei der Umsetzung

Es gab keine Probleme bei der Umsetzung

4.3.3.2.3 Auswertung

Jede einzelne Vorausverfügung wurde durch die Verfasserin auf jedes Kriterium hin untersucht und nach Methoden der deskriptiven Statistik (einfache Häufigkeit, Mittelwert) dargestellt.

4.3.3.2.4 Ergebnisse

Für die formale Analyse wurden alle 119 in Kopie vorliegenden Vorausverfügungen ausgewertet. Davon waren 106 Patientenverfügungen (89%) und 13 Vorausverfügungen Dritter (11%).

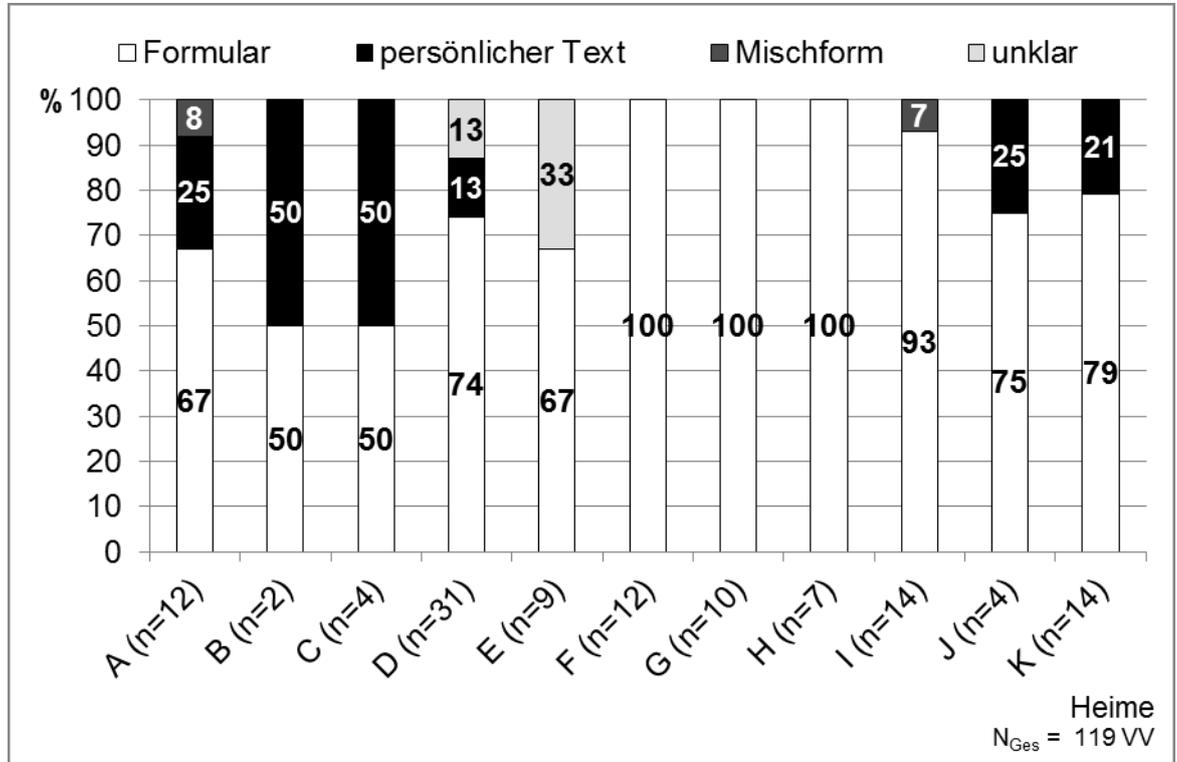
4.3.3.2.4.1 Formular / Persönlicher Text

Ein Großteil der Verfasser von Vorausverfügungen verwendet ein Formular. (96 Verfügungen = 80%), 14 Verfügungen (12%) waren persönlich verfasst, 2 (2%) Verfügungen entsprachen einer Mischform aus Formular und persönlich hinzugefügtem Text, die übrigen 7 (6%) waren nicht eindeutig zuzuordnen. Die genaue Verteilung der Form, nach Heimen sortiert, ist in der folgenden Abbildung dargestellt.

Abbildung 9: Form der Vorausverfügungen nach Heimen sortiert

In der Abbildung wird dargestellt, welche Form von Vorausverfügungen in den einzelnen Heimen zu welchem Anteil vorlag.

VV = Vorausverfügung(en)



4.3.3.2.4.2 Umfang

Die vorliegenden Vorausverfügungen wurden vom Umfang her in drei Kategorien eingeteilt:

Kategorie	Anzahl	Prozent
a: bis ½ Seite	37	31%
b: ½ bis 2 Seiten	64	54%
c: mehr als 2 Seiten	17	14%
nicht zuzuordnen	1	1%
Σ	119	100%

4.3.3.2.4.3 Aktualisierung

Eine Aktualisierung erfolgte bei 9 von 119 Vorausverfügungen durch nochmalige Unterschrift auf der Verfügung.

Von diesen 9 Verfügungen wurden 7 einmal aktualisiert, 1 Verfügung wurde zweimal aktualisiert, während 1 Verfügung fünfzigmal aktualisiert wurde. Die jeweils letzte Aktualisierung erfolgte in den Jahren 2000 bis 2007. Diese Unterschriften wurden jedoch nicht chronologisch getätigt. Auf Seite 1 fanden sich Unterschriften aus den Jahren 1992-1997, auf Seite 2 von 1995-2001, auf Seite 3 von 1998-2003 und auf Seite 4 von 2002-2002. Der kürzeste Abstand zwischen 2 Aktualisierungen lag bei unter einem Monat, während die längste Zeit zwischen 2 Unterschriften bei ungefähr 8 Monaten lag.

4.3.3.2.4.4 Dokumentation der Einwilligungsfähigkeit

Die Einwilligungsfähigkeit wurde in 35 (29%) von 119 Fällen dokumentiert. Von den 35 Bestätigungen der Einwilligungsfähigkeit waren 24 von Notaren vorgenommen worden und 7 von Ärzten. Bei den übrigen 4 Verfügungen war es durch die Anonymisierung nicht mehr nachvollziehbar, wer die Einwilligungsfähigkeit bescheinigt hat.

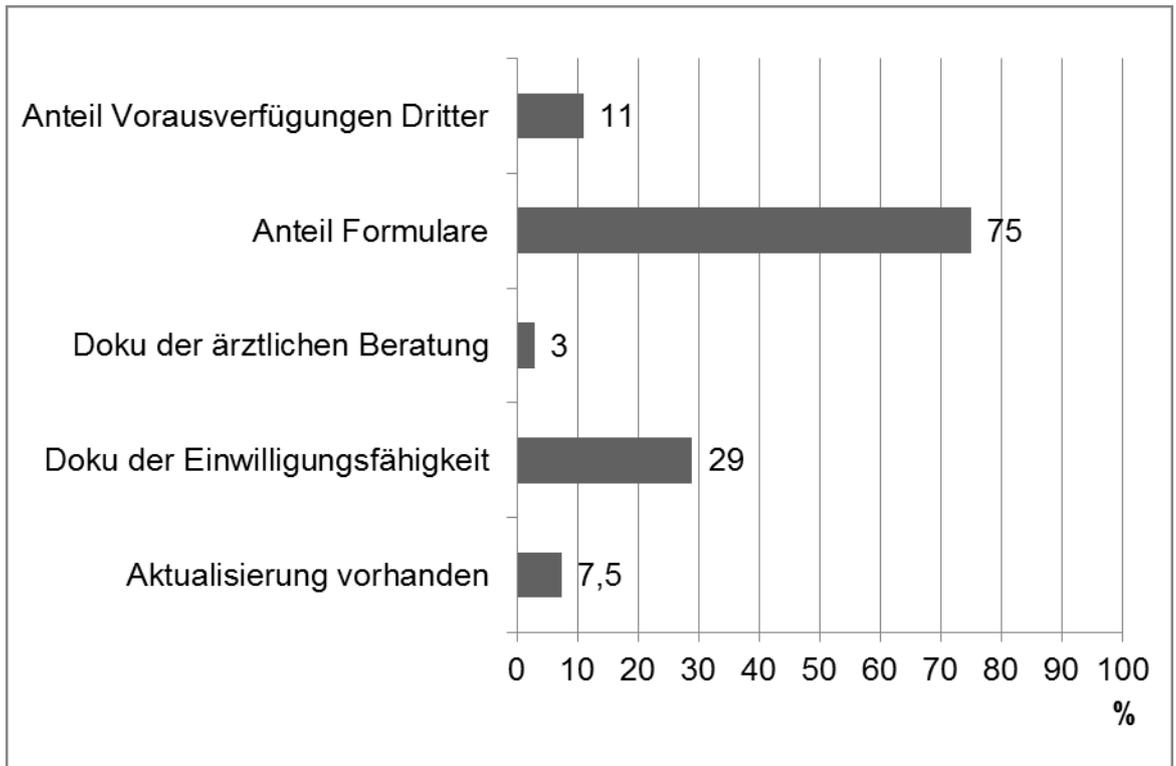
Bei 22 weiteren Verfügungen wurde durch Zeugen bestätigt, dass die Verfügung aus freien Stücken erstellt wurde, jedoch wurde hierbei nicht ausdrücklich die Einwilligungsfähigkeit bestätigt.

Bei 13 der 119 vorliegenden Vorausverfügungen entfiel die Dokumentation der Einwilligungsfähigkeit, weil diese als Vorausverfügung Dritter vorlag. Somit war derjenige, dem die Verfügung galt, bei der Erstellung bereits nicht mehr einwilligungsfähig.

4.3.3.2.4.5 Dokumentation einer ärztlichen Beratung

Bei 4 Verfügungen lag eine ärztliche Bestätigung darüber vor, dass der Verfasser hinsichtlich der Folgen der Vorausverfügung beraten wurde und dass diese Implikationen verstanden wurden. In den übrigen 115 Fällen war keine ärztliche Beratung dokumentiert.

Abbildung 10: Übersicht über formale Analyse der Voraussetzungen, n = 119



4.3.3.3 Aussagekraft von Vorausverfügungen

4.3.3.3.1 Methodischer Zugang

Wenn das Einverständnis der Bewohner bzw. deren Stellvertreter, die eine Patientenverfügung im Heim hinterlegt hatten, zur Teilnahme an der Erhebung vorlag, wurden die vorliegenden Patientenverfügungen (pseudonymisiert) kopiert und inhaltlich hinsichtlich ihrer Aussagekraft (in Bezug auf kritische Entscheidungssituationen) analysiert. Dies geschah unter Nutzung von Fallvignetten zu kritischen Entscheidungssituationen in Heimen: Reanimation bei beobachtetem Herz-Kreislauf-Stillstand, Krankenhauseinweisung bei fieberhaftem Infekt und Exsikkose sowie PEG-Anlage bei Dysphagie.

Die Fallszenarien stellten nach Erfahrung niedergelassener Allgemeinärzte häufige Anlässe für problematische hausärztliche Behandlungsentscheidungen in Altenheimen dar. Für die Validität der hier gewählten Fallszenarien gibt es keine Studien-Evidenz, jedoch wurden sie von erfahrenen Hausärzten hergestellt und auf Verständlichkeit sowie die Charakteristik „Typischer Fall mit Schwierigkeit bei der Entscheidung“ pilotiert.

In Bezug auf diese Fallszenarien wurden dann alle vorliegenden Vorausverfügungen einzeln von immer drei Ratern unabhängig voneinander hinsichtlich deren Aussagekraft im Sinne der Handlungsanweisung im jeweiligen Fallszenarium evaluiert. Analysefrage in Bezug auf eine vorliegende Vorausverfügung und unter Nutzung der Fallszenarien war also: Hilft die hier vorliegende Vorausverfügung in einer kritischen Situation (Fallszenario), eine Entscheidungshilfe zu bekommen?

Zwei dieser Szenarien (Reanimation und Exsikkose bei Infekt) sind getrennt für den Fall (A) akuter Entscheidungsunfähigkeit und (B) anhaltender Entscheidungsunfähigkeit zu beantworten, das dritte Szenario (B3) bezieht sich nur auf den Fall anhaltender Entscheidungsunfähigkeit (z.B. Demenz).

Hier die Szenarien im Einzelnen:

Im Hintergrund stehende Grundannahme A: Akute Einschränkung der Einwilligungsfähigkeit

Ausgangssituation auf Seiten des Heimbewohners: Laut Pflegepersonal war der Bewohner bis zum Eintritt des im Szenario geschilderten Ereignisses einwilligungsfähig sowie im Wohnbereich mit Hilfe des Rollators mobil.

Szenario A1: Die Pflegekraft ist Zeuge, wie der Bewohner auf dem Flur leblos zusammenbricht. Sie stellt einen Kreislaufstillstand fest. Aus medizinischer Sicht ist die Indikation für einen Reanimationsversuch gegeben.

Szenario A2: Der Bewohner leidet unter einem schweren fieberhaften Infekt. Er ist exsikkiert und nicht mehr einwilligungsfähig. Aus medizinischer Sicht ist die Indikation für eine stationäre Einweisung gegeben.

Im Hintergrund stehende Grundannahme B: Anhaltende Einschränkung der Einwilligungsunfähigkeit

Ausgangssituation auf Seiten des Heimbewohners: Laut Pflegepersonal leidet der Bewohner an einer schweren Demenz. Er ist zeitlich, örtlich und zur Person desorientiert, ferner urininkontinent. Das Essen muss angereicht werden.

Szenario B1: Die Pflegekraft ist Zeuge, wie der Bewohner im Rollstuhl leblos zusammensinkt. Sie stellt einen Kreislaufstillstand fest. Aus medizinischer Sicht ist die Indikation zu einem Reanimationsversuch gegeben.

Szenario B2: Der Bewohner leidet unter einem schweren fieberhaften Infekt mit Exsikkose (Austrocknung). Aus medizinischer Sicht ist die Indikation für eine stationäre Einweisung gegeben.

Szenario B3: Der Bewohner isst und trinkt aufgrund einer langsam zunehmenden Schluckstörung immer weniger und verliert infolgedessen kontinuierlich an Gewicht. Aus medizinischer Sicht erscheint eine PEG-Anlage vertretbar.

Für die Evaluation der jeweils vorliegenden Vorausverfügung galt es zu entscheiden, ob der Wille des Verfassers der Vorausverfügung in Bezug auf die Fallszenarien (Fallvignetten) wie folgt zu interpretieren ist:

1. Eine ärztliche Intervention wird explizit abgelehnt (Code 1).
2. Eine ärztliche Intervention wird implizit abgelehnt (Code 2).
3. Eine ärztliche Intervention wird gewünscht (Code 3).
4. Eine Aussage zum Willen des Patienten in Bezug auf das jeweilige Szenarium kann nicht ausreichend aus der Vorausverfügung abgeleitet werden. (Code 0).

Jede der vorliegenden 119 Verfügungen wurde nun von jedem Rater, unabhängig voneinander, gelesen und durch eine inhaltliche Textanalyse in Bezug auf jedes der fünf Fallszenarien mit einem der Codes bewertet. Damit wurde also entschieden, inwieweit die vorliegende Vorausverfügung das entsprechende Fallszenario inhaltlich mit einer Entscheidungshilfe zum Handeln abdecken konnte oder nicht.

Abweichende Einordnungen zwischen den Ratern wurden im Anschluss *nicht* diskutiert, sondern es werden die ggf. auch unterschiedlichen Einordnungen ohne Konsensus-Versuch zwischen den Ratern direkt abgebildet (z.B. 2x Code 1; 1x Code 2). Dieses Vorgehen lag nahe, da Vorausverfügungen idealerweise bei unterschiedlichen Handelnden (Ärzten oder Pflegepersonen) zu gleichen Handlungshilfen führen sollen – eben denen, die dem Willen des Verfassers der Vorausverfügung entsprechen. Damit erwies sich eine Vorausverfügung als tauglich, wenn es eine volle Übereinstimmung (= 3 identische Codes) in den Rater-Einordnungen (Codes) in Bezug auf – mindestens - ein Szenarium kam. Da aber die Verfügung auf alle Szenarien passen sollte, war das Optimum darin zu sehen, wenn für jedes Szenarium jeweils 3 übereinstimmende Codes von den Ratern vergeben wurden.

4.3.3.3.2 Probleme bei der Umsetzung

Es gab fünf von einem Rater fälschlicherweise für die Annahme der akuten Einwilligungsunfähigkeit nicht beurteilte, weil übersehene Vorausverfügungen. Diese konnten dementsprechend nicht in die Auswertung einfließen.

4.3.3.3.3 Auswertung

Es wurde beurteilt, ob nach mehrheitlicher Meinung der Rater eine Handlungsanweisung für künftige Therapieentscheidungen abzuleiten war oder

ob es keine Mehrheit der Rater gab, die eine Handlungsrichtung erkennen ließ bzw. die Mehrheit der Rater der Meinung war, dass keine ausreichende Handlungsanweisung aus der Vorausverfügung abgeleitet werden konnte .

Dementsprechend wurde die jeweilige Verfügung als tauglich oder nicht tauglich hinsichtlich der Aussagekraft für das jeweilige Fallszenario bewertet.

4.3.3.3.4 Ergebnisse

4.3.3.3.4.1 Akute Einschränkung der Einwilligungsfähigkeit

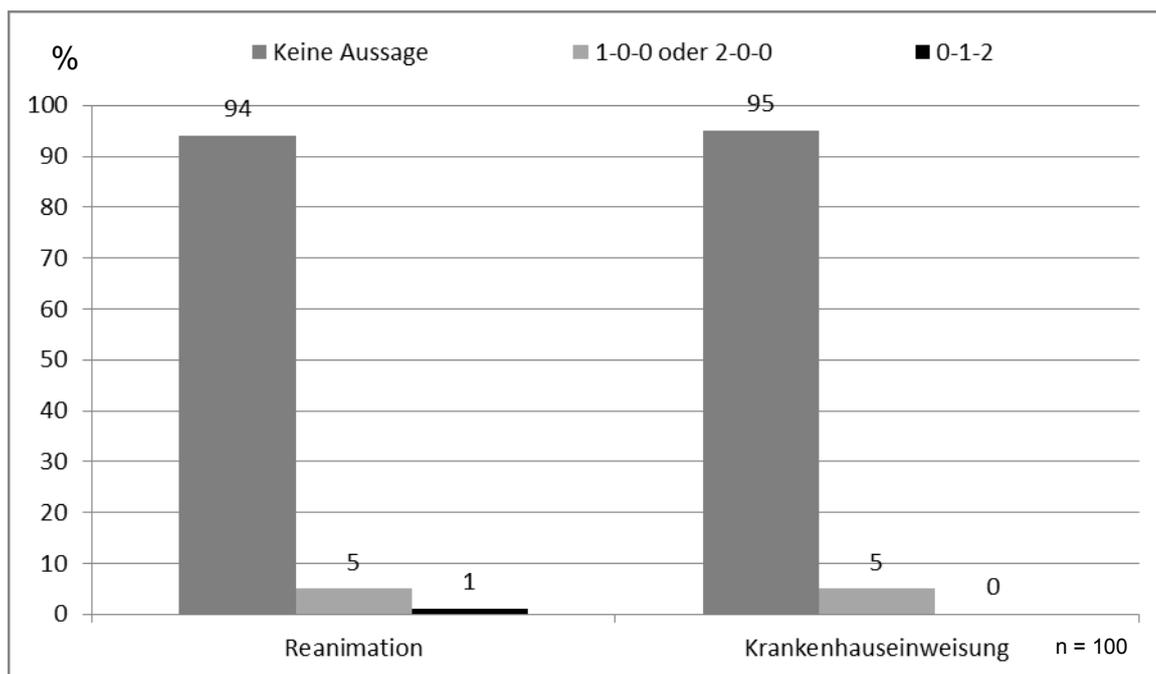
Von den 119 vorliegenden Vorausverfügungen entfielen bei der Bewertung der Fallszenarietauglichkeit 13 Vorausverfügungen, da sie Vorausverfügungen Dritter waren und somit bereits bei vorliegender Einwilligungsunfähigkeit erstellt wurden. Weitere sechs Auswertungen waren unleserlich, so dass insgesamt 100 Vorausverfügungen hinsichtlich der Fallszenarien bei akuter Einschränkung der Einwilligungsfähigkeit untersucht werden konnten.

94 bzw. 95 (94% bzw. 95%) der 100 bewertbaren Vorausverfügungen decken die Reanimation bei beobachtetem Herz-Kreislaufstillstand bzw. die Krankenhauseinweisung bei fieberhaftem Infekt und Exsikkose bei akuter Einwilligungsunfähigkeit inhaltlich nicht ab. Die übrige Verteilung der Rater-Bewertungen ist Abbildung 11 zu entnehmen:

Abbildung 11: Aussagekraft von Vorausverfügungen bei akuter Einwilligungsfähigkeit

Bewertungen der Aussagekraft durch drei Rater:

- „Keine Aussage“: Das Fallbeispiel wird inhaltlich durch die Vorausverfügung nicht abgedeckt.
- 1-0-0 oder 2-0-0: Ein Rater entscheidet „Intervention explizit abgelehnt“ (= 1), zwei Rater entscheiden „inhaltlich nicht abgedeckt“ (= 0) bzw. im zweiten Beispiel: ein Rater entscheidet „Intervention implizit abgelehnt“ (=2), zwei Rater entscheiden „inhaltlich nicht abgedeckt“ (= 0).
- 0-1-2: Ein Rater entscheidet „inhaltlich nicht abgedeckt“ (=0), ein Rater entscheidet „Intervention explizit abgelehnt“ (=1), ein Rater entscheidet Intervention implizit abgelehnt“ (=2).



4.3.3.3.4.2 Anhaltende Einschränkung der Einwilligungsfähigkeit

In keiner der vorliegenden Vorausverfügungen wurde ausdrücklich Maximaltherapie gefordert. Somit wurden alle vorliegenden Vorausverfügungen nur zu dem Zweck verfasst, medizinische Behandlung in bestimmten Fällen zu limitieren.

Szenario B1 - Reanimation bei beobachtetem Herz-Kreislaufstillstand

40 (35%) der auswertbaren 115 Vorausverfügungen wurden *mehrheitlich* als tauglich bewertet, eine Handlungsrichtung bezüglich der Reanimation bei beobachtetem Herz-Kreislaufstillstand vorzugeben. Dabei war dies immer in Richtung der ex- oder impliziten Ablehnung gemeint. Die Verfasser dieser 40

Verfügungen entschieden also wirksam, dass keine Reanimation eingeleitet werden sollte.

In 23 Vorausverfügungen (20%) wurde *einstimmig* von den Ratern bewertet, dass keine Angabe bezüglich der Reanimation getroffen wurde. Für weitere 15 Vorausverfügungen (13%) entschieden *zwei der drei* Rater, dass keine Therapieentscheidung in der Vorausverfügung vorgegeben war. Die übrigen Ratings sind Abbildung 11 zu entnehmen.

Szenario B2 - Krankenseinweisung bei fieberhaftem Infekt und Exsikkose

Zu diesem Fallbeispiel konnten 116 Vorausverfügungen ausgewertet werden; aufgrund von Fehlern beim Rating blieben die übrigen Vorausverfügungen unberücksichtigt. Die Krankenseinweisung bei fieberhaftem Infekt wurde nach *einstimmiger* Meinung der Rater bei 21 (18%) der vorliegenden 116 Vorausverfügungen abgelehnt.

In 23 Vorausverfügungen (20%) sahen *alle drei Rater* keine Entscheidungshilfe zur weiteren therapeutischen Handlungsrichtung. *Zwei der drei* Rater beurteilten in weiteren 45 Fällen (39%), dass die Vorausverfügung keine inhaltliche Aussage zur Krankenseinweisung enthielt. Weitere Ergebnisse sind Abbildung 11 zu entnehmen.

Szenario B3 - PEG-Anlage

Auch hier konnten 116 Vorausverfügungen ausgewertet werden.

In 38 (32%) Fällen wurde *einstimmig* bewertet, dass die Ablehnung einer PEG-Sonden-Anlage in der Vorausverfügung als Handlungsanweisung vorgegeben war.

Für 23 Vorausverfügungen (20%) beurteilten *alle drei Rater* , dass das Thema PEG-Sonden-Anlage inhaltlich nicht abgedeckt wurde. In 25 Fällen (22%) waren *zwei der drei Rater* der Meinung, dass diese Entscheidung nicht anhand der vorliegenden Vorausverfügung getroffen werden konnte. Weitere Ergebnisse sind Abbildung 11 zu entnehmen.

Abbildung 12: Aussagekraft Vorausverfügungen bei anhaltender Einwilligungsunfähigkeit

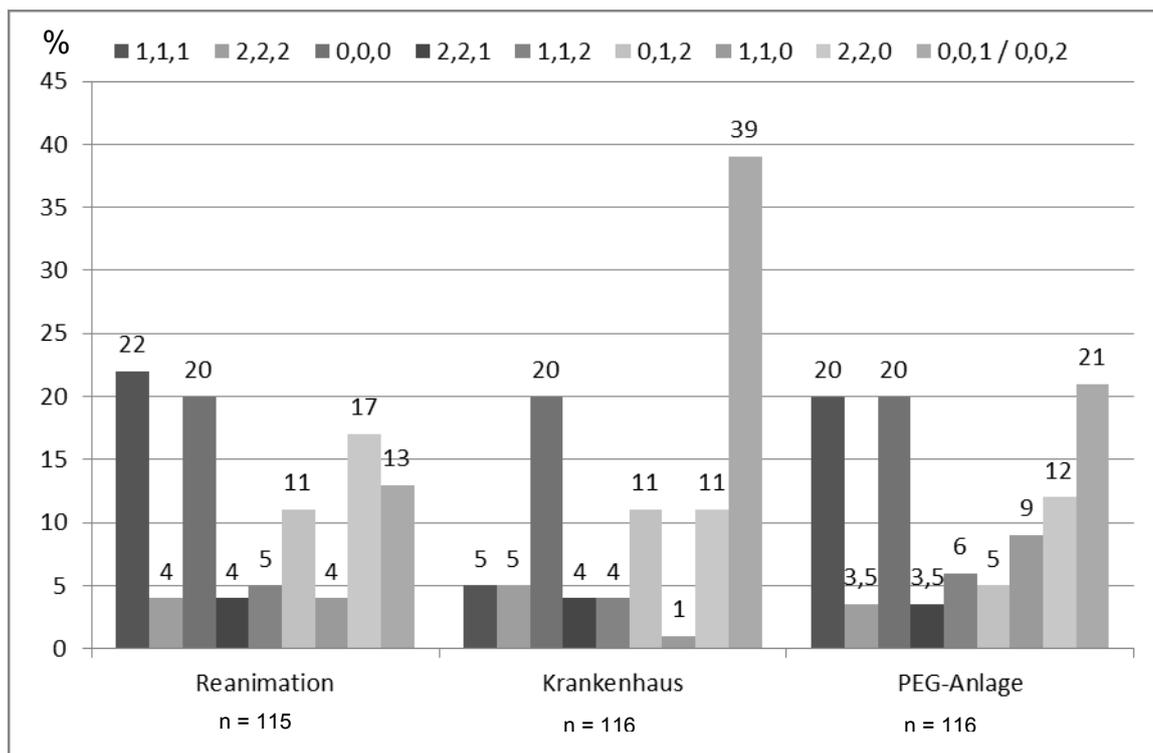
Darstellung der Bewertungen aller drei Rater.

Rating 1: Explizite Therapieablehnung geht aus der Vorausverfügung hervor.

Rating 2: Implizite Ablehnung aus Vorausverfügung ableitbar.

Rating 0: Keine Aussage zur Therapieentscheidung in der Vorausverfügung erkennbar.

Reanimation: n = 115; Krankenhauseinweisung: n = 116; PEG-Sonden—Anlage: n = 116.



4.3.3.3.5 Zusammenfassende Bewertung der Vorausverfügungen in Bezug auf ihre Aussagekraft bei den hier verwendeten Fallvignetten

Eine Verfügung (1%) zeigt eine Übereinstimmung der Ratings in vier der fünf Fallvignetten, 46 (39%) weitere in drei von fünf, also noch mehrheitlich für die Szenarien, tauglich.

17 Verfügungen (14%) sind in zwei von fünf Fallszenarien als tauglich befunden worden.

Die übrigen 55 Verfügungen (46%) wurden von den Ratern entweder nur für einen oder für keinen Fall (Fallvignetten) als aussagekräftig bewertet (s. Kap. 4.11.5).

Der Grund, weswegen selbst die wenigen Vorausverfügungen, die vor dem Hintergrund der anhaltenden Entscheidungsunfähigkeit einstimmig in allen drei Szenarien von den drei Ratern bewertet wurden, bei akuter Einwilligungsunfähigkeit keine Aussagekraft haben, war meist eine einleitende Formulierung, die Situationen aufzählte, in denen die vorliegende Verfügung Gültigkeit haben sollte. Diese Aufzählung beinhaltete zumeist die Aufführung von chronischen zerebralen Erkrankungen und war aus diesem Grund für die akute Situation kaum anwendbar. Ob dies tatsächlich die Intention der Verfasser war, bleibt unklar und es ist zu vermuten, dass hier ein Zusammenhangsfehler vorliegt.

4.3.3.4 Grundsätzlicher Umgang mit Vorausverfügungen in Heimen

33 Pflegekräfte, 6 Pflegedienstleitungen, 1 kommissarische Pflegedienstleitung sowie 3 Mitarbeiter des Sozialen Dienstes waren – von 46 angesprochenen – bereit, unsere Fragen nach dem generellen – also nicht auf den einzelnen Bewohner bezogenen – Umgang mit Vorausverfügungen zu beantworten. Der komplette Fragebogen findet sich im Anhang.

4.3.3.4.1 Methodischer Zugang

Zur Bewertung des Umgangs in den Altenheimen mit Vorausverfügungen wurden Interviews mit Pflegekräften und Pflegedienstleitungen bzw. Mitarbeitern des Sozialen Dienstes des Heimes durchgeführt.

Zunächst wurden die Wohnbereichsleitungen interviewt, im Anschluss daran die Pflegedienstleitungen und die Mitarbeiter des Sozialen Dienstes. Durch diese Reihenfolge sollte vermieden werden, dass die Pflegedienstleitung die Wohnbereichsleitungen in der Weise beeinflussten, dass die Antworten im Sinne der sozialen Erwünschtheit erfolgten.

Die vollständigen Fragebögen für Pflegedienstleitung und Wohnbereichsleitung finden sich in der Anlage. Es wurden folgende Items abgefragt.

1	Abfrage vorhandener Vorausverfügungen beim Einzug
2	Anregung zur Erstellung einer Vorausverfügung beim Einzug
3	Schriftliche Dokumentation vorhandener Vorausverfügungen
4	Ablage vorhandener Vorausverfügungen
5	Information an Hausarzt bei Entgegennahme neuer Vorausverfügungen
6	Mitgabe einer Kopie bei stationärer Einweisung
7	Anregung zur Aktualisierung
8	Kenntnisnahme des Pflegepersonals
9	Anmerkungen des Interviewpartners zu Vorausverfügungen

Die Interviews sahen eine Beantwortung mit „Ja“, „Nein“ oder „Weiß nicht“ vor. Wurde mit „Ja“ geantwortet, wurde genauer nachgefragt.

Als Beispiel soll Item 3 dienen: Von der interviewten Person wurde bejaht, dass das Vorliegen von Vorausverfügungen schriftlich dokumentiert werde. Im Anschluss daran, wurde gefragt, wo dies schriftlich festgehalten werde und ob ein Beispiel für die durchgeführte Dokumentation gezeigt werden könne, etwa ein Eintrag auf dem Bewohnerstammblatt.

Nach jeder Frage gab es für die Interviewte Gelegenheit, noch eine Bemerkung hinzuzufügen.

4.3.3.4.2 Probleme bei der Umsetzung

Bei der Umsetzung gab es keine Probleme.

4.3.3.4.3 Auswertung

Die Antwortmöglichkeiten „Ja“, „Nein“ und „Weiß nicht“ wurden nach einfachen Häufigkeiten ausgewertet. Die Zusatzantworten auf Nachfrage wurden nach Häufigkeit sortiert und aufgezählt.

4.3.3.4.4 Ergebnisse

4.3.3.4.4.1 Abfrage beim Einzug

<i>„Wenn ein Bewohner neu bei Ihnen einzieht, fragen Sie dann nach vorhandenen Patientenverfügungen?“</i>	
Ja	34 (79%)
Nein	8 (19%)
Weiß nicht	1 (2%)
Σ	43 (100%)

Von 34 Pflegekräften, die die Frage bejahten, gaben weiterhin 3 an, dass es zum standardisierten Vorgehen im Haus gehöre, Vorausverfügungen abzufragen und dass ein schriftlicher Qualitätsstandard dazu vorliege.

2 dieser 3 Pflegekräfte arbeiteten im selben Heim. Die anderen 5 Mitarbeiter dieses Hauses, die befragt wurden, verneinten jedoch das Vorliegen eines schriftlichen Standards. 2 Wohnbereichsleitungen dieses Hauses fragten Vorausverfügungen beim Einzug nicht ab.

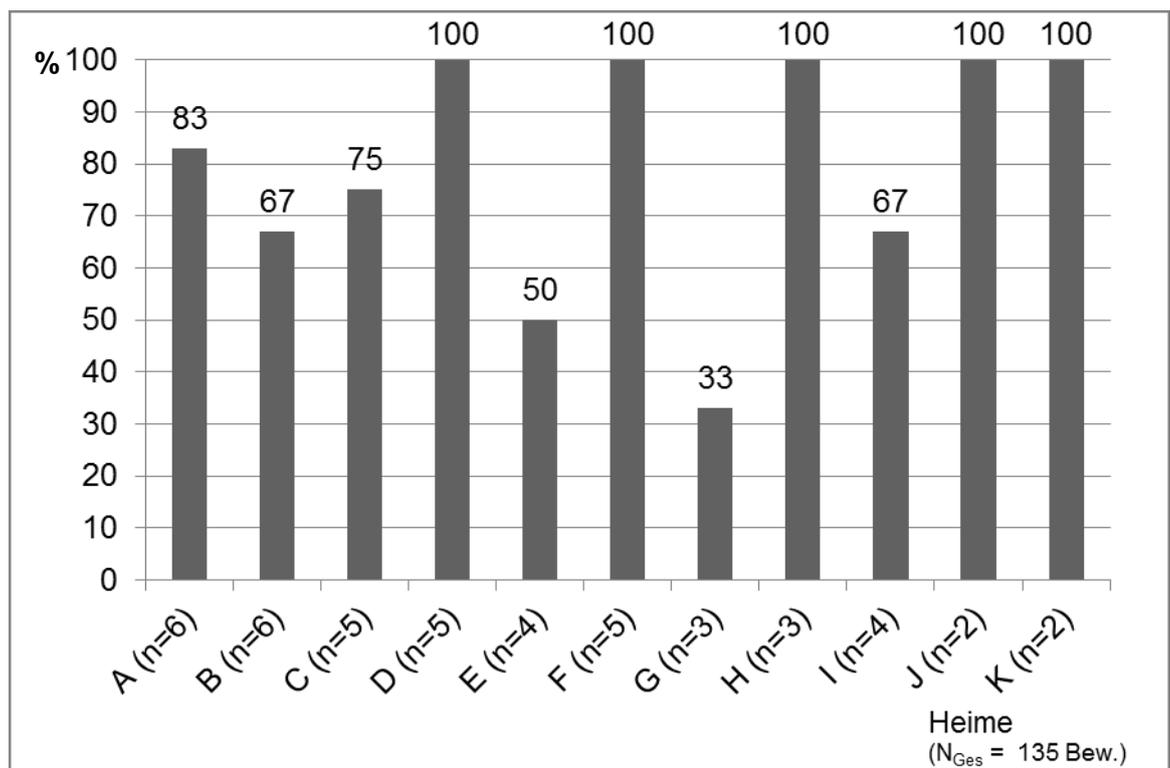
Die 4 Pflegekräfte eines anderen Heimes gaben übereinstimmend an, dass ein schriftlicher Standard momentan in einer Arbeitsgruppe ausgearbeitet werde.

In 5 von 11 Heimen gaben alle befragten Mitarbeiter bei dieser Frage einheitliche Antworten, in den übrigen 6 Heimen unterschieden sich die Antworten hinsichtlich der Abfrage vorhandener Vorausverfügungen beim Einzug.

Abbildung 13: „Wenn ein Bewohner neu bei Ihnen einzieht, fragen Sie dann nach vorhandenen Patientenverfügungen?“

Darstellung der Antwort: „Ja“ - nach Heimen sortiert

Bew. = Bewohner



4.3.3.4.4.2 Anregung beim Einzug

<i>„Wenn ein Bewohner neu einzieht, gibt es dann von Ihrer Seite die Anregung, eine Patientenverfügung zu erstellen?“</i>	
Ja	18 (42%)
Nein	23 (54%)
Weiß nicht	1 (2%)
Abhängig vom Zustand des Bewohners	1 (2%)
Σ	43 (100%)

Die Zusatzfrage nach einem schriftlichen Standard hierzu wurde einmal bejaht.

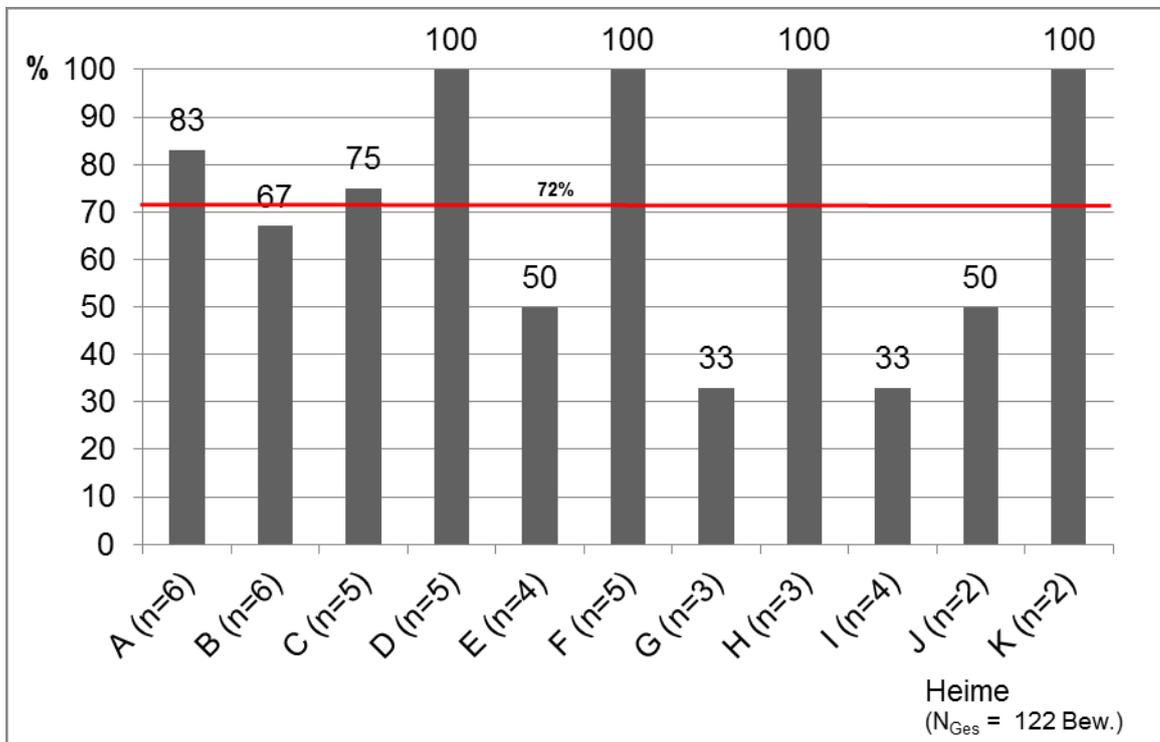
1 Pflegekraft gab an, dass es abhängig sei vom Zustand des Bewohners beim Einzug, ob eine Vorausverfügung angeregt würde oder nicht. Sei der Bewohner beim Einzug bereits in einer schlechten Verfassung, werde das weitere Vorgehen, wenn möglich, mit dem Bewohner selbst, sonst mit einem Stellvertreter im Sinne einer Vorsorgeplanung besprochen.

Eine Wohnbereichsleitung wusste die Frage, ob die Erstellung einer Vorausverfügung beim Einzug angeregt werde, nicht zu beantworten.

Abbildung 14: „Wenn ein Bewohner neu einzieht, gibt es dann von Ihrer Seite die Anregung, eine Patientenverfügung zu erstellen?“

Darstellung der Antwort „Ja“ - nach Heimen sortiert.

Bew. = Bewohner



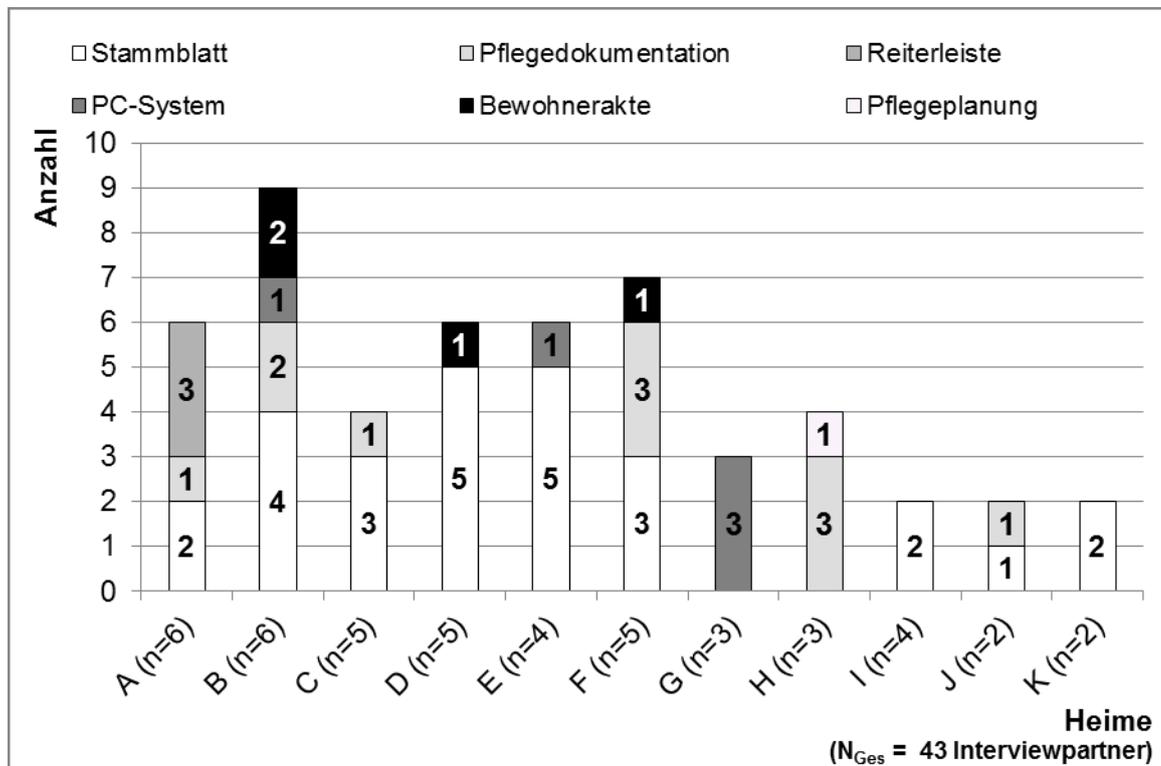
4.3.3.4.4.3 Dokumentation vorhandener Vorausverfügungen

<i>„Wird das Vorhandensein einer Patientenverfügung schriftlich dokumentiert?“</i>	
Ja	41 (95%)
Nein	1 (2%)
Weiß nicht	1 (2%)
Σ	43 (100%)

In 27 Fällen wurde dies auf dem Stammbblatt dokumentiert, in 11 Fällen in der Pflegedokumentation. 3 Pflegekräfte gaben an, ein Punkt auf der Reiterleiste des Dokumentationssystems kennzeichne das Vorliegen von Vorausverfügungen, 5 Wohnbereichsleitungen dokumentierten das Vorhandensein einer Vorausverfügung im PC-System. 4 Befragte gaben an, dass der Ort der Dokumentation der Bewohnerordner sei, während 1 Pflegekraft angab, in der Pflegeplanung zu dokumentieren, ob eine Vorausverfügung vorliege.

Mehrfachnennungen waren möglich.

Abbildung 15: „Wo wird das Vorhandensein von Patientenverfügungen dokumentiert?“
Antworten nach Heimen sortiert. Mehrfachnennungen waren möglich.



4.3.3.4.4 Ablage von Vorausverfügungen

„Gibt es einen festen Ort, an dem vorhandene Patientenverfügungen abgelegt werden?“	
Ja	41 (95%)
Nein	1 (2%)
Weiß nicht	1 (2%)
Σ	43 (100%)

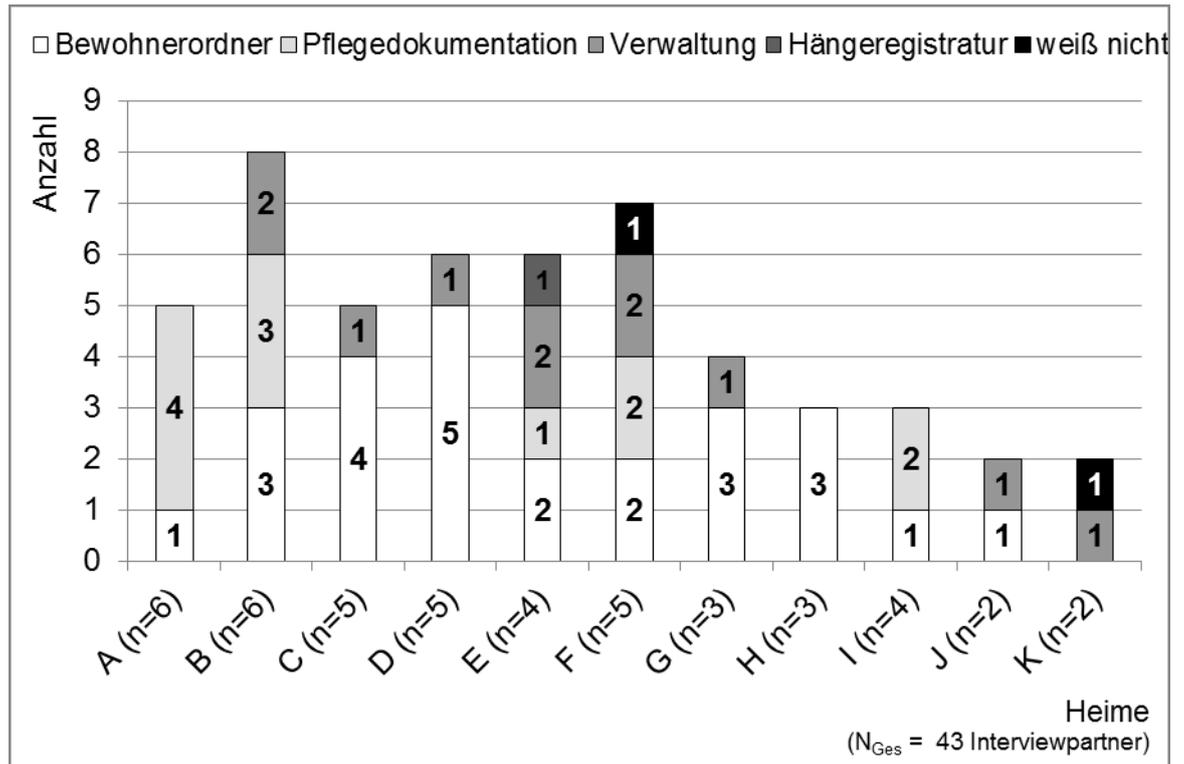
25 von 43 Pflegekräften legten vorhandene Vorausverfügungen in der Bewohnerakte ab, 12 Pflegekräfte sortierten die Vorausverfügung in das Pflegedokumentationssystem, in 11 Fällen würden die Vorausverfügungen in der Verwaltung aufbewahrt. 1 Wohnbereichsleitung gab als Ablageort eine Hängeregistratur, in der wichtige Dokumente, so auch Vorausverfügungen,

aufbewahrt werden, an. Der Hintergrund der Frage war zu prüfen, ob im Notfall, wenn die Vorausverfügung zum Tragen käme, diese auch griffbereit sei.

Mehrfachnennungen waren möglich.

Abbildung 16: „Wo werden vorhandene Patientenverfügungen in ihrem Wohnbereich abgelegt?“

Antworten nach Heimen sortiert. Mehrfachnennungen waren möglich.



4.3.3.4.4.5 Info an den Hausarzt

„Wird der Hausarzt vom Pflegepersonal informiert, wenn Bewohner eine Patientenverfügung zur Akte geben?“	
Ja	32 (74%)
Nein	10 (23%)
Weiß nicht	1 (2%)
Σ	43 (100%)

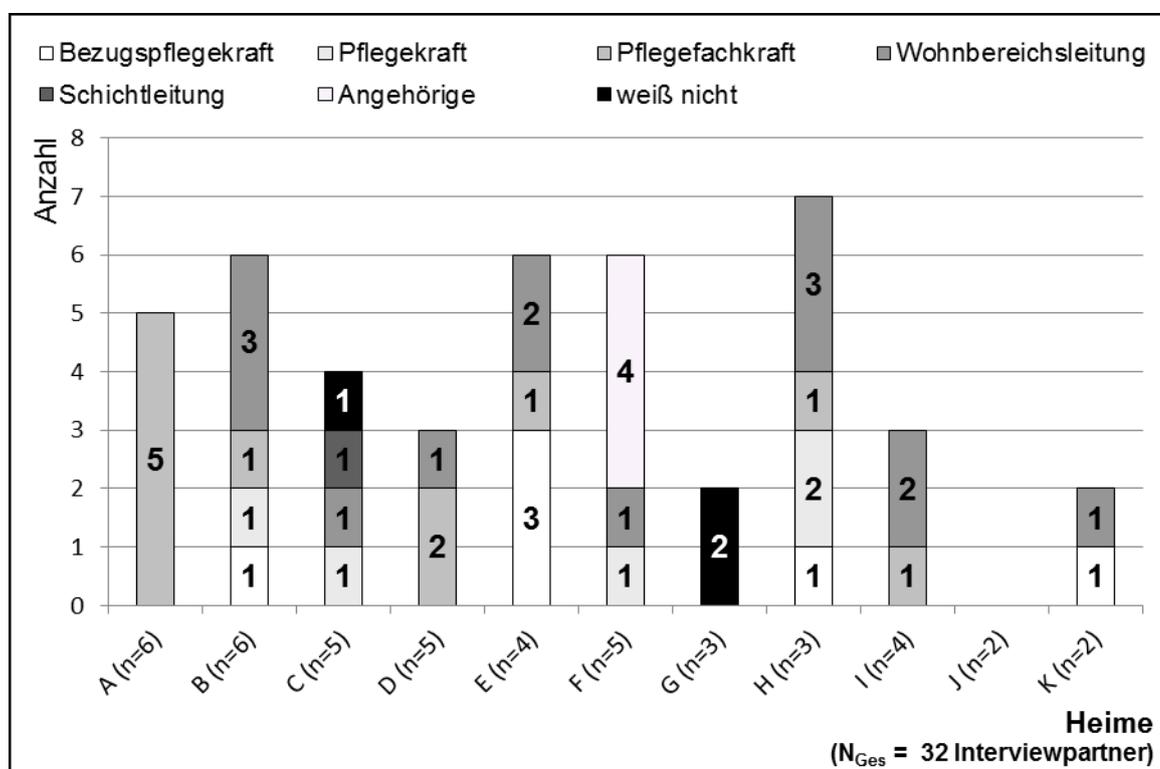
Auf die Frage, wer den Hausarzt informiert, wurde mehrheitlich geantwortet, dass die Wohnbereichsleitung dafür zuständig sei (14 von 32). 11 Befragte antworteten, die diensthabende Pflegefachkraft übernehme dies. 5 Interviewpartner antworteten, dass die Information des Hausarztes Aufgabe der diensthabenden Pflegekraft sei, in 6 Fällen sei die Bezugspflegekraft diejenige, die den Hausarzt informiert. 1 Pflegekraft sah die Schichtleitung in der Pflicht, während 3 Befragte nicht wussten, wer dies übernehme. Für weitere Therapieentscheidungen, auch in nicht vital bedrohlichen Situationen, ist die Kenntnis des Hausarztes von einer vorliegenden Vorausverfügung wichtig für die Entscheidungsfindung.

Mehrfachnennungen waren auch hier möglich.

Abbildung 17: „Wer informiert den Hausarzt, wenn neue Patientenverfügungen zur Akte gegeben werden?“

Antworten nach Heimen sortiert: Mehrfachnennungen waren möglich.

Anmerkung: In Heim J gaben beide Interviewpartner an, dass von Seiten des Heims der Hausarzt nicht informiert werde.



4.3.3.4.4.6 Mitgabe bei stationärer Einweisung

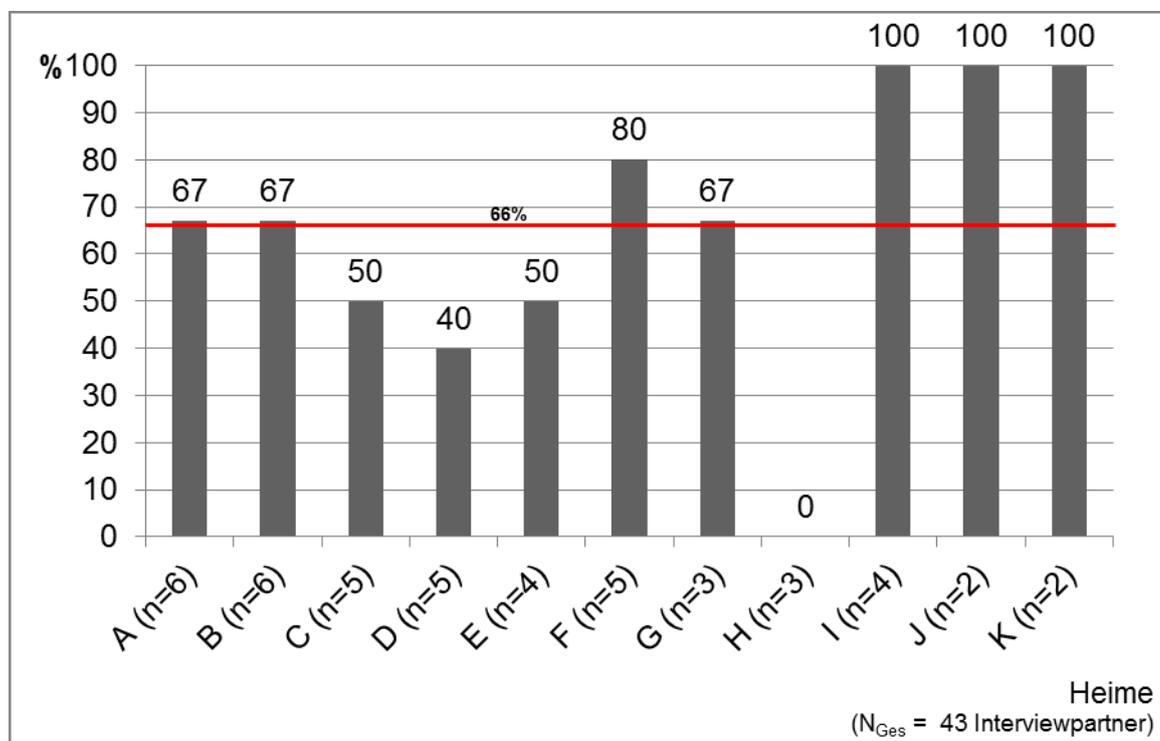
<i>„Wird die Patientenverfügung im Falle einer stationären Einweisung mit ins Krankenhaus gegeben?“</i>	
Ja	27 (66%)
Nein	14 (33%)
Weiß nicht	2 (5%)
Σ	43 (100%)

Bei dieser Frage antworteten die Mitarbeiter von 4 Heimen übereinstimmend, in den anderen Heimen gab es keine einheitlichen Antworten der Mitarbeiter.

Abbildung 18: „Wird die Patientenverfügung im Falle einer stationären Einweisung mit ins Krankenhaus gegeben?“

Darstellung der Antwort „Ja“ - nach Heimen sortiert.

Horizontale Linie = Mittelwert



4.3.3.4.4.7 Dokumentation im Überleitungsbogen

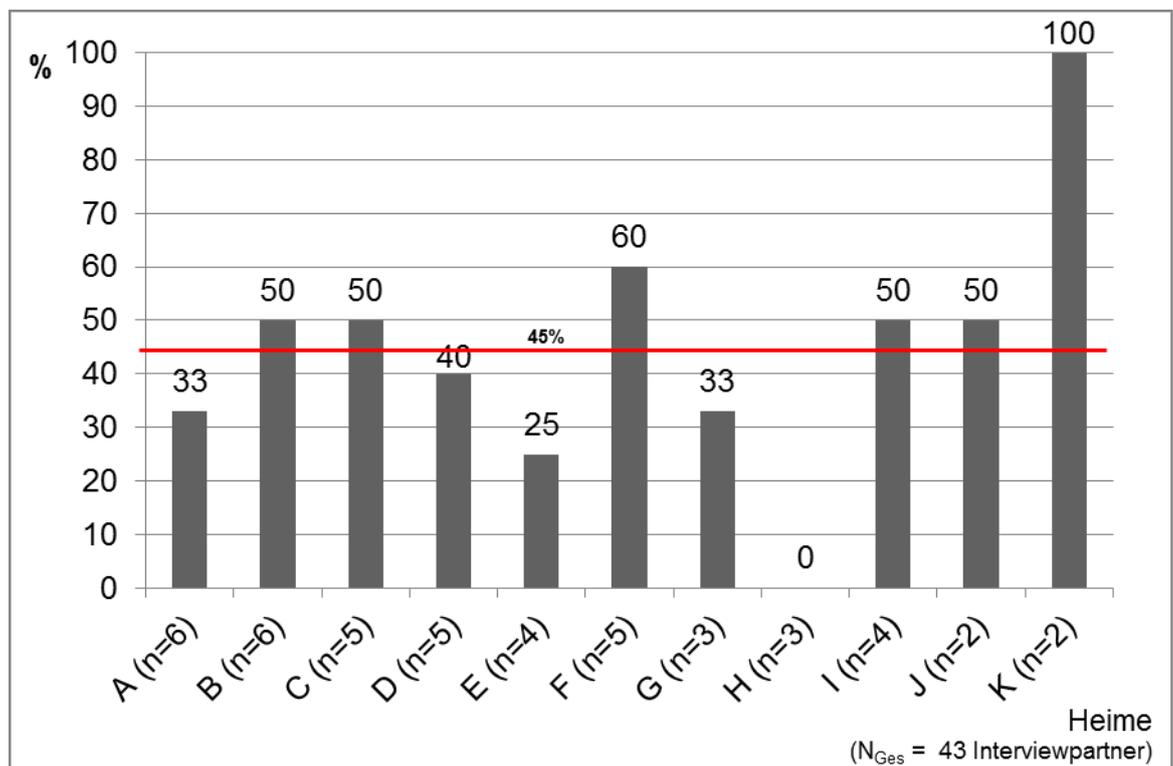
„Wo wird das Vorliegen einer Vorausverfügung im Überleitungsbogen vermerkt?“	
Ja	18 (45%)
Nein	8 (19%)
Weiß nicht	17 (40%)
Σ	43 (100%)

6 der 18 Befragten, die eine Notiz im Überleitungsbogen hinterlassen, wussten in dem im Haus vorhandenen Überleitungsbogen ein Feld zum Ankreuzen vorzufinden. Ein Überleitungsbogen ist ein Dokument, das im Falle einer

Krankenhauseinweisung vom Pflegepersonal ausgefüllt wird. Hierin wird Auskunft gegeben über den Allgemein- und Pflegezustand des Patienten, die aktuelle Verschlechterung der Gesundheitssituation, die zur Aufnahme führte, aber auch über Telefonnummern von Angehörigen und Betreuern, Vorerkrankungen und regelmäßige Medikamenteneinnahmen. Ein Punkt in einem solchen Bogen kann auch die mitgeführten oder vorliegenden Dokumente, beispielsweise eine Vorausverfügung beinhalten. Die übrigen 12 vermerkten dies handschriftlich, entweder unter dem Punkt „Mitgeführte Dokumente“ oder unter „Sonstiges“.

Abbildung 19: „Wird das Vorliegen einer Patientenverfügung im Überleitungsbogen vermerkt?“

Darstellung der Antwort „Ja“ - nach Heimen sortiert.



4.3.3.4.8 Anregung zur Aktualisierung

<i>„Wird seitens der Station eine regelmäßige Aktualisierung der Patientenverfügung angeregt?“</i>	
Ja	9 (21%)
Nein	32 (74%)
Weiß nicht	2 (5%)
Σ	43 (100%)

Von den 9 Befragten, die nach eigener Angabe eine Aktualisierung anregen, gaben 3 an, dies jährlich zu tun, 2 bei Verschlechterung des Allgemeinzustands der Bewohner, 1 wenn die vorliegende Vorausverfügung schon sehr lange zurückliegt, 1 unregelmäßig und 1 konnte ihre Angabe nicht näher konkretisieren. 1 Befragter gab an, dass zu dem Zeitpunkt, in dem die Vorausverfügung erstellt oder im Heim abgegeben wird, die Angehörigen informiert würden, dass Vorausverfügungen 2 Jahre lang gültig seien und dann aktualisiert werden müssten. Die Angehörigen kämen dann alle 2 Jahre auf den Sozialen Dienst zu, um die Aktualisierung vorzunehmen.

4.3.3.4.9 Lesen vor dem Abheften

<i>„Werden die Patientenverfügungen vom Pflegepersonal gelesen, bevor sie zur Akte gegeben werden?“</i>	
Ja	38 (88%)
Nein	4 (9%)
Weiß nicht	1 (2%)
Σ	43 (100%)

Die 38 Befragten, die diese Frage bejahten, wurden daraufhin gefragt, ob Konsequenzen folgen.

<i>„Folgen daraus Konsequenzen für das Verhalten in bestimmten Situationen?“</i>	
Ja	32 (84%)
Nein	5 (13%)
Weiß nicht	1 (3%)
Σ	38 (100%)

Von den 32 Befragten, welche die Frage nach den Konsequenzen bejahten, nannten 23 eines oder mehrere Beispiele für die Konsequenzen (unselektierte Darstellung der Aussagen der Befragten):

1. Wenn die Entscheidung ansteht, eine PEG zu legen, werden die Angehörigen einbezogen.
2. Bewohner möchte nicht ins Krankenhaus, dann wird das so weitergegeben.
3. Bei der Entscheidung, ein Bettgitter anzubringen, wird vorher eine Patientenverfügung beim Amtsgericht beantragt.
4. Es ist noch nicht vorgekommen, aber Wünsche werden hier respektiert.
5. Wenn die Ehefrau angerufen werden möchten, wenn etwas ist, dann wird das gemacht.
6. Wir haben den Arzt hingewiesen, dass eine Patientenverfügung vorliegt und der Bewohner nicht ins Krankenhaus möchte, das wurde aber ignoriert.
7. Arztwahl wird dokumentiert und respektiert.
8. Wenn in der Patientenverfügung steht, keine Reanimation erwünscht, dann wird das mit dem Arzt besprochen.
9. Arzt muss entscheiden.

10. Bei Krankenhauseinweisung werden die Angehörigen informiert und kümmern sich, aber manchmal hält sich das Krankenhaus nicht dran. Ein Sohn hat dann mal zu mir gesagt: „Wozu machen wir das?“
11. Es wird für ausreichende Schmerzmedikation gesorgt und auf lebensverkürzende Wirkung hingewiesen.
12. Unsere Erfahrung: Im Sterben widerrufen Patienten oft ihren Wunsch.
13. Bei einer Neuaufnahme wurde das im Team besprochen, dass die Patientenverfügung bereit liegt, wenn der Bereitschaftsarzt kommt.
14. Wenn ein Bewohner keine künstliche Ernährung möchte, wird das an den Arzt weitergeleitet.
15. Bisher ist es noch nicht eingetreten, die Wünsche des Bewohners würden aber respektiert.
16. In Notfallsituationen wird der Arzt auf Patientenverfügung hingewiesen.
17. Wenn jemand keine Magensonde möchte, reichen wir das Essen, aber nur solange der Bewohner seinen Mund aufmacht.
18. Patientenverfügungen sind relativ neu, ich habe wenig Erfahrung damit. Bei uns haben sie noch nie praktische Anwendung gefunden.
19. Eher führt das Nichtvorliegen zu Konsequenzen und Unsicherheiten, weil der mutmaßliche Wille nicht bekannt ist.
20. Wenn der Hausarzt erreicht werden kann, dann folgen meist Konsequenzen, sonst häufig nicht, bei PEG meistens nicht.
21. Es gibt Gespräche mit Hausarzt und Kindern, um eine Absprache zu treffen.
22. Bei Reanimation muss man schon mal eine hyperaktive Schwester bremsen.
23. Konsequenzen folgen, wenn das Pflegepersonal es dann noch im Kopf hat, dass eine Patientenverfügung vorliegt.
24. Ein Bewohner möchte nicht ins Krankenhaus. Nach dem Gespräch mit den Angehörigen oder dem Betreuer geben wir dann hier subkutane Infusionen und er kommt nicht ins Krankenhaus.
25. Aktueller Fall, eine Patientenverfügung liegt vor, der Bewohner möchte nicht reanimiert werden. Es wird der Notarzt gerufen und dann zeigen wir die Patientenverfügung, dann muss der Notarzt entscheiden.

26. Noch nicht vorgekommen.

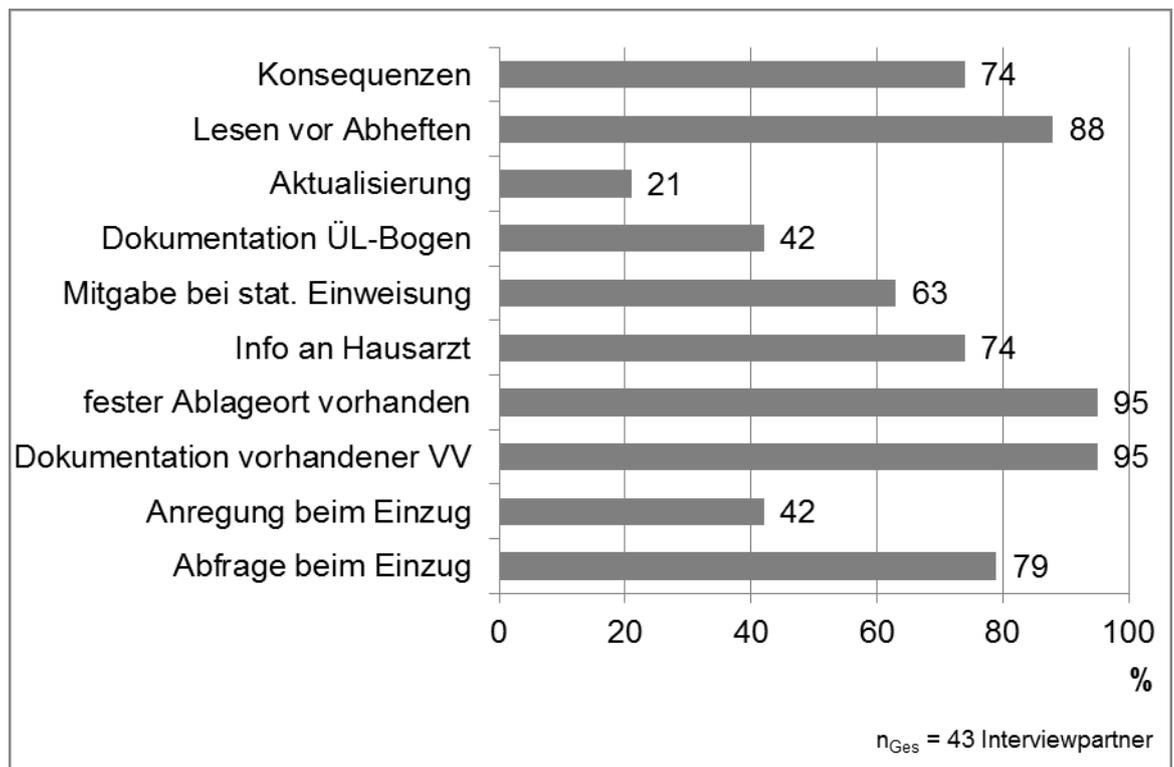
Abbildung 20: Zusammenfassung der Heimroutinen zu Vorausverfügungen

Zusammenfassung der Ergebnisse der Pflegebefragung.

Darstellung der Antwort „Ja“

VV = Vorausverfügung

ÜL-Bogen = Pflegeüberleitungsbogen



4.3.3.5 Beachtungen von Vorausverfügungen im Altenheim

4.3.3.5.1 Methodischer Zugang

Um die Beachtung von Vorausverfügungen in der konkreten Heimsituation zu untersuchen, wurden die durch die Rater identifizierten Inhalte mit den Aussagen der Pflegekräfte in Bezug auf zwei der Szenarien (Fallvignetten) - nämlich im Wohnbereich getroffene Absprachen bezüglich a) Reanimation und b) PEG-Anlage – verglichen, also damit, was sie in Bezug auf die einzelnen Heimbewohner für den Fall des Eintretens einer im Szenario beschriebenen Situation zu tun angaben.

Es wurde also ein Vergleich zwischen dem Behandlungswunsch des Heimbewohners – so wie er niedergelegt für die Rater erschien – und dem, was die Pflegekräfte im Fall des Eintretens einer wie im Szenario geschilderten Situation tun würden, angestellt. Bei diesen Interviews mit dem Pflegepersonal ging es primär nicht um die Herausarbeitung einer persönlichen Meinung, sondern um die Frage, ob es Handlungsabsprachen zu den jeweiligen Patienten und den beiden hier gewählten Szenarien – Reanimation und PEG-Sonde – gab.

Mit diesem Vorgehen sollte ein Eindruck davon gewonnen werden, inwieweit Vorausverfügungen im Pflegealltag bei Übereinstimmung zwischen Verfügungsaussage und Pflegeteam-Absprache zum gleichen Thema umgesetzt würden (**Beachtung**).

4.3.3.5.2 Probleme bei der Umsetzung

Insgesamt konnten 108 Vorausverfügungen hinsichtlich ihrer Beachtung im Pflegealltag untersucht werden. Die übrigen elf Verfügungen konnten aufgrund von Fehlern bei der Pseudonymisierung nicht mehr dem jeweiligen Verfasser zugeordnet werden.

4.3.3.5.3 Auswertung

Zur Auswertung der Beachtung von Vorausverfügungen wurde die Aussage der jeweiligen Pflegekraft zu einer *Pflegeabsprache* in Bezug auf *Reanimation* und *PEG-Sonde* sowie die inhaltliche Aussage und (mögliche) Handlungsanweisung der Vorausverfügung gegenüber gestellt.

Zu jeder vorliegenden Verfügung wurde also verglichen, ob eine ggf. vorliegende Teamabsprache der Pflegekräfte der Verfügungsanweisung entspricht, oder ob beispielsweise entgegen der Anweisung einer Vorausverfügung reanimiert bzw. nicht reanimiert werden würde, obwohl die Vorausverfügung dies inhaltlich nicht abdeckt.

Konkret lautete die Interview-Frage an die Pflegenden (hier am Beispiel Reanimation dargestellt): „Gibt es für diesen Bewohner eine Absprache mit dem Arzt bezüglich Reanimation?“. Wurde diese Frage mit „ja“ beantwortet, wurde weiter gefragt, ob die Absprache im Team besprochen und in der Akte dokumentiert wurde.

4.3.3.5.4 Ergebnisse

4.3.3.5.4.1 Beachtung bezüglich Reanimation

108 der 119 Vorausverfügungen wurden hinsichtlich der Aussagen der Pflegekräfte zur Reanimation untersucht.

Insgesamt gaben die interviewten Pflegekräfte bei 33 Bewohnern (30%) an, dass es eine Absprache gebe, den Patienten nicht mehr zu reanimieren.

Bei 22 dieser 33 Bewohner ließ sich auch aus der Vorausverfügung entnehmen, dass eine Reanimation nicht erwünscht sei, bei den übrigen 11 Bewohnern wurde in der Vorausverfügung – nach Sicht der Rater - keine Aussage zur Reanimation gemacht.

Die Pflegekräfte gaben bei 65 Bewohnern (60%) an, dass keine Absprache bezüglich Reanimation bestehe. Von diesen 65 Bewohnern haben aber 42 Bewohner in der vorliegenden Verfügung den Wunsch nach Verzicht auf Reanimation geäußert.

Wie Abbildung 12 zu entnehmen ist, stellen damit die Patientenverfügungen, in denen eine kardiopulmonale Reanimation von den Heimbewohner abgelehnt wurde, aber keine solche Anweisung unter dem Pflegepersonal bekannt ist, den größten Widerspruch zwischen Bewohner-Wunsch und Pflegekraft- Festlegung im Falle einer Reanimations-Situation dar. Es folgt die Konstellation „Der Bewohner lehnt Reanimation nicht ab, würde aber nach Pflegeabsprache nicht reanimiert werden“. Beide Widersprüche machen rund 50% der Fälle aus, etwa

die Hälfte der Verfasser von Vorausverfügungen würde also entgegen seinem Willen einer Reanimation zugeführt oder nicht zugeführt.

Abbildung 21: Beachtung von Vorausverfügungen bezüglich Reanimation

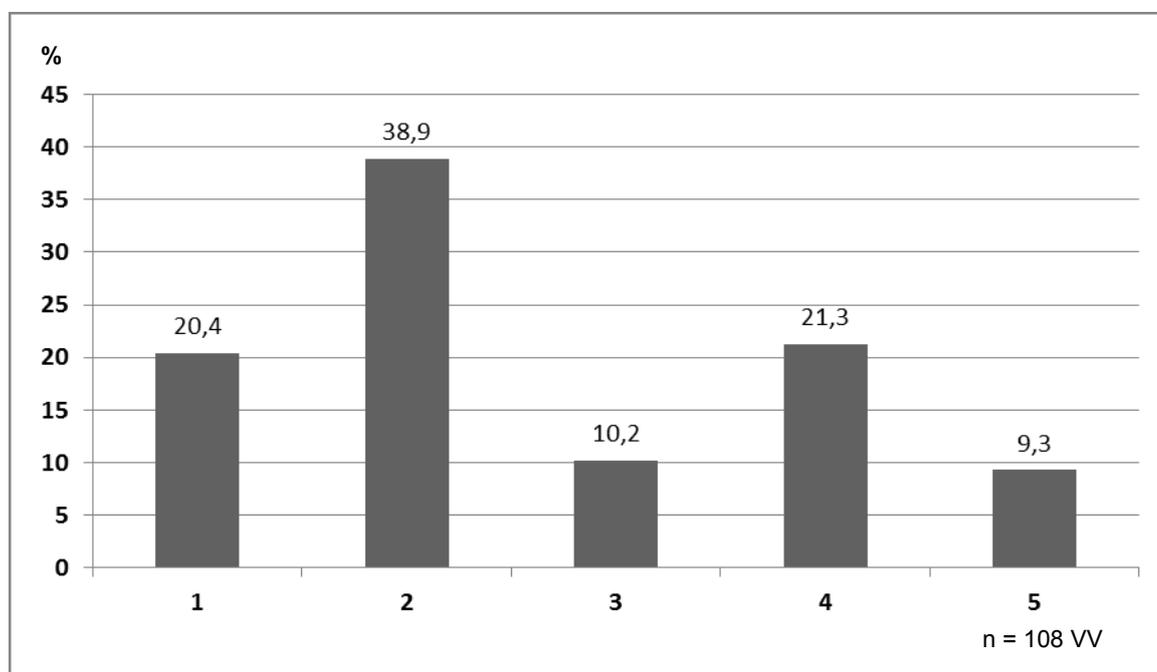
1: In der Vorausverfügung wird die Reanimation abgelehnt und beim Pflegepersonal besteht eine Absprache, dass der Patient nicht mehr reanimiert wird.

2: In der Vorausverfügung wird die Reanimation abgelehnt, beim Pflegepersonal gibt es keine Absprache diesbezüglich, der Patient würde im Notfall reanimiert werden.

3: In der Vorausverfügung wird keine Aussage zur Reanimation gemacht, beim Pflegepersonal gibt es eine Absprache, dass der Patient nicht reanimiert wird.

4: In der Vorausverfügung wird keine Aussage zur Reanimation gemacht und beim Pflegepersonal gibt es keine diesbezügliche Absprache, der Patient würde im Notfall reanimiert werden.

5: Die Pflegekraft weiß nicht, ob es eine diesbezügliche Absprache gibt.



4.3.3.5.4.2 Beachtung bezüglich PEG-Anlage

Insgesamt gaben die interviewten Pflegekräfte an, dass es bei 39 Bewohnern (36%) eine Absprache gebe, dass keine PEG-Sonde gelegt werden solle.

Bei 23 dieser 39 Bewohner ließ sich dieser Wunsch ebenfalls aus der Vorausverfügung entnehmen, bei den übrigen 16 Bewohnern wurde in der Vorausverfügung keine Aussage zur Anlage einer PEG-Sonde gemacht.

Bei 65 Bewohnern (60%) gaben die interviewten Pflegekräfte an, dass es keinerlei Absprache zur Frage der PEG-Anlage gebe. Von diesen 65

Bewohnern haben 33 in ihrer Vorausverfügung aber eine eindeutige Aussage dazu in der Weise gemacht, dass sie die Anlage einer PEG-Sonde ablehnen.

Die einzelnen Konstellationen sind Abbildung 13 zu entnehmen. Auch hier ist es so, dass bei rund 45% explizit anders gehandelt werden würde als in der Vorausverfügung festgelegt (Kat. 2 und 3).

Abbildung 22: Beachtung von Vorausverfügungen bezüglich PEG-Anlage

1: In der Vorausverfügung wird die Anlage einer PEG-Sonde abgelehnt und beim Pflegepersonal gibt es eine diesbezügliche Absprache.

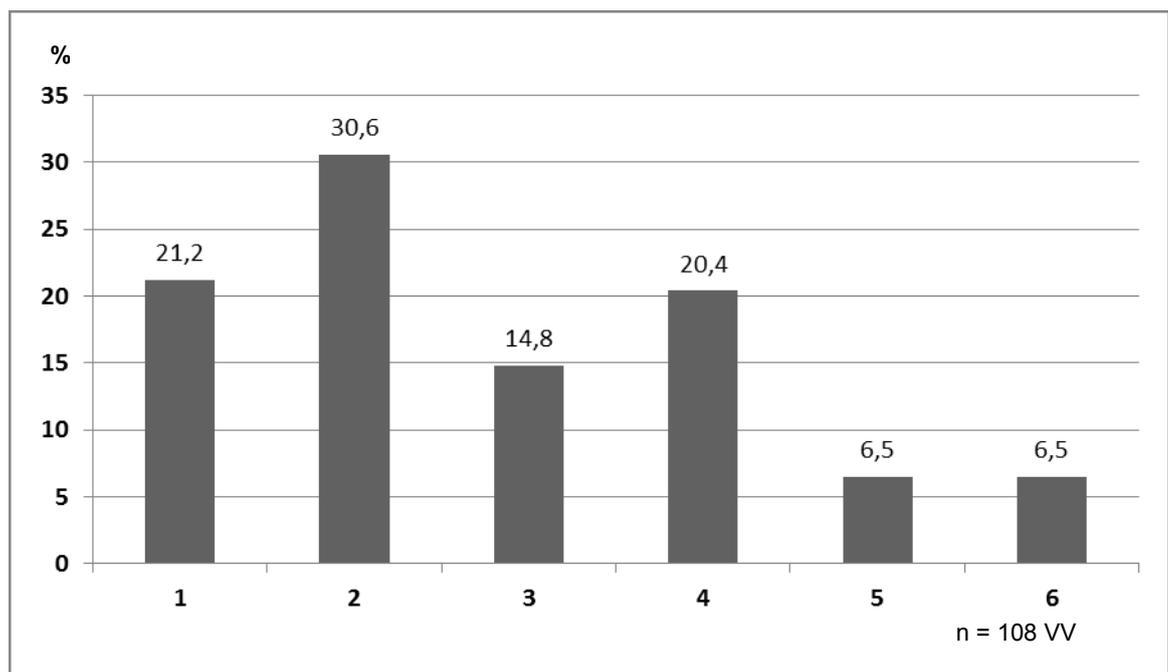
2: In der Vorausverfügung wird die Anlage einer PEG-Sonde abgelehnt, beim Pflegepersonal gibt es keine diesbezügliche Absprache.

3: In der Vorausverfügung wird die Anlage einer PEG-Sonde inhaltlich nicht abgedeckt, beim Pflegepersonal gibt es eine Absprache, dass der Patient keine PEG-Sonde wünscht.

4: In der Vorausverfügung wird die Anlage einer PEG-Sonde abgelehnt, beim Pflegepersonal gibt es keine diesbezügliche Absprache.

5: Es ist bereits eine PEG-Sonde vorhanden.

6: Die Pflegekraft weiß nicht, ob es eine diesbezügliche Absprache gibt.



Insgesamt fällt auf, dass die Diskrepanz zwischen den Festlegungen in Vorausverfügungen und den Absprachen des Pflegepersonals groß ist. Aussagen, die in Patientenverfügungen getroffen wurden, werden somit häufig nicht in den Arbeitsalltag integriert und als Handlungsanweisung umgesetzt. Stattdessen scheint es, dass viele Bewohner in bestimmten Situationen einer

Therapie oder dem Unterlassen einer Therapie zugeführt werden würden, die nicht dem schriftlich festgehaltenen Willen entspricht.

4.4 Zusammenfassung der Ergebnisse der Einzelstudien

Nur gut 10% der Bewohner haben eine Verfügung erstellt, etwa die Hälfte von ihnen bereits vor dem Einzug in das Altenheim.

Die vorliegende Studie zeigt, dass Vorausverfügungen auf der Ebene der organisatorischen Begleitung im Altenheim inzwischen akzeptiert und in den Alltag integriert zu sein scheinen: In der Mehrzahl der Heime wurden Vorausverfügungen bereits beim Einzug registriert (79%). In fast allen Heimen wurde das Vorliegen einer Vorausverfügung schriftlich dokumentiert (95%), ebenso gab es fast immer einen festen Aufbewahrungsort (95%). Auf dem Weg ins Krankenhaus gaben zwei Drittel der befragten Pflegepersonen an, eine Kopie der Vorausverfügung mitzugeben (66%); knapp die Hälfte dokumentierte dies auch im Überleitungsbogen.

Fast 90% der Befragten lesen die vorliegende Verfügung, bevor sie abgeheftet wird und gaben an, dass Konsequenzen hinsichtlich des dokumentierten Willens folgten. Diese Konsequenzen konnten jedoch auf Nachfrage teilweise nicht benannt werden.

Die vorgefundenen Verfügungen sind inhaltlich vielfältig. Formal handelt es sich überwiegend um Vordrucke zum Ankreuzen mit wenigen Alternativen, z.B. nur „ja“ oder „nein“ (75%).

Betrachtet man nun die Aussagekraft dieser Verfügungen in Bezug auf fünf typische Entscheidungssituationen (anhand von fünf Fallvignetten), dann ist die Mehrzahl der Verfügungen für die Mehrzahl der Szenarien nicht tauglich, einem Arzt im Entscheidungsfall wirklich Hilfe zur Kenntnisnahme des Willens des Patienten zu geben.

Für die Annahme der akuten Einwilligungsunfähigkeit sind insgesamt etwa 95% der Vorausverfügungen nicht tauglich, eine Handlungsanweisung zu geben. Für die Annahme der anhaltenden Einwilligungsunfähigkeit ist die Aussagekraft breiter gestreut: 33% der Vorausverfügungen geben keine Entscheidungshilfe

bezüglich Reanimation bei beobachtetem Herz-Kreislaufstillstand. Bezüglich Krankenhauseinweisung bei fieberhaftem Infekt liegt die Zahl der Verfügungen, die keine Handlungsrichtung vorgeben, sogar bei 60%. Die Entscheidung, ob eine PEG-Anlage erwünscht wäre, kann in 40% der Fälle nicht anhand der vorliegenden Verfügung getroffen werden.

Hinzu kommt noch ein weiteres Problem bei der Umsetzung von Vorausverfügungen: Es gibt eine große Diskrepanz zwischen dem, was sich in den Vorausverfügungen an Willensäußerungen finden lässt und dem, was die Pflegekräfte in den durch die Fallvignetten charakterisierten kritischen Entscheidungssituationen tun würden.

Nur bei einem Fünftel der vorliegenden Vorausverfügungen, die den Wunsch des Unterlassens von Reanimation beinhalten, stimmt dies mit der Aussage der Pflegekräfte überein, dass eine diesbezügliche Absprache besteht. Für knapp 40% der Bewohner, die in der Vorausverfügung festlegen, keine Wiederbelebungsmaßnahmen zu wünschen, gibt es keine entsprechende Absprache bei dem Pflegepersonal, diese Bewohner würden entgegen ihrer Aussage in der Vorausverfügung reanimiert werden. Zudem würden 10% der Heimbewohner, die in ihrer Verfügung keine Aussage zur Reanimation treffen, nach Aussagen des Pflegepersonals nicht reanimiert. Somit würde bei 50% der Verfasser von Vorausverfügungen gegen ihren schriftlich festgehaltenen Willen gehandelt. Ähnlich sieht es in Bezug auf das Legen einer PEG bei Demenz aus.

4.5 Diskussion

Die Verbreitungshäufigkeit von Vorausverfügungen liegt in der vorliegenden Studie bei etwa 12%. Dies stimmt gut mit den oben beschriebenen Erhebungen der Deutschen Hospizstiftung und des Sozio-Oekonomischen Panels (SOEP) überein. Jedoch wurde in den Erhebungen des SOEP auch die Verteilung in den verschiedenen Altersstufen dargestellt. So lag bei der Telefonbefragung von 2005 die Verbreitungshäufigkeit bei den Befragten zwischen 65 – 79 Jahre bei etwa 26%, bei den Befragten, die das 80. Lebensjahr überschritten hatten, bei ca. 33%. Damit lag sie dort weitaus höher als in unserem Sample der Hochbetagten.

In der CAPI-Studie von 2006 lag der Anteil der befragten Personen mit Verfügungen im Alter zwischen 65 und 80 Jahren bei etwa 20%. In der CAPI-Studie aus dem Jahr 2007 schließlich berichteten etwa 17% der Befragten zwischen 65 und 80 Jahren und knapp 25% der über 80jährigen, eine Vorausverfügung zu besitzen. Da in der vorliegenden Studie alle Altenheimbewohner zum Erhebungszeitpunkt über 65 Jahre alt waren, wäre hier aufgrund der Ergebnisse der CAPI-Studie eine höhere Verbreitungshäufigkeit zu erwarten gewesen.

Eine mögliche Ursache für die unterschiedlichen Ergebnisse liegt darin, dass in die hier vorliegende Studie nur Vorausverfügungen aufgenommen wurden, die in den Altenheimen vorzufinden - also nutzbar - waren. Verfügungen, die erstellt, aber in den Heimen nicht vorlagen, wurden nicht erfasst. So ist es möglich, dass einige Bewohner zu einem früheren Zeitpunkt eine Vorausverfügung erstellt haben, diese dann bei dem Umzug in das Altenheim verloren gegangen ist und der Bewohner selbst nicht mehr in der Lage war, darauf aufmerksam zu machen, dass eine Verfügung vorliegt. Etwa ein Drittel der untersuchten Vorausverfügungen wurde jedoch erst nach dem Einzug ins Altenheim erstellt und dort hinterlegt und ist somit nicht diesem Fehler zuzuordnen.

Die Diskrepanz zwischen den hier gefundenen Ergebnissen und denen von Telefonbefragungen könnte auch auf das Phänomen sozialer Erwünschtheit bei Beantwortung gezielter Fragen nach Vorausverfügungen zurückzuführen sein.

In der vorliegenden Studie mussten die Verfügungen vorgelegt werden, bei Telefonantworten musste man nur „ja“ sagen, um dann als Person mit Verfügung gezählt zu werden.

Wir gehen daher eher davon aus, dass die hier vorgelegte Befragung die Zahl der wirklich vorhandenen Verfügungen, insbesondere derer, die dann im Falle einer ärztlichen Entscheidung auch auffindbar sind, eher widerspiegelt. Die tatsächliche Anzahl an Verfügungen in der Gesamtbevölkerung – also nicht im Altenheim – dürfte eher deutlich niedriger sein.

Nach Literatur-Recherche ist die vorliegende Arbeit die erste, die den Versuch der Evaluierung von real vorhandenen Vorausverfügungen unternommen hat. Dazu wurden 5 Szenarien mit typischen Entscheidungssituationen im Altenheim als Maßstab benutzt, die Aussagekraft, d.h. Nutzbarkeit für eine Therapieentscheidung auf Basis einer Vorausverfügungen zu prüfen.

Das Ergebnis war, dass hier das eigentlich große Problem liegt: Mehrheitlich sind diese Vorausverfügungen nicht tauglich, um in typischen Entscheidungssituationen zu helfen. Denn wie soll es zu einer Glaubwürdigkeit der Verfügung in den Augen des vor eine Handlungsentscheidung gestellten Arztes kommen, wenn die Inhalte dieser Verfügungen nichts von einer Reflexion einer konkreten Situation, für die eine Verfügung gelten sollte, deutlich werden lassen. Muss es da wundern, dass viele Ärzte und – in der Studie auch – Pflegekräfte anders als in den Verfügungen niedergelegt, handeln?

Diese fehlende Konkretion mit daraus resultierender fehlender Handlungsorientierung galt für solche Fallszenarien wie Reanimation, Krankenhauseinweisung bei fieberhaftem Infekt und Exsikkose sowie für PEG-Anlage bei Dysphagie; dies sowohl bei akuter als auch bei vorher schon bekannter und anhaltender Einwilligungsunfähigkeit. Akute Einwilligungsunfähigkeit bedeutete, dass der Bewohner zuvor noch zu allen mentalen Qualitäten voll orientiert und - zumindest am Rollator - mobil war. Als Beispiel für die anhaltende und somit vor der Entscheidungssituation bekannte Einwilligungsunfähigkeit wurde die fortgeschrittene Demenz mit Bettlägerigkeit und Inkontinenz ausgewählt.

Man könnte einwenden, dass die Maßstäbe der Evaluierung – also die Szenarien und die Rater – nicht alltagstauglich bzw. zu streng waren. Dem Leser bleibt überlassen, die Relevanz der Szenarien hierauf hin selbst zu beurteilen. Die Autorin ist davon überzeugt, dass die Szenarien sehr wohl häufige kritische Entscheidungssituationen in Heimen und damit in der gelebten Realität darstellen.

Erschwerend in Bezug auf die Einschätzung der Ernsthaftigkeit von Vorausverfügungen wird zudem gesehen, dass sie meist zu allgemein, überwiegend als Vordrucke, formuliert sind und die Vielfältigkeit bestimmter Situationen, wie sie auf einen Patienten zutreffen können, nicht erfassen können. Es liegt im Wesen der Formulare, dass sie massiv verallgemeinern. Allgemeinplätze wie „keine lebensverlängernden Maßnahmen“ oder „keine Schläuche“ helfen nicht bei der Beantwortung der Frage, ob eine Krankenseinweisung zur Infusions- und Antibiotikatherapie bei einer Infektion von Seiten des Patienten mit einer Demenz erwünscht ist oder nicht. Gleiches gilt auch für Formulierungen wie „keine lebensverlängernde Maßnahmen“ – wobei die Art und der Kontext offen bleiben.

Zu einem ähnlichen Ergebnis kommt auch die o.g. Studie von Thompson et al. Auch hier standen zu allgemein formulierte Verfügungen und persönliche Wertvorstellungen einer konkreten Entscheidungsfindung im Weg.

Der Umgang mit Vorausverfügungen in Altenheimen wurde anhand von Interviews mit Pflegedienst- und Wohnbereichsleitungen untersucht. Auch hier konnten in der Literatur keine vergleichbaren Arbeiten gefunden werden.

Stellen die Aussagen zum generellen Umgang noch ein akzeptables Bild der Akzeptanz von Vorausverfügungen auf Seiten der Leitung dar, so ist die gefundene Diskrepanz zwischen der Handlung des Pflegepersonals im Falle einer „kritischen Situation“ (Reanimation; PEG-Sonde), und dem in der Vorausverfügung geäußerten Wunsch des Heimbewohners ein weiteres, bisher nicht benanntes, aber sehr großes Problem: Es wird offensichtlich nach eigenem Einschätzen, nicht nach dem Inhalt der Verfügung gehandelt.

Damit ist festzuhalten: Die zentralen Probleme der Vorausverfügung sind zum einen die geringe Verbreitung und zum anderen die nicht tauglichen Formulare

in Bezug auf typische Entscheidungssituationen, an die möglicherweise gedacht, die aber nicht schlüssig dargestellt werden.

Eine Lösung der Problematik könnte darin liegen, dass weniger Vordrucke für fachlich durchdachte Vorausverfügungen publiziert werden, die dann aber hinsichtlich ihrer Aussagekraft für typische Situationen evaluiert worden sind.

Schließlich müsste dazu auch das Gespräch mit dem Patienten bezüglich der generell als auch für den einzelnen Patienten speziell möglichen und wahrscheinlichen Entscheidungssituationen gehören. Dies müsste in der Verfügung dokumentiert sein. Damit würde eine größere Glaubwürdigkeit und Ernsthaftigkeit in Bezug auf die Verfügung erreicht werden.

Zudem sollte der Umgang mit Vorausverfügungen sowohl in der Ausbildung von ärztlichen als auch nichtärztlichen Mitarbeitern des Gesundheitssystems stärker berücksichtigt werden, um Unsicherheiten im Umgang mit Vorausverfügungen zu minimieren. Hierzu müsste auch die Routine geschult werden, so dass dann, wenn eine Vorausverfügung vorliegt, diese auch umgesetzt werden muss. Dazu aber gehört der Respekt vor dem Menschen, der eine klare Verfügung mit klarem Kopf geschrieben hat. Raum für intuitive Eigenentscheidung von Arzt und Pflegepersonal oder Orientierung lediglich an eigenen Wertvorstellungen bleibt dann nicht.

Die Vorausverfügung sollte also nicht nur als ein formales Dokument gesehen werden, sondern sie sollte auch den Prozess der Entstehung beinhalten, der sowohl die Ernsthaftigkeit dieses Dokuments deutlich steigert, als auch eine Kultur des Umgangs mit diesen – dann ernstzunehmenden - Dokumenten zur Folge hätte, vgl. Projekt (Respecting Choices).

5 LITERATURVERZEICHNIS

- Benzenhöfer, U. (Juni 2009). Die Rolle von Luis Kutner bei der Entwicklung der Patientenverfügung. (L. Hessen, Hrsg.) *Hessisches Ärzteblatt*, S. 411-413.
- Bernat, E. (1993). Das Recht an der Grenze zwischen Leben und Tod. Zum Stand der Diskussion in den Vereinigten Staaten. In E. Bernat (Hrsg.), *Ethik und Recht an der Grenze zwischen Leben und Tod*. Graz.
- Bundesärztekammer. (1979). Richtlinien für die Sterbehilfe. *Deutsches Ärzteblatt*(14), S. 957-960.
- Bundesärztekammer. (1999). Handreichungen für Ärzte zum Umgang mit Patientenverfügungen. *Deutsches Ärzteblatt*(43), S. A2720-A2721.
- Bundesärztekammer. (2004). Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Deutsches Ärzteblatt*(19), S. A1298-A1299.
- Bundesärztekammer. (2007). *Bundesärztekammer - 3. Regelung der Patientenverfügung im Betreuungsrecht*. (Bundesärztekammer, Herausgeber) Abgerufen am 20. April 2011 von <http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=0.2.20.4640.5168.5217.5220>
- Bundesärztekammer. (2007). Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. *Deutsches Ärzteblatt*(13), S. A891-A896.
- Bundesärztekammer. (2010). Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. *Deutsches Ärzteblatt*(6), S. 279-284.
- Bundestag, D. (13. September 2004). *ethikzentrum.de - Zentrum für angewandte Ethik*. Abgerufen am 20. April 2011 von <http://www.ethikzentrum.de/plaintext/downloads/bt-2004-pv-153700.pdf>

- DGHS. (Februar 2006). Der Notfallausweis. (D. G. Sterben, Hrsg.) *Humanes Leben - Humanes Sterben*, S. 23-26.
- Eisenbart, B. (200, 2. Auflage). The Natural Death Act. In B. Eisenbart, *Patienten-Testament und Stellvertretung in Gesundheitsangelegenheiten* (S. 32-36). Nomos Recht.
- Eisenbart, B. (2000, 2. Auflage). Das Patiententestament in Deutschland. In B. Eisenbart, *Patienten-Testament und Stellvertretung in Gesundheitsangelegenheiten* (S. 38-41). Nomos Recht.
- Eisenbart, B. (2000, 2. Auflage). Der Patient Self-Determination Act. In B. Eisenbart, *Patienten-Testament und Stellvertretung in Gesundheitsangelegenheiten* (S. 36-37). Nomos Recht.
- Eisenbart, B. (2000, 2. Auflage). The Living Will. In B. Eisenbart, *Patienten-Testament und Stellvertretung in Gesundheitsangelegenheiten* (S. 31-32). Nomos Recht.
- Eisenbart, B. (2000, 2. Auflage). The Living Will. In B. Eisenbart, *Patienten-Testament und Stellvertretung in Gesundheitsangelegenheiten* (S. 31-32). Nomos Recht.
- Glenn, R. (2003). *The right to privacy: rights and liberties under the law*. Oxford: ABC-CLIO.
- Gross, M. (23. 02 1998). What do patients express as their preferences in advance directives? *Archives of Internal Medicine*, 158, S. 363-365.
- Hospizstiftung, D. (2005). *Wie denken die Deutschen über Patientenverfügungen?* Dortmund: Deutsche Hospiz-Stiftung.
- Jacobi, T. (2005, 5. Auflage). Die Patientenverfügung: Was beinhaltet sie - was leistet sie? In T. Jacobi, A. T. May, R. Kielstein, & W. Bienwald (Hrsg.), *Ratgeber Patientenverfügung - vorgedacht oder selbstverfasst?* (S. 7-8). Münster: Lit-Verlag.
- Jacobi, T. (2005, 5. Auflage). Spezielle Formen vorsorglicher Verfügungen. In J. e. al, & J. e. al (Hrsg.), *Ratgeber Patientenverfügungen - vorgedacht oder selbstverfasst?* (S. 9). Münster: Lit-Verlag.

- Jacobi, T. (2005, 5. Auflage). Wilhelm Uhlenbruck, Deutsches Muster eines Patienten-Testaments. In J. e. al, & J. e. al (Hrsg.), *Ratgeber Patientenverfügung - vorgedacht oder selbstverfasst* (S. 106-108). Münster: Lit-Verlag.
- Kauch, e. a. (18. Januar 2006). *Dokumentations- und Informationssystem für Parlamentarische Vorgänge*. Abgerufen am 20. April 2011 von <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/16/003/1600397.pdf>
- Kretschmer, B. (2002). Der „rote“ Umschlag für den Notarzt. Möglichkeiten und Chancen eines Notfallbogens als komprimierter Patientenverfügung im Rettungseinsatz. In A. G. May (Hrsg.), *Passive Sterbehilfe: besteht gesetzlicher Regelungsbedarf?* (S. 141-171). Münster: LIT-Verlag.
- Kutzer, e. a. (2004). *Patientenautonomie am Lebensende - Ethische, rechtliche und medizinische Aspekte zur Bewertung von Patientenverfügungen*. Arbeitsgruppe "Patientenautonomie am Lebensende". Berlin: Bundesministerium für Justiz.
- Lang, F., & Wagner, G. (2007). *Patientenverfügungen in Deutschland: Empirische Evidenz für die Jahre 2005 bis 2007*. Berlin: Sozio-Oekonomisches Panel.
- May, A. (kein Datum). *Ethikzentrum - Zentrum für angewandte Ethik*. Abgerufen am 20. 04 2011 von <http://www.ethikzentrum.de/patientenverfuegung/verfuegungsliste/verfuegungen.htm>
- Meran, J. (2001). Arten der Vorausverfügung - Patientenverfügung. In J. G. Meran, S. E. Geissendörfer, & A. T. May (Hrsg.), *Möglichkeiten einer standardisierten Patientenverfügung* (S. 13-14). Münster: Lit-Verlag.
- Oorschot B, e. a. (2004). Patientenverfügungen aus Patientensicht. Ergebnisse einer Befragung palliativ behandelter Tumorpatienten. (Springer-Verlag, Hrsg.) *Ethik in der Medizin*, 16(2), S. 112-122.
- Reisberg, e. a. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. (A. P. Association, Hrsg.) *The American Journal of Psychiatry*(139), S. 1136-1139.

- Respecting Choices*. (kein Datum). (Gundersen Lutheran Medical Foundation, Inc.) Abgerufen am 11. 03 2011 von <http://respectingchoices.org/>
- Stünker, e. a. (2005). *Ethikzentrum*. (e. -Z. Ethik, Herausgeber) Abgerufen am 20. April 2011 von <http://www.ethikzentrum.de/plaintext/downloads/bundestag-1608442-stuenker.pdf>
- Thompson, e. a. (2003). Adherence to advance directives in critical care decision making: a vignette study. *British Medical Journal*, 327(7422), S. 1011-1017.
- Volicer, e. a. (April 2002). Advance Care Planning by Proxy for Residents of Long-Term Care Facilities Who Lack Decision-Making Capacity. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(4), S. 761-767.
- Wiese, e. a. (2008). Göttinger Palliativkrisenbogen: Verbesserung der notfallmedizinischen Versorgung von ambulanten Palliativpatienten. *DMW Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 133(18), S. 972-976.

6 ANHANG

6.1 Fragebogen Pilotstudie

A. Schwesternbefragung allgemein

Vorstellung: Ich arbeite an einer medizinischen Doktorarbeit, in der ich Arbeitsabläufe im Umgang mit schwerkranken und sterbenden Bewohnern in Altenheimen untersuche. Die Ergebnisse dieser Arbeit werden strikt anonymisiert, so dass kein Rückschluss auf die Orte und Personen der Befragung möglich ist.

Dazu möchte ich Ihnen gerne ein paar Fragen stellen.

1. Stellen Sie sich vor, ein Bewohner bricht vor Ihren Augen leblos zusammen.

Wie gehen Sie nun vor? (*Falls Gesprächspartner angibt, dies komme auf den Einzelfall an*: Welche Möglichkeiten kommen in Betracht? Sie können sich gerne beispielhaft unterschiedliche Bewohner dieser Station in der genannten Situation vorstellen.)

- a) Ist dies ein standardisiertes Vorgehen? Gibt es schriftliche Standards?
- b) Wenn ja: Gibt es Ausnahmen von diesen Standards?
- c) Gibt es Umstände, unter denen nicht der Notarzt (110) gerufen wird? Wenn ja, wie sind diese definiert?
- d) Wird regelhaft mit dem Bewohner/Betreuer/Angehörigen besprochen, ob im Falle eines Zusammenbruchs der Notarzt (110) gerufen und ob gegebenenfalls reanimiert werden soll?
- e) Angenommen, der Bewohner bricht zusammen und Sie entscheiden sich für den Notarzt und eine Reanimation. Wie gehen Sie im Einzelnen vor?

2. Nun möchte ich Sie gerne noch etwas zu Patientenverfügungen fragen. Dazu möchte ich Ihnen kurz erläutern, was wir unter einer Patientenverfügung verstehen:

Patienten-Vorausverfügungen (oder kurz: Patientenverfügungen) sind Willenserklärungen für den Fall der eigenen Einwilligungsunfähigkeit. Sie werden von einer entscheidungsfähigen Person abgefasst. In der Patientenverfügung legt diese Person im Voraus fest, wie sie in bestimmten medizinischen Situationen behandelt werden möchte und / oder wer dann an ihrer Stelle Entscheidungen treffen soll.

- a) Gibt es Ihres Wissens Bewohner dieser Station, die eine Patientenverfügung verfasst haben?
- b) Wenn ja, wie viele sind es?
- c) Werden die Bewohner bei ihrem Einzug nach einer Patientenverfügung gefragt?
- d) Wenn ja, wo wird das dokumentiert?
- e) Gibt es einen Verweis in der Kurve auf eine vorhandene Patientenverfügung ?
- f) Wo werden die Patientenverfügungen aufbewahrt, gibt es einen festen Ort?
- g) Wird der Hausarzt informiert, wenn Bewohner eine Vorausverfügung zur Akte geben?

B. PDL-Befragung

Vorstellung: Ich arbeite an einer medizinischen Doktorarbeit, in der ich Arbeitsabläufe im Umgang mit schwerkranken und sterbenden Bewohnern in Altenheimen untersuche. Die Ergebnisse dieser Arbeit werden strikt anonymisiert, so dass kein Rückschluss auf die Orte und Personen der Befragung möglich ist.

Ich möchte Ihnen gerne einige Fragen über Patientenverfügungen stellen. Lassen Sie mich vorher erläutern, was wir darunter verstehen:

Patienten-Vorausverfügungen (oder kurz: Patientenverfügungen) sind Willenserklärungen für den Fall der eigenen, künftigen Einwilligungsunfähigkeit. Sie werden von einer entscheidungsfähigen Person abgefasst. In der Patientenverfügung legt diese Person im voraus fest, wie sie in bestimmten medizinischen Situationen behandelt werden möchte und / oder wer dann an ihrer Stelle Entscheidungen treffen soll.

1. Gibt es Ihres Wissens Bewohner, die eine Patientenverfügung verfasst haben?
2. Wenn ja, wie viele sind das schätzungsweise?
3. Werden die Bewohner im Rahmen eines standardisierten Arbeitsablaufs von Seiten des Altenheims auf eine Patientenverfügung angesprochen?
4. Wenn ja, (wo) ist diese Routine schriftlich niedergelegt?
5. Wenn ja, wo wird das (Nicht-) Vorhandensein einer Patientenverfügung dokumentiert?
6. Gibt es einen Verweis im Stammblatt auf vorhandene Patientenverfügung?
7. Wenn ja, wo?
8. Gibt es einen festen Ort, an dem vorhandene Patientenverfügungen abgelegt werden?
9. Wenn ja, wo?
10. Wird der Hausarzt vom Pflegepersonal informiert, wenn Bewohner eine Vorausverfügung zur Akte geben?
11. Wenn ja, wer macht das? Passiert dies im Rahmen eines standardisierten Arbeitsablaufs?
12. Wird die Patientenverfügung im Falle einer stationären Einweisung mit ins Krankenhaus gegeben? Wenn ja: Gibt es einen entsprechenden Vermerk (ein dafür vorgesehenes Feld) im Überleitungsbogen?
13. Wird seitens des Altenheims eine regelmäßige Aktualisierung der Patientenverfügung angeregt?
14. Wenn ja, im Rahmen welches Arbeitsablaufs, wer führt das Gespräch?
15. Erfolgt durch das Pflegepersonal eine Auswertung der Patientenverfügung und hat dies Konsequenzen für das Verhalten in bestimmten Situationen?

C. Erfassungsbogen Patientenverfügungen, Datum:

Station ..., Anzahl der Bewohner auf der Station: ...

Bewohner ...: Ist eine Patientenverfügung vorhanden? J / N

Falls ja:

Patientenverfügungs-#	
Wo ist die Patientenverfügung abgelegt?	
Gibt es auf dem Stammblatt einen Verweis auf die Patientenverfügung?	J / N
Ist für den Fall einer stationären Einweisung eine Dokumentation der Patientenverfügung in der Pflegeüberleitung vorgesehen?	
Gibt es noch andere Orte, an denen die Patientenverfügung hinterlegt ist? Wenn ja, welche?	
Stimmt die Ist- mit der Soll-Ablage überein?	J / N / entfällt
Wie viele Seiten umfasst die Patientenverfügung?	.. Seiten
Wann wurde die Patientenverfügung erstmals unterzeichnet?	
Gab es Aktualisierungen?	J (././..) / N
Ist es ein Formular oder ein persönlicher Text?	Formular / Text / Mischform oder unklar
Gibt es Mitunterzeichner? Wenn ja, wer?	Angehörige / Arzt / RA, Notar Andere:
Wird eine Vertrauensperson als Stellvertreter für medizinische Entscheidungen benannt?	
Allgemeine Angaben:	
Gibt es einen Betreuer?	J / N
Geschlecht des Bewohners	M / W
Geburtsjahr	19 ..

D. Fallszenarien

Bewohnerversion

Wir hatten schon davon gesprochen, dass Ihr Wille betreffend künftige lebensverlängernde Behandlungen durch eine schriftliche Patientenverfügung niedergelegt worden ist.

Um Missverständnisse zu vermeiden, lassen Sie mich kurz erläutern, was ich unter einer Patientenverfügung verstehe:

Patienten-Vorausverfügungen (oder kurz: Patientenverfügungen) sind Willenserklärungen für den Fall der eigenen, künftigen Einwilligungsunfähigkeit. Sie werden von einer entscheidungsfähigen Person abgefasst. In der Patientenverfügung legt diese Person im Voraus fest, wie sie in bestimmten medizinischen Situationen behandelt werden möchte und / oder wer dann an ihrer Stelle Entscheidungen treffen soll.

1. Was erhoffen Sie sich von Ihrer Patientenverfügung?

2. Können Sie sich erinnern, wann Sie die Patientenverfügung verfasst haben?
.... (Jahreszahl) / weiß nicht
Haben Sie sich seither nochmal damit beschäftigt? Wenn ja, in welchem Jahr wurde die Patientenverfügung letztmalig unterschrieben?
.... (Jahreszahl) / weiß nicht

Nun würde ich gerne drei Fallszenarien mit Ihnen besprechen.

Ich lese Ihnen dazu jeweils einen kurzen Text vor. Wenn Sie etwas in dem Text nicht verstehen, fragen Sie ruhig nach. Nachdem ich Ihnen den Text vorgelesen habe, möchte ich einige Fragen stellen.

Szenario A

Stellen Sie sich bitte vor, Sie werden aus Ihrem jetzigen Befinden heraus vor den Augen der Schwester bewusstlos. Die Schwester stellt einen Herz- Kreislauf-Stillstand fest.

Es gibt in einem solchen Fall zwei Möglichkeiten:

A1 Die Schwester bleibt ruhig bei Ihnen sitzen und hält Ihre Hand. Dann würden Sie innerhalb weniger Minuten sterben.

A2 Oder die Schwester ruft den Notarzt und beginnt eine Herz-Lungen-Wiederbelebung. Sofern die Wiederbelebung erfolgreich ist, bringt der Notarzt Sie danach auf Intensivstation. Bei günstigem Verlauf können Sie nach einiger Zeit wieder in einer ähnlich guten Verfassung wie zuvor entlassen werden.

Nun meine Fragen an Sie:

1. Was ist Ihr Wille, wie in einem solchen Fall mit Ihnen verfahren werden soll?
Eher A1 / eher A2 / weiß nicht
2. Was würde Ihrer Meinung nach in der geschilderten Situation mit Ihnen geschehen, wenn keine Vorausverfügung von Ihnen vorläge?
Eher A1 / eher A2 / weiß nicht
3. Was meinen Sie, was würde in der geschilderten Situation mit Ihnen geschehen, wenn Ihre Vorausverfügung in vollem Umfang Berücksichtigung fände?
Eher A1 / eher A2 / weiß nicht

Anmerkung:

Die Antworten werden zur Rückversicherung von der Interviewerin nochmal in das Szenario übersetzt. Begründungen und Kommentare siehe Antwortbogen.

Szenario B

Stellen Sie sich bitte vor, Sie leiden seit einigen Jahren an einer Demenz, die unaufhaltsam weiter fortschreitet. Seit längerer Zeit erkennen Sie Ihre Angehörigen und die Schwestern nicht mehr und brauchen Hilfe bei allen Aktivitäten des täglichen Lebens wie Waschen, Anziehen, Essen etc. Sie können auch nicht mehr gehen, nur noch liegen oder sitzen.

Nun ereignet es sich, dass Sie plötzlich schwach und bettlägerig werden. Der Hausarzt stellt einen raschen Puls und einen niedrigen Blutdruck fest. Auch die Atmung geht etwas schwerer. Am nächsten Tag kommt noch Fieber hinzu. Der Hausarzt kann nicht sagen, was genau Sie haben, er vermutet, dass mit dem Herzen etwas nicht stimmt und Sie zusätzlich durch das Liegen noch eine Lungenentzündung bekommen haben. Genaueres könnte man nur im Krankenhaus feststellen.

B1 Unbehandelt wird diese Erkrankung nach ärztlichem Urteil mit großer Wahrscheinlichkeit innerhalb weniger Tage zum Tode führen

B2 Eine Behandlung durch den Hausarzt mit Antibiotika bietet eine größere Chance, dass Sie diese Erkrankung überstehen und hinterher den bisherigen Zustand der Demenz wieder erreichen. Wenn Sie jedoch durch das Fieber und die Schwäche nicht genug trinken können, dann würde eine Behandlung durch den Hausarzt nicht anschlagen und die Erkrankung doch zum Tode führen.

B3 Im Krankenhaus könnte man möglicherweise die Ursache feststellen, Antibiotika gegen die Lungenentzündung sowie herzstärkende Mittel geben. Bei Fieber und Schwäche würden Sie hier Flüssigkeitsinfusionen erhalten, um den Wasserverlust auszugleichen. Durch diese Behandlung bestünde die Chance, dass Sie den Schwächezustand überleben und wieder ins Altenheim zurückkehren können.

Da Sie in unserem Beispiel schwerst dement sind, könnten Sie nicht gefragt werden, ob Sie ins Krankenhaus wollen oder nicht.

Nun meine Fragen an Sie:

1. Was ist Ihr Wille, wie in einem solchen Fall mit Ihnen verfahren werden soll?
Eher B1 / eher B2 / eher B3 / weiß nicht
2. Was würde Ihrer Meinung nach in der geschilderten Situation mit Ihnen geschehen, wenn keine Vorausverfügung von Ihnen vorläge?
Eher B1 / eher B2 / eher B3 / weiß nicht
3. Was meinen Sie, was würde in der geschilderten Situation mit Ihnen geschehen, wenn Ihre Vorausverfügung in vollem Umfang Berücksichtigung fände?
Eher B1 / eher B2 / eher B3 / weiß nicht

Anmerkung:

Die Antworten werden zur Rückversicherung von der Interviewerin nochmal in das Szenario übersetzt. Begründungen und Kommentare siehe Antwortbogen.

Szenario C

Stellen Sie sich bitte noch einmal vor, Sie leiden seit fünf Jahren an einer Demenz, die immer weiter fortschreitet. Seit längerer Zeit erkennen Sie Ihre Angehörigen und die Schwestern nicht mehr und brauchen Hilfe bei allen Aktivitäten des täglichen Lebens wie Waschen, Anziehen, Essen etc. Sie können auch nicht mehr gehen, nur noch liegen oder sitzen.

Seit vier Wochen können Sie auch die portionierte und von den Schwestern gereichte Kost nicht mehr gut schlucken. Sie verschlucken sich häufig. Dadurch hatten Sie bereits eine Lungenentzündung und mussten im Krankenhaus behandelt werden. Sie verlieren von Monat zu Monat an Gewicht und es geht Ihnen zunehmend schlechter.

In dieser Situation kann Ihnen eine Ernährungs-Sonde gelegt werden. Eine Ernährungs-Sonde ist ein kleiner Schlauch, der durch die Bauchdecke in den Magen gelegt wird. Hierüber können Nahrung und Flüssigkeit zugeführt werden.

C1 Ohne diese Sonde würden Sie weiter abnehmen und Ihr Zustand würde sich verschlechtern. Innerhalb einiger Wochen oder Monate würden Sie sterben.

C2 Wenn diese Sonde gelegt würde, könnten Sie wieder zunehmen und die Gefahr einer Lungenentzündung durch falsch geschluckte Nahrung würde sinken. Sie könnten dann durch diese Sonde weiter ernährt und längere Zeit am Leben erhalten werden, auch ohne dass Sie schlucken können.

Da Sie in unserem Beispiel schwerst dement sind, könnten Sie nicht gefragt werden, ob Sie eine Sonde wollen oder nicht. Am Zustand der Demenz würde mit oder ohne Sonde nichts geändert, diese schreitet weiter fort.

Nun meine Fragen an Sie:

1. Was ist Ihr Wille, wie in einem solchen Fall mit Ihnen verfahren werden soll?
Eher C1 / eher C2 / weiß nicht
2. Was würde Ihrer Meinung nach in der geschilderten Situation mit Ihnen geschehen, wenn keine Vorausverfügung von Ihnen vorläge?
Eher C1 / eher C2 / weiß nicht
3. Was meinen Sie, was würde in der geschilderten Situation mit Ihnen geschehen, wenn Ihre Vorausverfügung in vollem Umfang Berücksichtigung fände?
Eher C1 / eher C2 / weiß nicht

Anmerkung:

Die Antworten werden zur Rückversicherung von der Interviewerin nochmal in das Szenario übersetzt. Begründungen und Kommentare siehe Antwortbogen.

Fallszenarien

Angehörigen-/Betreuerversion

Wir hatten schon davon gesprochen, dass der Wille Ihres Angehörigen/Betreuten betreffend künftige lebensverlängernde Behandlungen durch eine schriftliche Patientenverfügung niedergelegt worden ist.

Um Missverständnisse zu vermeiden, lassen Sie mich kurz erläutern, was ich unter einer Patientenverfügung verstehe:

Patienten-Vorausverfügungen (oder kurz: Patientenverfügungen) sind Willenserklärungen für den Fall der eigenen Einwilligungsunfähigkeit. Sie werden von einer entscheidungsfähigen Person abgefasst. In der Patientenverfügung legt diese Person im Voraus fest, wie sie in bestimmten medizinischen Situationen behandelt werden möchte und / oder wer dann an ihrer Stelle Entscheidungen treffen soll.

1. Was denken Sie, was die vorliegende Patientenverfügung bewirken kann?
(Freitext)
2. Ist Ihnen bekannt bzw. erinnerlich, wann die Patientenverfügung verfasst wurde?
.... (Jahreszahl) / weiß nicht
Hat der Bewohner sich seither nochmal damit beschäftigt? Wenn ja, in welchem Jahr wurde die Patientenverfügung Ihres Wissens letztmalig unterschrieben?
.... (Jahreszahl) / weiß nicht

Nun würde ich gerne drei Fallszenarien mit Ihnen besprechen.

Ich lese Ihnen dazu jeweils einen kurzen Text vor. Wenn Sie etwas in dem Text nicht verstehen, fragen Sie ruhig nach. Nachdem ich Ihnen den Text vorgelesen habe, möchte ich einige Fragen stellen.

Szenario A

Stellen Sie sich bitte vor, Ihr Angehöriger/Betreuer wird aus seinem jetzigen Befinden heraus vor den Augen der Schwester bewusstlos. Die Schwester stellt einen Herz-Kreislauf-Stillstand fest.

Es gibt in einem solchen Fall zwei Möglichkeiten:

A1 Die Schwester bleibt ruhig bei ihm sitzen und hält seine Hand. Dann würde er innerhalb weniger Minuten sterben.

A2 Oder die Schwester ruft den Notarzt und beginnt eine Herz-Lungen-Wiederbelebung. Sofern die Wiederbelebung erfolgreich ist, bringt der Notarzt ihn danach auf Intensivstation. Bei günstigem Verlauf könnte er nach einiger Zeit wieder in einer ähnlich guten Verfassung wie zuvor entlassen werden.

Nun meine Fragen an Sie:

1. Was, meinen Sie, ist sein Wille, wie in einem solchen Fall mit ihm verfahren werden soll?

Eher A1 / eher A2 / weiß nicht

2. Was würde Ihrer Meinung nach in der geschilderten Situation mit dem Bewohner geschehen, wenn keine Vorausverfügung von ihm vorläge?

Eher A1 / eher A2 / weiß nicht

3. Was meinen Sie, was würde in der geschilderten Situation mit dem Bewohner geschehen, wenn seine Vorausverfügung in vollem Umfang Berücksichtigung fände?

Eher A1 / eher A2 / weiß nicht

Anmerkung:

Die Antworten werden zur Rückversicherung von der Interviewerin nochmal in das Szenario übersetzt. Begründungen und Kommentare siehe Antwortbogen.

Szenario B

Stellen Sie sich bitte vor, Ihr Angehöriger/Betreuer leidet seit einigen Jahren an einer Demenz, die unaufhaltsam weiter fortschreitet. Seit längerer Zeit erkennt er seine Angehörigen und die Schwestern nicht mehr und braucht Hilfe bei allen Aktivitäten des täglichen Lebens wie Waschen, Anziehen, Essen etc. Sie können auch nicht mehr gehen, nur noch liegen oder sitzen.

Nun ereignet es sich, dass er plötzlich schwach und bettlägerig werden. Der Hausarzt stellt einen raschen Puls und einen niedrigen Blutdruck fest. Auch die Atmung geht etwas schwerer. Am nächsten Tag kommt noch Fieber hinzu. Der Hausarzt kann nicht

sagen, was genau er hat. Er vermutet, dass mit dem Herzen etwas nicht stimmt und er zusätzlich durch das Liegen noch eine Lungenentzündung bekommen haben. Genaueres könnte man nur im Krankenhaus feststellen.

B1 Unbehandelt wird diese Erkrankung nach ärztlichem Urteil mit großer Wahrscheinlichkeit innerhalb weniger Tage zum Tode führen

B2 Eine Behandlung durch den Hausarzt mit Antibiotika bietet eine größere Chance, dass er diese Erkrankung überstehen und hinterher den bisherigen Zustand der Demenz wieder erreichen. Wenn er jedoch durch das Fieber und die Schwäche nicht genug trinken können, dann würde eine Behandlung durch den Hausarzt nicht anschlagen und die Erkrankung doch zum Tode führen.

B3 Im Krankenhaus könnte man möglicherweise die Ursache feststellen, Antibiotika gegen die Lungenentzündung sowie herzstärkende Mittel geben. Bei Fieber und Schwäche würde er hier Flüssigkeitsinfusionen erhalten, um den Wasserverlust auszugleichen. Durch diese Behandlung bestünde die Chance, dass er den Schwächezustand überleben und wieder ins Altenheim zurückkehren könnte.

Da er in unserem Beispiel schwerst dement sind, könnte er nicht gefragt werden, ob er ins Krankenhaus will oder nicht.

Nun meine Fragen an Sie:

1. Was, meinen Sie, ist sein Wille, wie in einem solchen Fall mit ihm verfahren werden soll?

Eher B1 / eher B2 / eher B3 / weiß nicht

2. Was würde Ihrer Meinung nach in der geschilderten Situation mit dem Bewohner geschehen, wenn keine Vorausverfügung von ihm vorläge?

Eher B1 / eher B2 / eher B3 / weiß nicht

3. Was meinen Sie, was würde in der geschilderten Situation mit dem Bewohner geschehen, wenn seine Vorausverfügung in vollem Umfang Berücksichtigung fände?

Eher B1 / eher B2 / eher B3 / weiß nicht

Anmerkung:

Die Antworten werden zur Rückversicherung von der Interviewerin nochmal in das Szenario übersetzt. Begründungen und Kommentare siehe Antwortbogen.

Szenario C

Stellen Sie sich bitte noch einmal vor, Ihr Angehöriger/Betreuer leidet seit fünf Jahren an einer Demenz, die immer weiter fortschreitet. Seit längerer Zeit erkennt er seine Angehörigen und die Schwestern nicht mehr und braucht Hilfe bei allen Aktivitäten des täglichen Lebens wie Waschen, Anziehen, Essen etc. Sie können auch nicht mehr gehen, nur noch liegen oder sitzen.

Seit vier Wochen kann er auch die portionierte und von den Schwestern gereichte Kost nicht mehr gut schlucken. Er verschluckt sich häufig. Dadurch hatte er bereits eine Lungenentzündung und musste im Krankenhaus behandelt werden. Er verliert von Monat zu Monat an Gewicht und es geht ihm zunehmend schlechter.

In dieser Situation kann ihm eine Ernährungs-Sonde gelegt werden. Eine Ernährungs-Sonde ist ein kleiner Schlauch, der durch die Bauchdecke in den Magen gelegt wird. Hierüber können Nahrung und Flüssigkeit zugeführt werden.

C1 Ohne diese Sonde würde Ihr Angehöriger/Betreuer weiter abnehmen und sein Zustand würde sich verschlechtern. Innerhalb einiger Wochen oder Monate würde er sterben.

C2 Wenn diese Sonde gelegt würde, könnte er wieder zunehmen und die Gefahr einer Lungenentzündung durch falsch geschluckte Nahrung würde sinken. Er könnte dann durch diese Sonde weiter ernährt und längere Zeit am Leben erhalten werden, auch ohne dass er schlucken könnte.

Da er in unserem Beispiel schwerst dement ist, könnte er nicht gefragt werden, ob er eine Sonde will oder nicht. Am Zustand der Demenz würde mit oder ohne Sonde nichts geändert, diese schreitet weiter fort.

Nun meine Fragen an Sie:

1. Was, meinen Sie, ist sein Wille, wie in einem solchen Fall mit ihm verfahren werden soll?
Eher C1 / eher C2 / weiß nicht
2. Was würde Ihrer Meinung nach in der geschilderten Situation mit dem Bewohner geschehen, wenn keine Vorausverfügung von ihm vorläge?
Eher C1 / eher C2 / weiß nicht
3. Was meinen Sie, was würde in der geschilderten Situation mit dem Bewohner geschehen, wenn seine Vorausverfügung in vollem Umfang Berücksichtigung fände?
Eher C1 / eher C2 / weiß nicht

Anmerkung:

Die Antworten werden zur Rückversicherung von der Interviewerin nochmal in das Szenario übersetzt. Begründungen und Kommentare siehe Antwortbogen.

Fallszenarien

Pflegedienstversion

Wir hatten schon davon gesprochen, dass der Wille Ihres Bewohners betreffend künftiger lebensverlängernder Behandlungen durch eine schriftliche Patientenverfügung niedergelegt worden ist.

Um Missverständnisse zu vermeiden, lassen Sie mich kurz erläutern, was ich unter einer Patientenverfügung verstehe:

Patienten-Vorausverfügungen (oder kurz: Patientenverfügungen) sind Willenserklärungen für den Fall der eigenen, künftigen Einwilligungsunfähigkeit. Sie werden von einer entscheidungsfähigen Person abgefasst. In der Patientenverfügung legt diese Person im Voraus fest, wie sie in bestimmten medizinischen Situationen behandelt werden möchte und / oder wer dann an ihrer Stelle Entscheidungen treffen soll.

1. Was denken Sie, was die vorliegende Patientenverfügung bewirken kann?
(Freitext)

2. Ist Ihnen bekannt bzw. erinnerlich, wann die Patientenverfügung verfaßt wurde?
.... (Jahreszahl) / weiß nicht
Hat der Bewohner sich seither nochmal damit beschäftigt? Wenn ja, in welchem Jahr wurde die Patientenverfügung Ihres Wissens letztmalig unterschrieben?
.... (Jahreszahl) / weiß nicht

Nun würde ich gerne drei Fallszenarien mit Ihnen besprechen.

Ich lese Ihnen dazu jeweils einen kurzen Text vor. Wenn Sie etwas in dem Text nicht verstehen, fragen Sie ruhig nach. Nachdem ich Ihnen den Text vorgelesen habe, möchte ich einige Fragen stellen.

Szenario A

Stellen Sie sich bitte vor, der Bewohner wird aus seinem jetzigen Befinden heraus vor Ihren Augen bewusstlos. Sie stellen einen Herz- Kreislauf-Stillstand fest.

Es gibt in einem solchen Fall zwei Möglichkeiten:

A1 Sie bleiben ruhig bei ihm sitzen und halten seine Hand. Dann würde er innerhalb weniger Minuten sterben.

A2 Oder Sie rufen den Notarzt und beginnen eine Herz-Lungen-Wiederbelebung. Sofern die Wiederbelebung erfolgreich ist, bringt der Notarzt ihn danach auf Intensivstation. Bei günstigem Verlauf könnte er nach einiger Zeit wieder in einer ähnlich guten Verfassung wie zuvor entlassen werden.

Nun meine Fragen an Sie:

1. Was, meinen Sie, ist sein Wille, wie in einem solchen Fall mit ihm verfahren werden soll?

Eher A1 / eher A2 / weiß nicht

2. Was würde Ihrer Meinung nach in der geschilderten Situation mit dem Bewohner geschehen, wenn keine Vorausverfügung von ihm vorläge?

Eher A1 / eher A2 / weiß nicht

3. Was meinen Sie, was würde in der geschilderten Situation mit dem Bewohner geschehen, wenn seine Vorausverfügung in vollem Umfang Berücksichtigung fände?

Eher A1 / eher A2 / weiß nicht

Anmerkung:

Die Antworten werden zur Rückversicherung von der Interviewerin nochmal in das Szenario übersetzt. Begründungen und Kommentare siehe Antwortbogen.

Szenario B

Stellen Sie sich bitte vor, Ihr Bewohner leidet seit einigen Jahren an einer Demenz, die unaufhaltsam weiter fortschreitet. Seit längerer Zeit erkennt er seine Angehörigen und die Schwestern nicht mehr und braucht Hilfe bei allen Aktivitäten des täglichen Lebens wie Waschen, Anziehen, Essen etc. Sie können auch nicht mehr gehen, nur noch liegen oder sitzen.

Nun ereignet es sich, dass er plötzlich schwach und bettlägerig werden. Der Hausarzt stellt einen raschen Puls und einen niedrigen Blutdruck fest. Auch die Atmung geht etwas schwerer. Am nächsten Tag kommt noch Fieber hinzu. Der Hausarzt kann nicht sagen, was genau er hat. Er vermutet, dass mit dem Herzen etwas nicht stimmt und er zusätzlich durch das Liegen noch eine Lungenentzündung bekommen haben.

Genauereres könnte man nur im Krankenhaus feststellen.

B1 Unbehandelt wird diese Erkrankung nach ärztlichem Urteil mit großer Wahrscheinlichkeit innerhalb weniger Tage zum Tode führen

B2 Eine Behandlung durch den Hausarzt mit Antibiotika bietet eine größere Chance, dass er diese Erkrankung überstehen und hinterher den bisherigen Zustand der Demenz wieder erreichen. Wenn er jedoch durch das Fieber und die Schwäche nicht genug trinken können, dann würde eine Behandlung durch den Hausarzt nicht anschlagen und die Erkrankung doch zum Tode führen.

B3 Im Krankenhaus könnte man möglicherweise die Ursache feststellen, Antibiotika gegen die Lungenentzündung sowie herzstärkende Mittel geben. Bei Fieber und Schwäche würde er hier Flüssigkeitsinfusionen erhalten, um den Wasserverlust auszugleichen. Durch diese Behandlung bestünde die Chance, dass er den Schwächezustand überleben und wieder ins Altenheim zurückkehren könnte.

Da er in unserem Beispiel schwerst dement ist, könnte er nicht gefragt werden, ob er ins Krankenhaus will oder nicht.

Nun meine Fragen an Sie:

1. Was, meinen Sie, ist sein Wille, wie in einem solchen Fall mit ihm verfahren werden soll?
Eher B1 / eher B2 / eher B3 / weiß nicht
2. Was würde Ihrer Meinung nach in der geschilderten Situation mit dem Bewohner geschehen, wenn keine Vorausverfügung von ihm vorläge?
Eher B1 / eher B2 / eher B3 / weiß nicht
3. Was meinen Sie, was würde in der geschilderten Situation mit dem Bewohner geschehen, wenn seine Vorausverfügung in vollem Umfang Berücksichtigung fände?
Eher B1 / eher B2 / eher B3 / weiß nicht

Anmerkung:

Die Antworten werden zur Rückversicherung von der Interviewerin nochmal in das Szenario übersetzt. Begründungen und Kommentare siehe Antwortbogen.

Szenario C

Stellen Sie sich bitte noch einmal vor, Ihr Bewohner leidet seit fünf Jahren an einer Demenz, die immer weiter fortschreitet. Seit längerer Zeit erkennt er seine Angehörigen und die Schwestern nicht mehr und braucht Hilfe bei allen Aktivitäten des täglichen Lebens wie Waschen, Anziehen, Essen etc. Sie können auch nicht mehr gehen, nur noch liegen oder sitzen.

Seit vier Wochen kann er auch die portionierte und von den Schwestern gereichte Kost nicht mehr gut schlucken. Er verschluckt sich häufig. Dadurch hatte er bereits eine Lungenentzündung und musste im Krankenhaus behandelt werden. Er verliert von Monat zu Monat an Gewicht und es geht ihm zunehmend schlechter.

In dieser Situation kann ihm eine Ernährungs-Sonde gelegt werden. Eine Ernährungs-Sonde ist ein kleiner Schlauch, der durch die Bauchdecke in den Magen gelegt wird. Hierüber können Nahrung und Flüssigkeit zugeführt werden.

C1 Ohne diese Sonde würde Ihr Angehöriger/Betreuer weiter abnehmen und sein Zustand würde sich verschlechtern. Innerhalb einiger Wochen oder Monate würde er sterben.

C2 Wenn diese Sonde gelegt würde, könnte er wieder zunehmen und die Gefahr einer Lungenentzündung durch falsch geschluckte Nahrung würde sinken. Er könnte dann durch diese Sonde weiter ernährt und längere Zeit am Leben erhalten werden, auch ohne dass er schlucken könnte.

Da er in unserem Beispiel schwerst dement ist, könnte er nicht gefragt werden, ob er eine Sonde will oder nicht. Am Zustand der Demenz würde mit oder ohne Sonde nichts geändert, diese schreitet weiter fort.

Nun meine Fragen an Sie:

1. Was, meinen Sie, ist sein Wille, wie in einem solchen Fall mit ihm verfahren werden soll?
Eher C1 / eher C2 / weiß nicht
2. Was würde Ihrer Meinung nach in der geschilderten Situation mit dem Bewohner geschehen, wenn keine Vorausverfügung von ihm vorläge?
Eher C1 / eher C2 / weiß nicht
3. Was meinen Sie, was würde in der geschilderten Situation mit dem Bewohner geschehen, wenn seine Vorausverfügung in vollem Umfang Berücksichtigung fände?
Eher C1 / eher C2 / weiß nicht

Anmerkung:

Die Antworten werden zur Rückversicherung von der Interviewerin nochmal in das Szenario übersetzt. Begründungen und Kommentare siehe Antwortbogen.

6.2 Vollständige Darstellung der Pilotstudie

Ziel der Pilotstudie war es, Studienkonzept und Fragebögen in der Praxis zu testen. Es interessierte einerseits die Kooperationsbereitschaft des Personals auf Heim- und Wohnbereichsebene sowie der Bewohner und deren Angehörigen, andererseits aber auch die Verständlichkeit unseres Anliegens und der von uns erstellten Materialien, insbesondere der Fragebögen.

Aufbau und Ergebnis der Pilotstudie sowie die sich daraus ergebenden Konsequenzen für die Konzeption der Hauptstudie werden im Folgenden zusammenhängend referiert. Material und Methode der Hauptstudie sind in den Kapiteln 1.3 ff dargestellt.

Wir befragten Wohnbereichsleitungen (ersatzweise examiniertes Pflegepersonal), weil diese meist eine lange Pflegeerfahrung aufweisen und somit fundierte Antworten geben können. Außerdem konnten wir auf diese Weise einen Vergleich zwischen den Wohnbereichen anstellen.

Altenheim

Die Pilotstudie wurde in einem Altenheim katholischer Trägerschaft in einer Mittelstadt in Nordrhein-Westfalen durchgeführt. Das Altenheim wurde unter Praktikabilitätsgesichtspunkten ausgewählt (*convenient sample*). Die Pilotierung wurde auf drei der insgesamt fünf Wohnbereiche beschränkt. Im gesamten Altenheim lebten 120, in den drei ausgewählten Bereichen je 20, insgesamt also 60 Bewohner.

Fragebogen

Unsere Recherche ergab weder im deutsch- noch im englischsprachigen Raum Hinweise auf Studien mit ähnlichen Fragestellungen, so dass wir nicht auf einen validierten Fragebogen zurückgreifen konnten. Wir entwickelten daher selbst einen Bogen, der aus Gründen der Kapazität zwar nicht formal validiert werden konnte, jedoch in der hier referierten Pilotstudie getestet und weiterentwickelt wurde.

Der Fragebogen der Pilotstudie bestand aus vier Abschnitten (Anhang):

- I. Befragung der Wohnbereichsleitung,

- II. Befragung der Pflegedienstleitung,
- III. Erfassungsbogen für formale Kriterien der Patientenverfügungen sowie
- IV. Altenheimtypische, potentiell lebensbedrohende Fallszenarien, anhand derer die Aussagekraft der Patientenverfügungen analysiert werden sollte.

Die Wohnbereichsleitung wurde zunächst zu ihrem Vorgehen im Notfall befragt, ohne dass der Begriff Vorausverfügung von der Interviewerin ins Spiel gebracht wurde. Anschließend wurden geschlossene Fragen zum konkreten Umgang mit Patientenverfügungen gestellt. Um den Unterschied zwischen Anspruch und Wirklichkeit im Umgang mit Vorausverfügungen zu klären, wurde im Anschluss die Pflegedienstleitung zum vorgesehenen Umgang mit Vorausverfügungen im täglichen Pflegealltag befragt.

Anhand dreier Fallszenarien wurden Bewohner, Angehörige und Pflegepersonal zum möglichen Umgang mit drei alzheimerartigen, kritischen Behandlungssituationen befragt, die Fallszenarien betrafen Wiederbelebungsmaßnahmen beim beobachteten Herz-Kreislaufstillstand, Therapieentscheidung bei schwerem fieberhaftem Infekt mit Dehydratation bei Bestehen einer schweren Demenz und PEG-Anlage wegen Schluckstörungen bei Bestehen einer schweren Demenz. Die Aussagen der Bewohner zu den Fallszenarien wurden mit den Aussagen derer Vorausverfügung verglichen. Hierdurch sollte überprüft werden, ob die Aussagen der Vorausverfügung tatsächlich dem Wunsch des Bewohners entsprechen. Durch die ergänzende Befragung der Angehörigen und des Pflegepersonals sollte herausgefunden werden, inwieweit der tatsächliche Wille des Bewohners auch bei den Kontaktpersonen präsent ist.

Zugang zum Altenheim

Der Studienleiter stellte den Kontakt zu Heimleitung und/oder Pflegedienstleitung (PDL) her.

Sodann wurde ein gemeinsames Treffen mit Heimleitung und/oder Pflegedienstleitung, Studienleiter und Doktorandin organisiert. Dabei wurde das Projekt mündlich vorgestellt, ohne die genauen Zielparameter vorab zu enthüllen, um eine Vorbereitung auf die Interviews zu vermeiden.

Anschließend erfolgte die persönliche Kontaktaufnahme mit den Wohnbereichsleitungen durch die Doktorandin und die Vereinbarung der Interviewtermine.

Einverständnis

Für die Sichtung der Bewohnerakten durch die Doktorandin musste das Einverständnis der Bewohner eingeholt werden.

Zunächst wurde durch das Pflegepersonal eine Liste der Bewohner erstellt, die eine Vorausverfügung auf dem Wohnbereich hinterlegt hatten. Die Pflegekraft ordnete die Bewohner ihres Wohnbereichs mit Patientenverfügung in drei Gruppen ein:

- Gruppe 1: einwilligungsfähige Bewohner
- Gruppe 2: nicht einwilligungsfähige Bewohner
- Gruppe 3: unklar, ob die Bewohner einwilligungsfähig sind oder nicht (Voraussetzung: keine bestehende Betreuung).

Je nach Gruppenzugehörigkeit wurde nun wie folgt verfahren:

- Gruppe 1: Gemeinsam mit der Wohnbereichsleitung wurde der Bewohner aufgesucht. Die Doktorandin und ihr Anliegen wurden vorgestellt. Die Doktorandin beantwortete eventuell auftretende Fragen und fragte die Bewohner, ob sie bereit seien, für diese Studie eine Kopie ihrer Patientenverfügung anfertigen zu lassen, die anonymisiert verwendet würde. Es wurde dem Bewohner angeboten, darüber nachzudenken und auch gerne mit den Angehörigen darüber zu sprechen. Die Doktorandin erklärte sich ausdrücklich dazu bereit, auf Wunsch des Bewohners das Gespräch mit den Angehörigen zu suchen. Am Ende stand im positiven Fall eine schriftliche oder mündliche Einverständniserklärung.
- Gruppe 2: Die Verfasserin nahm telefonisch Kontakt mit den Angehörigen bzw. den Betreuern auf. Das Anliegen wurde vorgestellt und um Einverständnis wurde ersucht. Hierbei wurde ausdrücklich auf die Unterstützung durch das Heim und die Anonymisierung aller Daten hingewiesen. Nach Zustimmung durch die Angehörigen bzw. den Betreuern wurde ihnen der Entwurf einer schriftlichen

Einverständniserklärung zugestellt mit der Bitte um Rücksendung. Erst nach vorliegender Einverständniserklärung wurde die Patientenverfügung kopiert.

- Gruppe 3: Zunächst wurden die Angehörigen angesprochen. Das Anliegen der Studie wurde geschildert. Anschließend wurde gefragt, ob es möglich sei, sich gemeinsam im Altenheim zu einem Gespräch zu treffen, andernfalls ob nach ihrer Einschätzung der Altenheimbewohner selbst in der Lage sei, das Anliegen dieser Arbeit zu verstehen und evtl. sein Einverständnis zu geben. Wenn dies der Fall war und die Angehörigen ebenfalls positiv der Studie gegenüber eingestellt waren, wurde um die Unterzeichnung einer Unterstützungserklärung gebeten, um ein Vertrauensverhältnis zum Bewohner aufzubauen. Anschließend wurde der Altenheimbewohner gemeinsam mit dem Pflegepersonal aufgesucht und um sein Einverständnis gebeten.

Jedem Bewohner, der schriftlich oder mündlich sein Einverständnis erklärte, wurde ein Merkblatt ausgehändigt. Sowohl die Einverständniserklärung als auch das Merkblatt sind im Anhang zu finden.

Die einwilligungsfähigen Bewohner wurden aufgesucht und anhand der Fallszenarien zu ihren Voraussetzungen befragt.

Schlussfolgerungen für die Hauptstudie

Das Ziel der Pilotstudie war lediglich die Überprüfung der Machbarkeit / Durchführbarkeit der Befragung, die Validierung des Fragebogens sowie eine Prüfung der Kooperation innerhalb des Altenheims, nicht eine inhaltliche Auswertung der Ergebnisse. Daher werden die Ergebnisse hier nicht näher dargestellt, wohl aber die Konsequenzen, die für die Hauptstudie zu ziehen waren. Kooperation

Kooperation

Das Vorgehen im Heim hat sich bewährt. Wir stießen auf großes Interesse und Entgegenkommen seitens des Heims trotz der Zusatzbelastung für das Pflegepersonal. Die Pilotstudie ergab keine Hinweise, dass wir mangelnde Kooperation fürchten müssten.

Befragung der Pflegedienstleitung zu Vorausverfügungen allgemein

Der Frageblock für die Pflegedienstleitung müsste inhaltlich an den der Wohnbereichsleitung angepasst werden, weil sonst kein Vergleich zwischen Anspruch und Wirklichkeit möglich ist. Die Fragen selbst waren verständlich und gut zu beantworten.

Befragung der Wohnbereichsleitung zu Vorausverfügungen allgemein und zu formalen Aspekten der vorliegenden Vorausverfügungen

Vor den Interviews waren die Fragen an die Wohnbereichsleitungen nicht komplett an die der Pflegedienstleitungen angepasst. Für die Hauptstudie müssen diese Frageblöcke angepasst werden.

Befragung der Bewohner, ihrer Angehörigen und des Pflegepersonals zu den Fallszenarien

Es hat sich gezeigt, dass die Bewohner nicht bereit oder in der Lage waren, die Fragen zu beantworten. Die inhaltliche Befragung der Altenheimbewohner soll daher in der Hauptstudie nicht mehr durchgeführt werden.

Desweiteren ist die Konjunktiv-Befragung in den Szenarien zu theoretisch. Für die Bewohner war diese Frage zu abstrakt. Sie waren nicht bereit, sich in eine Situation hineinzusetzen, in der sie sich gar nicht befanden. Die Wohnbereichsleitungen waren zwar kooperativ, aber trotzdem nur schwer in der Lage, die Szenarien zu beantworten, da sie sich selbst nicht angesprochen fühlten, sondern als Adressat einer Patientenverfügung die behandelnden Ärzte sahen.. Die befragten Angehörigen waren ebenfalls kooperativ, jedoch erwies sich auch hier unsere Fragekonzeption als unpraktikabel bzw. unverständlich.

Daraus ergab sich die Entscheidung, den Fragebogen-Block der Szenarien zu verändern. Die Befragung von Bewohnern, Schwestern und Angehörigen in diesem Teil entfällt. Stattdessen könnte eine textimmanente Analyse der Vorausverfügungen aufdecken, ob bestimmte altenheimtypische Szenarien in den Verfügungen abgedeckt sind, hier können wieder die zuvor bereits genutzten altenheimtypischen, kritischen Entscheidungssituationen herangezogen werden. Als Parameter der Validität bliebe die Prüfung, ob eine dritte Person zum einen die Entscheidungsfähigkeit und zum anderen das Verständnis der Implikationen durch Unterschrift bestätigt hat

6.3 Fragebogen Hauptstudie

Vorstellung und Rahmenbedingungen - Wohnbereichsleitung

Ich heiße Sarah Sommer und arbeite an einer Studie über Patientenverfügungen in Altenheimen. Ich möchte Ihnen gerne einige Fragen zu diesem Thema stellen.

Wir sollten vereinbaren, wie lange das Interview maximal dauern darf; nötigenfalls würde ich dann wiederkommen.

Zeitliche Absprache: Minuten

Wenn Sie einverstanden sind, würde ich unser Gespräch gerne aufzeichnen, weil ich nicht so schnell mitschreiben kann und nicht möchte, dass Äußerungen von Ihnen verloren gehen.

Auf Nachfrage: Sie können sich darauf verlassen, dass die Auswertung dieser Befragung strikt anonym erfolgen wird. Das heißt, dass später nicht nachvollziehbar sein wird, was Sie mir auf die Fragen geantwortet haben. Ich notiere mir jedoch Ihren Namen für mögliche Rückfragen.

Datum: 2007

Uhrzeit ____:____ Uhr

Interview #: WBL_

Offene Fragen Patientenverfügung - Wohnbereichsleitung

Ich interessiere mich für Ihre Erfahrungen und Erlebnisse mit Patientenverfügungen. Vielleicht erinnern Sie sich an eine Situation, in der eine Patientenverfügung eine Rolle gespielt hat? Dann würde ich Sie bitten, mir davon zu erzählen.

Sie können sich soviel Zeit nehmen wie Sie möchten. Ich werde mir nur einige Notizen machen, auf die ich später zurückkommen werde.

Interne Nachfragen:

Können Sie mir über die Zeit (...) noch etwas mehr erzählen?

Sie erwähnten vorhin (die Situation / Ihr Gefühl...), können Sie mir davon / dazu mehr erzählen?

Erzählung zu einem gemachten Argument: Können Sie sich noch an eine Situation erinnern, (in der...)?

Externe Nachfragen:

Sehen Sie Informationsbedarf in punkto Patientenverfügung?

Was wäre in einer Fortbildungsveranstaltung aus Ihrer Sicht besonders wichtig anzusprechen?

Gibt es noch etwas, was Sie zum Thema Patientenverfügungen ansprechen möchten?

Nun habe ich noch einige gezielte Fragen.

Strukturierte Fragen Patientenverfügung – Wohnbereichleitung

Patienten-Vorausverfügungen (oder kurz: Patientenverfügungen) sind Willenserklärungen für den Fall der eigenen Einwilligungsunfähigkeit. Sie werden von einer entscheidungsfähigen Person abgefasst. In der Patientenverfügung legt diese Person im Voraus fest, wie sie in bestimmten medizinischen Situationen behandelt werden möchte und / oder wer dann an ihrer Stelle Entscheidungen treffen soll.

Meine Bitte für die folgenden Fragen ist, dass Sie darauf offen und spontan antworten.

1. Wenn ein Bewohner neu bei Ihnen einzieht, fragen Sie dann nach vorhandenen Patientenverfügungen?
 - ja
 - nein
 - weiß nicht

Wenn ja, gibt es dafür einen schriftlichen Standard?

 - ja
 - nein
 - weiß nicht

2. Wenn ein Bewohner neu einzieht, gibt es dann von Ihrer Seite die Anregung, eine Patientenverfügung zu erstellen?
 - ja, und zwar: ...
 - nein
 - weiß nicht

Wenn ja, gibt es dafür einen schriftlichen Standard?

 - ja, und zwar: ...
 - nein
 - weiß nicht

3. Wird das Vorhandensein einer Patientenverfügung schriftlich dokumentiert? (auf Nachfrage: egal, ob bei Neuaufnahme oder später)
 - ja
 - nein
 - weiß nicht

Wenn ja, wo vermerken Sie dies?

 - Im Stammbblatt (bitte Exemplar mitgeben)
 - An anderer Stelle in der Kurve, nämlich
 - weiß nicht

4. Gibt es einen festen Ort, an dem vorhandene Patientenverfügungen abgelegt werden?
 - ja, und zwar: ...
 - nein
 - weiß nicht

Wenn ja, können Sie mir den zeigen?

 - die Ablage von Patientenverfügungen kann gezeigt werden, es handelt sich um ...
 - die Ablage von Patientenverfügungen kann nicht gezeigt werden

5. Wird der Hausarzt vom Pflegepersonal informiert, wenn Bewohner eine Patientenverfügung zur Akte geben?
 - ja

- nein
- weiß nicht

Wenn ja, wessen Aufgabe ist das? / weiß nicht

Wenn ja, ist schriftlich niedergelegt, dass dies geschehen soll?

- ja
- nein
- weiß nicht

Wenn ja, wo ist dies schriftlich niedergelegt? / weiß nicht

6. Wird die Patientenverfügung im Falle einer stationären Einweisung mit ins Krankenhaus gegeben?

- ja
- nein
- weiß nicht

Wenn ja, wo wird das im Überleitungsbogen vermerkt?

- an einem bestimmten Ort, nämlich
- gar nicht
- weiß nicht

(Blanko-ÜL-Bogen mitnehmen)

Wenn ja, kann ich ein Beispiel dafür sehen?

- es kann ein Beispiel gezeigt werden
- es kann kein Beispiel gezeigt werden

7. Wird seitens der Station eine regelmäßige Aktualisierung der Patientenverfügung angeregt?

- ja
- nein
- weiß nicht

Wenn ja, wann geschieht das? / weiß nicht

Wenn ja, wer führt das Gespräch? / weiß nicht

Wenn ja, wo ist dies schriftlich niedergelegt?..... / weiß nicht

8. Werden die Patientenverfügungen vom Pflegepersonal gelesen bevor sie zur Akte gegeben werden?

- ja
- nein
- weiß nicht

Wenn ja: Folgen daraus Konsequenzen für das Verhalten in bestimmten Situationen?

- ja
- nein
- weiß nicht

Bitte geben Sie ein Beispiel falls Ihnen eins einfällt:

9. Gibt es abschließend noch etwas, was Sie zum Thema Patientenverfügungen ansprechen möchten?

Persönliche Daten der Wohnbereichsleitung

Alter:	keine Angabe	<input type="checkbox"/>
Geschlecht:	keine Angabe	<input type="checkbox"/>
Berufsjahre insgesamt (ohne Pausen) ... Jahre	keine Angabe	<input type="checkbox"/>
Berufsjahre in diesem Altenheim: ... Jahre	keine Angabe	<input type="checkbox"/>

Fragen zu Patienten mit Patientenverfügungen

Für welche Patienten dieses Wohnbereichs gibt es eine Patienten-Vorausverfügung oder Vorausverfügungen Dritter?

Patientenverfügung # ...	
a. Ist dieser Bewohner Ihrer Einschätzung nach demenz?	J / N / weiß nicht
Welchem Stadium würden Sie diesen Bewohner zuordnen? (Orientierung an Global Deterioration Scale, GDS, siehe Anhang)	Stadium ... / weiß nicht
b. Wie viele Personen besuchen diesen Bewohner etwa pro Monat?	... Personen / weiß nicht
Wie viele davon sind Angehörige oder Freunde, wie viele sind ehrenamtliche Helfer?	... Angehörige ... Freunde ... Ehrenamtler / weiß nicht
c. Wie oft wird dieser Bewohner etwa pro Woche besucht?	... Besuche/Wo / weiß nicht
d. Wie viele Stunden pro Woche hat dieser Bewohner etwa Besuch?	... Stunden / weiß nicht
e. Gibt es eine enge Bezugsperson, die diesem Bewohner viel bedeutet, die nicht / sehr selten zu Besuch kommt?	J / N / weiß nicht
Wie wird der Kontakt gehalten?	Telefon / Post / weiß nicht
Wie oft besteht der Kontakt?	
f. Gibt es für diesen Bewohner eine Absprache mit dem Arzt bezüglich <u>Reanimation</u> ?	J / N / weiß nicht
Wenn ja, wurde diese Absprache im Team besprochen?	J / N / weiß nicht
Wenn ja, wurde diese Absprache in der Akte dokumentiert?	J / N / weiß nicht
Können Sie mir die Dokumentation zeigen?	J / N
g. Rufen Sie bei diesem Bewohner – (<i>namentlich nennen!</i>) – bei Eintreten eines lebensbedrohlichen Zustandes die <u>112</u> ?	J / N / weiß nicht
Wenn nein, ist dies schriftlich dokumentiert?	J / N / weiß nicht
Können Sie mir die Dokumentation zeigen?	J / N
h. Gibt es für diesen Bewohner eine Absprache mit dem Arzt bezüglich <u>PEG-Anlage</u> ?	J / N / weiß nicht
Wenn ja, wurde diese Absprache im Team besprochen?	J / N / weiß nicht
Wenn ja, wurde diese Absprache in der Akte dokumentiert?	J / N / weiß nicht
Können Sie mir die Dokumentation zeigen?	J / N
i. Möchten Sie bezüglich dieses Patienten / dieser Patientin und seiner / ihrer Patientenverfügung noch etwas bemerken?	Freitext:

Fragen zu Patienten mit Vorausverfügung Dritter

Schriftliche Hinweise vom Hausarzt, von Angehörigen oder von Betreuern / Bevollmächtigten betreffend künftiger Behandlungsentscheidungen bei den Bewohnern bezeichnen wir hier als Vorausverfügung Dritter. (Bei Unklarheit: z.B. wenn eine Angehörige oder Betreuerin schriftlich dokumentiert, dass sie die stationär Einweisungen bei dem betreffenden Bewohner prinzipiell ablehnt).

Für welche Patienten dieses Wohnbereichs gibt es Vorausverfügungen Dritter?

Vorausverfügung Dritter # ...	
a. Ist dieser Bewohner Ihrer Einschätzung nach demenz?	J / N / weiß nicht
Welchem Stadium würden Sie diesen Bewohner zuordnen? (Orientierung an Global Deterioration Scale, GDS, siehe Anhang)	Stadium ... / weiß nicht
b. Wie viele Personen besuchen diesen Bewohner etwa pro Monat? Personen / weiß nicht
Wie viele davon sind Angehörige oder Freunde, wie viele sind ehrenamtliche Helfer?	... Angehörige ... Freunde ... Ehrenamtler / weiß nicht
c. Wie oft wird dieser Bewohner etwa pro Woche besucht?	... Besuche/Wo / weiß nicht
d. Wie viele Stunden pro Woche hat dieser Bewohner etwa Besuch?	... Stunden / weiß nicht
e. Gibt es eine enge Bezugsperson, die diesem Bewohner viel bedeutet, die nicht / sehr selten zu Besuch kommt?	J / N / weiß nicht
Wie wird der Kontakt gehalten?	Telefon / Post / weiß nicht
Wie oft besteht der Kontakt?	
f. Gibt es für diesen Bewohner eine Absprache mit dem Arzt bezüglich <u>Reanimation</u> ?	J / N / weiß nicht
Wenn ja, wurde diese Absprache im Team besprochen?	J / N / weiß nicht
Wenn ja, wurde diese Absprache in der Akte dokumentiert?	J / N / weiß nicht
Können Sie mir die Dokumentation zeigen?	J / N
g. Rufen Sie bei diesem Bewohner – (<i>namentlich nennen!</i>) – bei Eintreten eines lebensbedrohlichen Zustandes die <u>112</u> ?	J / N / weiß nicht
Wenn nein, ist dies schriftlich dokumentiert?	J / N / weiß nicht
Können Sie mir die Dokumentation zeigen?	J / N
h. Gibt es für diesen Bewohner eine Absprache mit dem Arzt bezüglich <u>PEG-Anlage</u> ?	J / N / weiß nicht
Wenn ja, wurde diese Absprache im Team besprochen?	J / N / weiß nicht
Wenn ja, wurde diese Absprache in der Akte dokumentiert?	J / N / weiß nicht
Können Sie mir die Dokumentation zeigen?	J / N
i. Möchten Sie bezüglich dieses Patienten / dieser Patientin und seiner / ihrer Patientenverfügung noch etwas bemerken?	Freitext:

Erfassungsbogen Patientenverfügung, Datum:

Voraussetzung: Schriftliche Einwilligung liegt vor (Bewohner oder Vertreter)

Patientenverfügung #:	
Gibt es einen Bevollmächtigten für Gesundheitsfragen?	J / N
Gibt es einen Betreuer für Gesundheitsfragen?	J / N
Geschlecht des Bewohners	M / W
Geburtsjahr	19 ..
Wo ist die Patientenverfügung abgelegt?	
Gibt es auf dem Stammbblatt einen Verweis auf die Patientenverfügung?	J / N
Ist für den Fall einer stationären Einweisung eine Dokumentation der Patientenverfügung in der Pflegeüberleitung vorgesehen?	J / N
Liegt für den Fall einer stationären Einweisung eine Kopie als Anlage für die Pflegeüberleitung anbei?	J / N
Gibt es noch andere Orte, an denen die Patientenverfügung hinterlegt ist?	J / N
Wenn ja, welche?	
Stimmt die Ist- mit der Soll-Ablage überein?	J / N / entfällt
Wie viele Seiten / Zeilen umfasst die Patientenverfügung?	... Seiten / ... Zeilen
Wann wurde die Patientenverfügung erstmals unterzeichnet?	
Jahr des Einzugs	
Gab es Aktualisierungen?	J (.../.../...) / N
Ist es ein Formular oder ein persönlicher Text? (operatives Kriterium: persönlich gestaltete Passage vorhanden?)	Formular / Text / Mischform oder unklar
Ist durch Unterschrift dokumentiert, dass die Angehörigen Kenntnis von der Patientenverfügung genommen haben?	J / N
Wurde die Entscheidungsfähigkeit durch einen Dritten bescheinigt?	J / N
Wenn ja, von wem?	Arzt (identisch mit aktuellem Hausarzt?) / RA, Notar Andere:
Fand eine medizinische Beratung statt?	J / N
Wenn ja, wurde bescheinigt, dass das Besprochene verstanden wurde?	J / N
Wird eine Vertrauensperson als Stellvertreter für medizinische Entscheidungen benannt?	J / N
Ist diese Person Bevollmächtigter?	J / N

Erfassungsbogen Vorausverfügung Dritter, Datum:

Voraussetzung: Schriftliche Einwilligung liegt vor (Bewohner oder Vertreter)

Vorausverfügung Dritter #:	
Gibt es einen Bevollmächtigten für Gesundheitsfragen?	J / N
Gibt es einen Betreuer für Gesundheitsfragen?	J / N
Geschlecht des Bewohners	M / W
Geburtsjahr	19 ..
Wo ist die Patientenverfügung abgelegt?	
Gibt es auf dem Stammbblatt einen Verweis auf die Patientenverfügung?	J / N
Ist für den Fall einer stationären Einweisung eine Dokumentation der Patientenverfügung in der Pflegeüberleitung vorgesehen?	J / N
Liegt für den Fall einer stationären Einweisung eine Kopie als Anlage für die Pflegeüberleitung anbei?	J / N
Gibt es noch andere Orte, an denen die Patientenverfügung hinterlegt ist?	J / N
Wenn ja, welche?	
Stimmt die Ist- mit der Soll-Ablage überein?	J / N / entfällt
Wie viele Seiten / Zeilen umfasst die Patientenverfügung?	... Seiten / ... Zeilen
Wann wurde die Patientenverfügung erstmals unterzeichnet?	
Jahr des Einzugs	
Gab es Aktualisierungen?	J (.../.../...) / N
Ist es ein Formular oder ein persönlicher Text? (operatives Kriterium: persönlich gestaltete Passage vorhanden?)	Formular / Text / Mischform oder unklar
Ist durch Unterschrift dokumentiert, dass die Angehörigen Kenntnis von der Patientenverfügung genommen haben?	J / N
Wurde die Entscheidungsfähigkeit durch einen Dritten bescheinigt?	J / N
Wenn ja, von wem?	Arzt (identisch mit aktuellem Hausarzt?) / RA, Notar Andere:
Fand eine medizinische Beratung statt?	J / N
Wenn ja, wurde bescheinigt, dass das Besprochene verstanden wurde?	J / N
Wird eine Vertrauensperson als Stellvertreter für medizinische Entscheidungen benannt?	J / N
Ist diese Person Bevollmächtigter?	J / N

Rahmenbedingungen - Pflegedienstleitung

Ich interessiere mich für Ihre Erfahrungen und Erlebnisse mit Patientenverfügungen. Sind Sie damit einverstanden, dass ich Ihnen einige Fragen zu diesem Thema stelle und ihre Antworten in die Auswertung für meine Arbeit einfließen?

Wenn Sie einverstanden sind, würde ich unser Gespräch gerne aufzeichnen, weil ich nicht so schnell mitschreiben kann und nicht möchte, dass Äußerungen von Ihnen verloren gehen.

Auf Nachfrage: Sie können sich darauf verlassen, dass die Auswertung dieser Befragung strikt anonym erfolgen wird. Das heißt, dass später nicht nachvollziehbar sein wird, was Sie mir auf die Fragen geantwortet haben. Ich notiere mir jedoch Ihren Namen für mögliche Rückfragen.

Datum: 2007

Uhrzeit ___:___ Uhr

Interview #: PDL_

Offene Fragen Patientenverfügung – Pflegedienstleitung

Vielleicht erinnern Sie sich an eine Situation, in der eine Patientenverfügung eine Therapieentscheidung beeinflusst hat? Dann würde ich Sie bitten, mir davon zu erzählen.

Sie können sich soviel Zeit nehmen wie Sie möchten. Ich werde mir nur einige Notizen machen, auf die ich später zurückkommen werde.

Interne Nachfragen:

Können Sie mir über die Zeit (...) noch etwas mehr erzählen?

Sie erwähnten vorhin (die Situation / Ihr Gefühl...), können Sie mir davon / dazu mehr erzählen?

Erzählung zu einem gemachten Argument: Können Sie sich noch an eine Situation erinnern, (in der...)?

Externe Nachfragen:

Sehen Sie Informationsbedarf in punkto Patientenverfügung?

Was wäre in einer Fortbildungsveranstaltung aus Ihrer Sicht besonders wichtig anzusprechen?

Gibt es noch etwas, was Sie zum Thema Patientenverfügungen ansprechen möchten?

Nun habe ich noch einige gezielte Fragen.

Strukturierte Fragen Patientenverfügung – Pflegedienstleitung

Patienten-Vorausverfügungen (oder kurz: Patientenverfügungen) sind Willenserklärungen für den Fall der eigenen Einwilligungsunfähigkeit. Sie werden von einer entscheidungsfähigen Person abgefasst. In der Patientenverfügung legt diese Person im Voraus fest, wie sie in bestimmten medizinischen Situationen behandelt werden möchte und / oder wer dann an ihrer Stelle Entscheidungen treffen soll.

Meine Bitte für die folgenden Fragen ist, dass Sie darauf offen und spontan antworten.

1. Wenn ein Bewohner neu bei Ihnen einzieht, fragen Sie dann nach vorhandenen Patientenverfügungen?

- ja
- nein
- weiß nicht

Wenn ja, gibt es dafür einen schriftlichen Standard?

- ja
- nein
- weiß nicht

2. Wenn ein Bewohner neu einzieht, gibt es dann von Ihrer Seite die Anregung, eine Patientenverfügung zu erstellen?

- ja, und zwar: ...
- nein
- weiß nicht

Wenn ja, gibt es dafür einen schriftlichen Standard?

- ja, und zwar: ...
- nein
- weiß nicht

3. Wird das Vorhandensein einer Patientenverfügung schriftlich dokumentiert? (auf Nachfrage: egal, ob bei Neuaufnahme oder später)

- ja
- nein
- weiß nicht

Wenn ja, wo vermerken Sie dies?

- Im Stammbblatt (bitte Exemplar mitgeben)
- An anderer Stelle in der Kurve, nämlich
- weiß nicht

4. Gibt es einen festen Ort, an dem vorhandene Patientenverfügungen abgelegt werden?

- ja, und zwar: ...
- nein
- weiß nicht

Wenn ja, können Sie mir den zeigen?

- die Ablage von Patientenverfügungen kann gezeigt werden, es handelt sich um ...
- die Ablage von Patientenverfügungen kann nicht gezeigt werden

5. Wird der Hausarzt vom Pflegepersonal informiert, wenn Bewohner eine Patientenverfügung zur Akte geben?

- ja
- nein

- weiß nicht

Wenn ja, wessen Aufgabe ist das? / weiß nicht

Wenn ja, ist schriftlich niedergelegt, dass dies geschehen soll?

- ja
- nein
- weiß nicht

Wenn ja, wo ist dies schriftlich niedergelegt? / weiß nicht

6. Wird die Patientenverfügung im Falle einer stationären Einweisung mit ins Krankenhaus gegeben?

- ja
- nein
- weiß nicht

Wenn ja, wo wird das im Überleitungsbogen vermerkt?

- an einem bestimmten Ort, nämlich
- gar nicht
- weiß nicht

(Blanko-ÜL-Bogen mitnehmen)

Wenn ja, kann ich ein Beispiel dafür sehen?

- es kann ein Beispiel gezeigt werden
- es kann kein Beispiel gezeigt werden

7. Wird seitens der Station eine regelmäßige Aktualisierung der Patientenverfügung angeregt?

- ja
- nein
- weiß nicht

Wenn ja, wann geschieht das? / weiß nicht

Wenn ja, wer führt das Gespräch? / weiß nicht

Wenn ja, wo ist dies schriftlich niedergelegt?..... / weiß nicht

8. Werden die Patientenverfügungen vom Pflegepersonal gelesen bevor sie zur Akte gegeben werden?

- ja
- nein
- weiß nicht

Wenn ja: Folgen daraus Konsequenzen für das Verhalten in bestimmten Situationen?

- ja
- nein
- weiß nicht

Bitte geben Sie ein Beispiel falls Ihnen eins einfällt:

9. Gibt es abschließend noch etwas, was Sie zum Thema Patientenverfügungen ansprechen möchten?

Persönliche Daten der Wohnbereichsleitung

Alter:		keine Angabe	<input type="checkbox"/>
Geschlecht:		keine Angabe	<input type="checkbox"/>
Berufsjahre insgesamt (ohne Pausen) ... Jahre		keine Angabe	<input type="checkbox"/>
Berufsjahre in diesem Altenheim: ... Jahre		keine Angabe	<input type="checkbox"/>

6.4 Global Deterioration Scale

Globale Verschlechterungsskala nach Reisberg

Bitte kreuzen Sie Zutreffendes an:

Stadium	Klinische Merkmale
1	<p>Keine kognitiven Leistungseinbußen Keine subjektiven Hinweise auf ein Gedächtnisdefizit. Im klinischen Interview wird kein Gedächtnisdefizit evident.</p>
2	<p>Zweifelhafte kognitive Leistungseinbußen Subjektive Klagen über Defizite, am häufigsten in nachfolgenden Bereichen: (a) Patient vergisst, wo vertraute Gegenstände abgelegt wurden, (b) Patient vergisst früher gutbekannte Namen. Keine objektiven Zeichen eines Gedächtnisdefizits im klinischen Interview. Keine objektivierbaren Defizite im Beruf oder im sozialen Umfeld. Angemessenes Verhalten unter Berücksichtigung der Symptomatik.</p>
3	<p>Geringe kognitive Leistungseinbußen Erste eindeutige Defizite manifestieren sich in mehr als einem der nachfolgenden Bereiche: (a) Patient kann sich an einem fremden Ort nicht zurechtfinden, (b) Mitarbeiter bemerken die reduzierte Arbeitsleistung, (c) Freunde und Bekannte bemerken Wortfindungsstörungen und Schwierigkeiten, die Namen von Bekannten zu erinnern, (d) Patient behält nur einen geringen Teil einer gelesenen Textpassage, (e) Patient kann sich deren Namen bei der Vorstellung neuer Personen schlechter merken, (f) Patient verlegt oder verliert Wertgegenstände, (g) während der klinischen Testung wird ein Konzentrationsdefizit evident. Objektive Gedächtnisdefizite lassen sich nur in einem ausführlichen klinischen Interview bzw. in psychometrischen Tests finden. Verringerte Leistungsfähigkeit im Beruf oder im sozialen Umfeld. Patientin beginnt, Defizite zu verleugnen. Geringe bis mittelgradige Angst begleitet die Symptome.</p>
4	<p>Mäßige kognitive Leistungseinbußen Im sorgfältig durchgeführten klinischen Interview manifestieren sich eindeutige Defizite in folgenden Bereichen: (a) Kenntnis aktueller oder kurz zurückliegender Ereignisse, (b) Erinnern des eigenen Lebenslaufs, (c) Konzentration bei den Aufgaben mit seriellen Subtraktionen, (d) Fähigkeit, sich an unbekanntem Orten zurechtzufinden oder</p>

	<p>mit Geld umzugehen, usw.</p> <p>Meist keine Defizite in nachfolgenden Bereichen:</p> <p>(a) Orientierung zu Zeit und Person, (b) Wiedererkennen vertrauter Personen und Gesichter, (c) Fähigkeit, sich an bekannten Orten zurechtzufinden.</p> <p>Unfähigkeit, komplexe Aufgaben durchzuführen.</p> <p>Das Verleugnen von Defiziten ist die dominierende Abwehrstrategie. Der Affekt verflacht, und Patient/in beginnt, Situationen mit höheren Anforderungen zu vermeiden.</p>
--	--

5	<p>Mittelschwere kognitive Leistungseinbußen</p> <p>Patientin kann ohne fremde Hilfe nicht mehr zurechtkommen. Er kann sich während des Interviews kaum an relevante Aspekte ihres/seines Lebens erinnern, z. B. an die Adresse, die langjährige Telefonnummer, die Namen naher Familienangehöriger wie die der Enkel oder den Namen der Schule, die er zuletzt besucht hat. Häufig besteht Desorientierung zu Zeit (Datum, Wochentag, Jahreszeit etc.) oder Ort. Eine gebildete Person kann Schwierigkeiten haben, beginnend bei 40 in Vierschritten oder beginnend bei 20 in Zweischritten rückwärts zu zählen. Patienten dieses Stadiums erinnern allerdings noch einige Fakten, die sie selbst oder andere betreffen. Sie erinnern ihren Namen ebenso gut wie den des Ehepartners oder der Kinder. Sie brauchen keine Hilfe beim Toilettengang oder Essen, können aber Schwierigkeiten bei der Auswahl situationsgerechter Kleidung haben (z. B. wählen sie oft Hausschuhe für den Waldspaziergang).</p>
6	<p>Schwere kognitive Leistungseinbußen</p> <p>Patient kann gelegentlich den Namen des Ehegatten vergessen, von dem sein Überleben abhängt. Keine Kenntnis kurz zurückliegender Ereignisse und eigener Erfahrungen. Lückenhafte Erinnerung an die eigene Vergangenheit. Jahreszeiten und zeitliche Veränderungen werden z. B. nicht mehr wahrgenommen. Er kann Schwierigkeiten haben, von zehn bis eins rückwärts zu zählen, gelegentlich sogar beim Vorwärtzählen von eins bis zehn. Benötigt Hilfe bei alltäglichen Verrichtungen, kann z. B. inkontinent werden oder Hilfe benötigen, um sich an bekannten Orten zurechtzufinden. Gelegentlich gelingt es aber auch ohne Hilfe. Der Tag-Nacht-Rhythmus ist häufig gestört. Beinahe immer wird der eigene Name erinnert. Häufig können noch bekannte von unbekanntenen Personen unterschieden werden. Persönlichkeitsveränderungen und Gefühlsstörungen treten in den</p>

	<p>Vordergrund. Sehr variabel ausgeprägte Störungen sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> (a) Verfolgungsgedanken, z. B. wird der Betreuungsperson Betrug und Diebstahl unterstellt oder mit imaginären Personen oder dem eigenen Spiegelbild gesprochen, (b) Zwangssymptome, z. B. wird ständig ein und derselbe Gegenstand gereinigt, (c) Angstsymptome, Unruhe und aus der Vergangenheit nicht bekanntes aggressives Verhalten können auftreten, (d) fehlender Willensantrieb, z. B. kann erwünschtes Verhalten nicht mehr in die Tat umgesetzt werden, weil der Gedankengang dazu nicht mehr lange genug im Kopf behalten werden kann.
7	<p>Sehr schwere kognitive Leistungseinbußen</p> <p>Häufig totaler Sprachverlust, gelegentlich sind noch sprachliche Automatismen erhalten.</p> <p>Harninkontinenz, er ist beim Toilettengang und Essen auf Hilfe angewiesen. Verlust grundlegender psychomotorischer Fähigkeiten, kann z. B. nicht mehr laufen.</p> <p>Das Gehirn scheint den Körper nicht mehr steuern zu können.</p> <p>Häufig finden sich generalisierte und fokale neurologische Symptome.</p>

6.5 Notfallbogen LIMITS

Behandlungswunsch im Notfall

(Patient war einwilligungsfähig)

Patient/-in: _____ Geb.- Datum: _____

Behandlungswunsch im Notfall:

Reanimation:

ja

nein

Patientenverfügung liegt vor:

ja

nein

Grunderkrankung:

Anmerkungen:

Hausarzt:

Name: _____

Telefon: _____

Gesundheitsfürsorge:

(Betreuer/Bevollmächtigter)

ja nein

wenn ja:

Name: _____

Telefon: _____

_____, den _____

Unterschrift des/r Hausarztes/-ärztin

Unterschrift des/r Patienten/-in

Unterschrift BetreuerIn/Vorsorgebevollmächtigte/r

Zur Kenntnis genommen:

Unterschrift Stationsleitung

7 DANKSAGUNG

An dieser Stelle möchte ich mich bei denjenigen bedanken, die zum Gelingen meiner Dissertation beigetragen haben.

Die Arbeit entstand auf Anregung von Herrn Dr. in der Schmitt, dem ich für die intensive und geduldige Betreuung der Arbeit, die Hilfestellungen und nicht zuletzt die investierte Zeit danken möchte.

Herrn Prof. Dr. Abholz danke ich für Überlassung des Themas, seine stets wohlwollende, motivierende und beharrliche Unterstützung sowie seine Begleitung der Arbeit.

Ich danke Herrn Prof. Dr. Georg Marckmann für die Hilfe bei der Bewertung der Vorausverfügung und seine Anregungen bei der Entstehung der Fragebögen und konstruktive Kritik.

Besonderer Dank gebührt den Mitarbeitern und Bewohnern der untersuchten Altenheime sowie deren Angehörigen, da ohne die gute Kooperation und Ermöglichung einer angenehmen Interviewatmosphäre die Arbeit nicht hätte durchgeführt werden können.

Dr. Michael Pentzek danke ich für seine Mühe bei statistischen Problemen ebenso wie Herrn Prof. Dr. Karl Wegscheider. Ruth Magiera danke ich für die spontane Hilfe bei der Datenbearbeitung.

Insbesondere bedanke ich mich bei meiner Familie für die Unterstützung und Ermutigung in meinem beruflichen Werdegang und die Geduld bei der Entstehung dieser Arbeit sowie das Vertrauen in mich.

Meinen Freunden danke ich für ihre Unterstützung, Motivation und das Korrekturlesen.

8 LEBENS LAUF

Name:	Sarah Diana Sommer
Geburtsdatum:	29.07.1979
Geburtsort:	Iserlohn
1999	Abitur am Friedrich-Leopold.Woeste-Gymnasium Hemer
10/1999-10/2002	Ausbildung zur Krankenschwester in der Hans-Prinzhorn-Klinik Hemer Abschluss Staatsexamen
10/2002-06/2009	Studium der Humanmedizin an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf Abschluss Staatsexamen
Berufliche Laufbahn Seit 11/2009	Assistenzärztin Klinik für Neurologie, Prof. Dr. C. Kosinski Medizinisches Zentrum StädteRegion Aachen, Betriebsteil Bardenberg

ADDENDUM

Im Nachhinein ist bei der Erstellung des Kapitels „Beachtung von Vorausverfügungen“ ein logischer Fehler aufgefallen, welcher eine Neuberechnung notwendig machte, jedoch die inhaltliche Aussage des Kapitels nicht verändert.

Der Vollständigkeit halber wird hier das überarbeitete Kapitel dargestellt:

Methodischer Zugang

Um die Beachtung von Vorausverfügungen in der konkreten Heimsituation zu untersuchen, wurden die durch die Rater identifizierten Inhalte der Vorausverfügung (VV) mit den Aussagen der Pflegekräfte verglichen, was diese, aufgrund von im Wohnbereich getroffenen Absprachen, tun würden, träten für den Heimbewohner bestimmte kritische Situationen ein. Diese Situationen waren in zwei der Szenarien (Fallvignetten) festgehalten: a) Reanimation und b) PEG-Anlage.

Es wurde also ein Vergleich zwischen dem durch die Rater identifizierten Behandlungswunsch des Heimbewohners und dem, was die Pflegekräfte im Fall des Eintretens einer, wie im Szenario geschilderten Situation tun würden, angestellt (**Beachtung**). Festzuhalten ist, dass es bei diesen Interviews mit dem Pflegepersonal nicht um die Herausarbeitung einer persönlichen Meinung, sondern um die Frage ging, ob und, wenn ja, welche Handlungsabsprachen zu den jeweiligen Patienten im Falle der beiden hier gewählten Szenarien – Reanimation und PEG-Sonde – es gab. Entsprechend war auch die Eingangsfrage im Interview auf diese Wohnbereichsabsprachen bezogen. Konkret lautete die Interview-Frage an die Pflegenden (hier am Beispiel Reanimation dargestellt): „Gibt es für diesen Bewohner eine Absprache mit dem Arzt bezüglich Reanimation?“. Wurde diese Frage mit „ja“ beantwortet, wurde weiter gefragt, ob die Absprache im Team besprochen und in der Akte dokumentiert wurde und wie die Absprache zur Reanimation inhaltlich aussah. Da sich die beiden Szenarien auf sowohl schwer demente Patienten – diese mit anhaltender Einwilligungsunfähigkeit - als auch auf Bewohner mit geringer bis mittlerer oder ohne Demenz – diese mit akuter Einwilligungsunfähigkeit - beziehen, war also erst einmal die Gesamtgruppe der Patienten nach dem zum

Zeitpunkt der Befragung vorliegenden Demenzgrad aufzuteilen und dann jeweils gesondert auszuwerten. Basis der Einteilung war - wie bereits in Kapitel 4.3.2.3 dargestellt - die Einschätzung durch die Pflegekräfte anhand der Global Deterioration Scale (GDS) für jeden einzelnen Bewohner: schwer dement bedeutete demnach GDS ab 6, nicht oder geringgradig dement entsprach der Einschätzung GDS unter 6.

Probleme bei der Umsetzung

Insgesamt konnten 105 Vorausverfügungen hinsichtlich ihrer Beachtung im Pflegealltag untersucht werden. Die übrigen elf Verfügungen konnten aufgrund von Fehlern bei der Pseudonymisierung nicht mehr dem jeweiligen Verfasser zugeordnet werden.

Auswertung

Zur Auswertung der Beachtung von Vorausverfügungen wurde die Aussage der jeweiligen Pflegekraft zu einer *Pflegeabsprache* in Bezug auf *Reanimation* und *PEG-Sonde* der inhaltlichen Aussage und (möglichen) Handlungsanweisung der Vorausverfügung nach Bewertung der drei Rater gegenüber gestellt. Dabei wurden die Gruppen mit schwerer Demenz (GDS ab 6) und die Restgruppe (GDS unter 6) separat ausgewertet.

Zu jeder vorliegenden Verfügung wurde also verglichen, ob eine ggf. vorliegende Teamabsprache der Pflegekräfte der Verfügungsanweisung entspricht, oder ob beispielsweise entgegen der Anweisung einer Vorausverfügung reanimiert bzw. nicht reanimiert werden würde, obwohl die Vorausverfügung dies inhaltlich nicht abdeckt.

Ergebnisse

105 der 119 Vorausverfügungen wurden hinsichtlich der Aussagen der Pflegekräfte zur Reanimation und Anlage einer PEG-Sonde untersucht. Von diesen 105 Bewohnern wurden von den Pflegekräften 39 als fortgeschritten dement eingestuft (GDS ab 6), 66 Bewohner wurden als nicht oder nur leicht kognitiv eingeschränkt beurteilt (GDS unter 6).

Beachtung bezüglich Reanimation

Akute Einschränkung der Einwilligungsfähigkeit (GDS unter 6) - bei geringgradig oder nicht-dementen Personen

Die interviewten Pflegekräfte gaben bei 17 der 66 nicht oder nicht fortgeschritten dementen Bewohner (26% von 66) an, dass es eine Absprache gebe, den Patienten nicht mehr zu reanimieren.

Bei nur 2 dieser 17 Bewohner aber ließ sich auch aus der Vorausverfügung entnehmen, dass eine Reanimation nicht erwünscht sei.

Die Pflegekräfte gaben entsprechend bei 43 Bewohnern (65% von 66) an, dass keine Absprache bezüglich Reanimation bestehe. Von diesen 43 Bewohnern hat aber 1 Bewohner in der vorliegenden Verfügung den Wunsch nach Verzicht auf Reanimation geäußert.

Bei sechs Bewohnern mit vorliegender Vorausverfügung konnten die Pflegekräfte keine Angabe machen, ob eine Absprache getroffen wurde (9% von 66).

Festzuhalten ist damit, dass bei 15 der 17 Bewohner, die nicht reanimiert würden, dies nicht aus der hinterlegten Vorausverfügung zu entnehmen ist, sondern diese eine Reanimation nicht ablehnt. Zudem würde ein Bewohner, der eine Reanimation schriftlich abgelehnt hat, gegen seinen Willen reanimiert werden. Damit würde bei etwa einem Viertel (16 von 66) der nicht oder geringgradig dementen Heimbewohner entgegen des schriftlich festgelegten Wunsches bzw. der nicht erfolgten Ablehnung einer Reanimation gehandelt.

Abbildung 23: Beachtung von Vorausverfügungen bezüglich Reanimation in der Gruppe ohne oder nur mit leichter Demenz

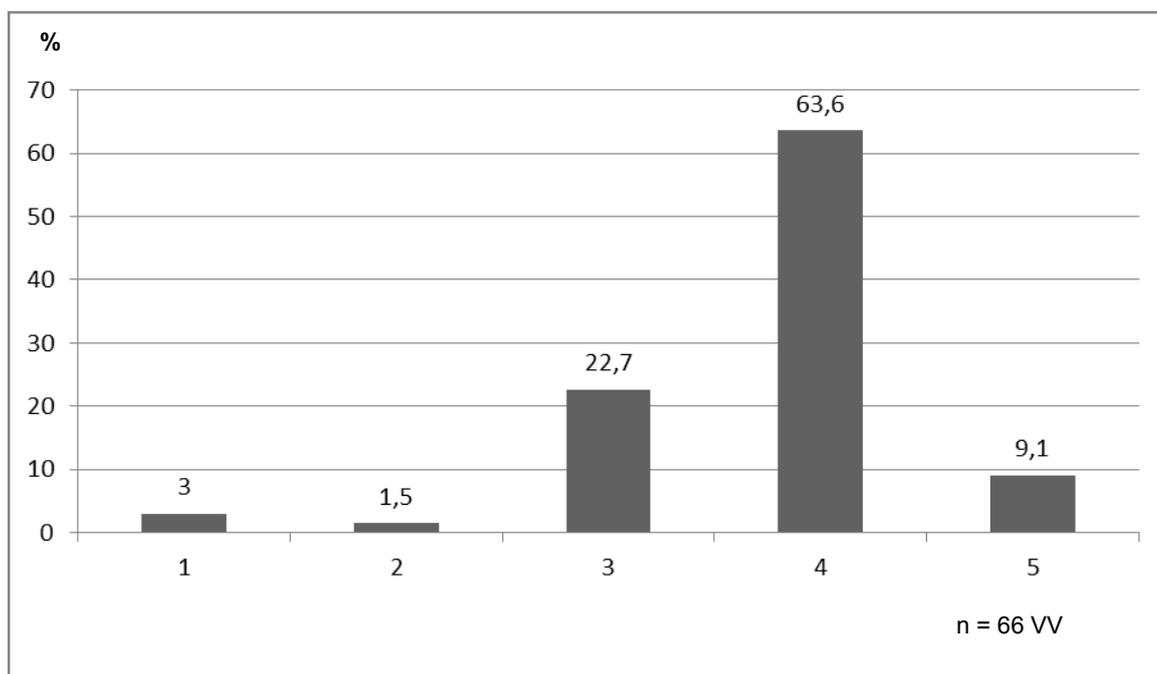
1: In der Vorausverfügung wird die Reanimation abgelehnt und beim Pflegepersonal besteht eine Absprache, dass der Patient nicht mehr reanimiert wird.

2: In der Vorausverfügung wird die Reanimation abgelehnt, beim Pflegepersonal gibt es keine Absprache diesbezüglich, der Patient würde im Notfall reanimiert werden.

3: In der Vorausverfügung wird keine Aussage zur Reanimation gemacht, beim Pflegepersonal gibt es eine Absprache, dass der Patient nicht reanimiert wird.

4: In der Vorausverfügung wird keine Aussage zur Reanimation gemacht und beim Pflegepersonal gibt es keine diesbezügliche Absprache, der Patient würde im Notfall reanimiert werden.

5: Die Pflegekraft weiß nicht, ob es eine diesbezügliche Absprache gibt.



Anhaltende Einschränkung der Einwilligungsfähigkeit bei Heimbewohnern mit schwerer Demenz (GDS ab 6)

In diesem Fall gaben die interviewten Pflegekräfte bei 16 Bewohnern (41% von 39) an, dass es eine Absprache gebe, den Patienten nicht mehr zu reanimieren.

Bei 9 dieser 16 Bewohner ließ sich auch aus der Vorausverfügung entnehmen, dass eine Reanimation nicht erwünscht sei, bei den übrigen 7 Bewohnern wurde in der Vorausverfügung – nach Sicht der Rater - keine Aussage zur Reanimation gemacht.

Die Pflegekräfte gaben bei 19 Bewohnern (49% von 39) an, dass keine Absprache bezüglich Reanimation bestehe. Von diesen 19 Bewohnern haben aber 13 Bewohner in der vorliegenden Verfügung den Wunsch nach Verzicht auf Reanimation geäußert.

Bei vier Bewohnern mit Vorausverfügung konnten die Pflegekräfte nicht sagen, ob eine Absprache besteht (10% von 39).

Damit ist es in der Gruppe der schwer dementen Personen so, dass der Wunsch in Bezug auf eine Reanimation bei 20 der 39 Heimbewohner mit einer Äußerung dazu nicht respektiert werden würde: 7 würden trotz fehlender Aussage dazu nicht reanimiert werden und 13 würden gegen ihren Willen dennoch reanimiert werden.

Bezogen auf die Gesamtgruppe der Heimbewohner mit schwerer Demenz würde damit bei der Hälfte der Bewohner deren Wunsch laut Vorausverfügung nicht beachtet werden (s. Abb. 21; dort Kombination 2 und 3).

Abbildung 24: Beachtung von Vorausverfügungen bezüglich Reanimation in der Gruppe der schwer dementen Personen

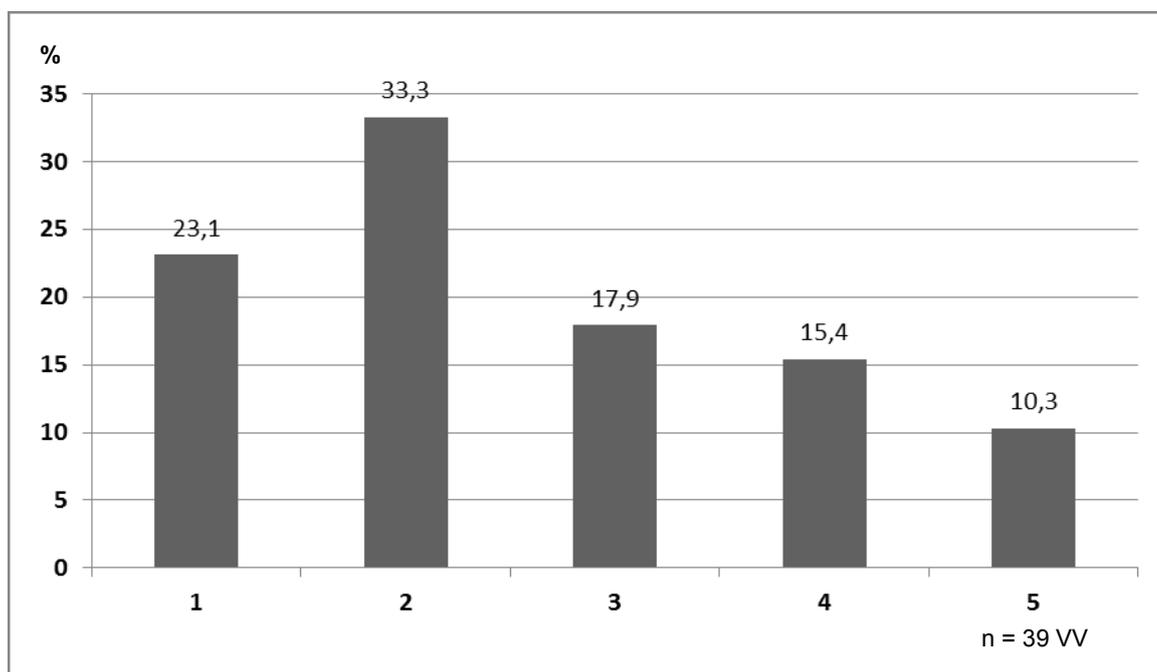
1: In der Vorausverfügung wird die Reanimation abgelehnt und beim Pflegepersonal besteht eine Absprache, dass der Patient nicht mehr reanimiert wird.

2: In der Vorausverfügung wird die Reanimation abgelehnt, beim Pflegepersonal gibt es keine Absprache diesbezüglich, der Patient würde im Notfall reanimiert werden.

3: In der Vorausverfügung wird keine Aussage zur Reanimation gemacht, beim Pflegepersonal gibt es eine Absprache, dass der Patient nicht reanimiert wird.

4: In der Vorausverfügung wird keine Aussage zur Reanimation gemacht und beim Pflegepersonal gibt es keine diesbezügliche Absprache, der Patient würde im Notfall reanimiert werden.

5: Die Pflegekraft weiß nicht, ob es eine diesbezügliche Absprache gibt.



Für beide Gruppen der Heimbewohner – schwer dement einerseits und nicht oder nur leicht dement andererseits - stellt der Widerspruch zwischen „in der Vorausverfügung wird eine kardiopulmonale Reanimation abgelehnt“ vs. „es war keine solche Anweisung unter dem Pflegepersonal bekannt“ den größten Widerspruch dar. Es folgt die Konstellation „Der Bewohner lehnt Reanimation nicht ab“ vs. „würde aber nach Pflegeabsprache nicht reanimiert werden“. Beide Widersprüche machen für die Gesamtgruppe aller hier untersuchten 108 Heimbewohner, deren Vorausverfügungen diesbezüglich ausgewertet wurden, rund 35% der Fälle aus.

Beachtung bezüglich PEG-Anlage

Akute Einschränkung der Einwilligungsfähigkeit (GDS < 6)

Da die Anlage einer PEG-Sonde keine Notfallmaßnahme, sondern ein elektiver Eingriff ist, wurde keine Bewertung der Vorausverfügungen zur Aussage bezüglich PEG-Anlage bei bisher einwilligungsfähigen Heimbewohnern vorgenommen. Vielmehr wurde hier nur in der Gruppe der Nicht-Einwilligungsfähigen betrachtet, also bei denen mit schwerer Demenz. Diese Gruppe beinhaltet insgesamt 39 Patienten.

Anhaltende Einschränkung der Einwilligungsfähigkeit (GDS ab 6)

Insgesamt gaben die interviewten Pflegekräfte an, dass es bei 15 Bewohnern (39% von 39) eine Absprache gebe, dass keine PEG-Sonde gelegt werden solle.

Bei 9 dieser 15 Bewohner ließ sich dieser Wunsch ebenfalls aus der Vorausverfügung entnehmen, bei den übrigen 6 Bewohnern wurde in der Vorausverfügung keine Aussage zur Anlage einer PEG-Sonde gemacht.

Bei weiteren 15 Bewohnern (39% von 39) gaben die interviewten Pflegekräfte an, dass es keinerlei Absprache zur Frage der PEG-Anlage gebe. Von diesen 15 Bewohnern haben 12 in ihrer Vorausverfügung aber eine eindeutige Aussage dazu in der Weise gemacht, dass sie die Anlage einer PEG-Sonde ablehnen.

Bei fünf der Bewohner lag zum Erhebungszeitpunkt eine PEG-Sonde. Bei vier Bewohnern wussten die Pflegekräfte nicht, ob eine Absprache existiert (10%).

Die einzelnen Konstellationen sind Abbildung 22 zu entnehmen. Auch hier ist es so, dass bei rund 50% (18 von 34) derjenigen, in denen eine Willensäußerung in der Vorausverfügung dazu vorliegt und diese auch noch sinnvoll anwendbar werden könnte, da noch keine PEG-Sonde vorhanden ist, anders gehandelt werden würde als in der Vorausverfügung festgelegt; dies mehrheitlich dann in Richtung der Anlage einer PEG-Sonde gegen den geäußerten Willen:

Abbildung 25: Beachtung von Vorausverfügungen bezüglich PEG-Anlage bei schwer dementen Patienten

1: In der Vorausverfügung wird die Anlage einer PEG-Sonde abgelehnt und beim Pflegepersonal gibt es eine diesbezügliche Absprache.

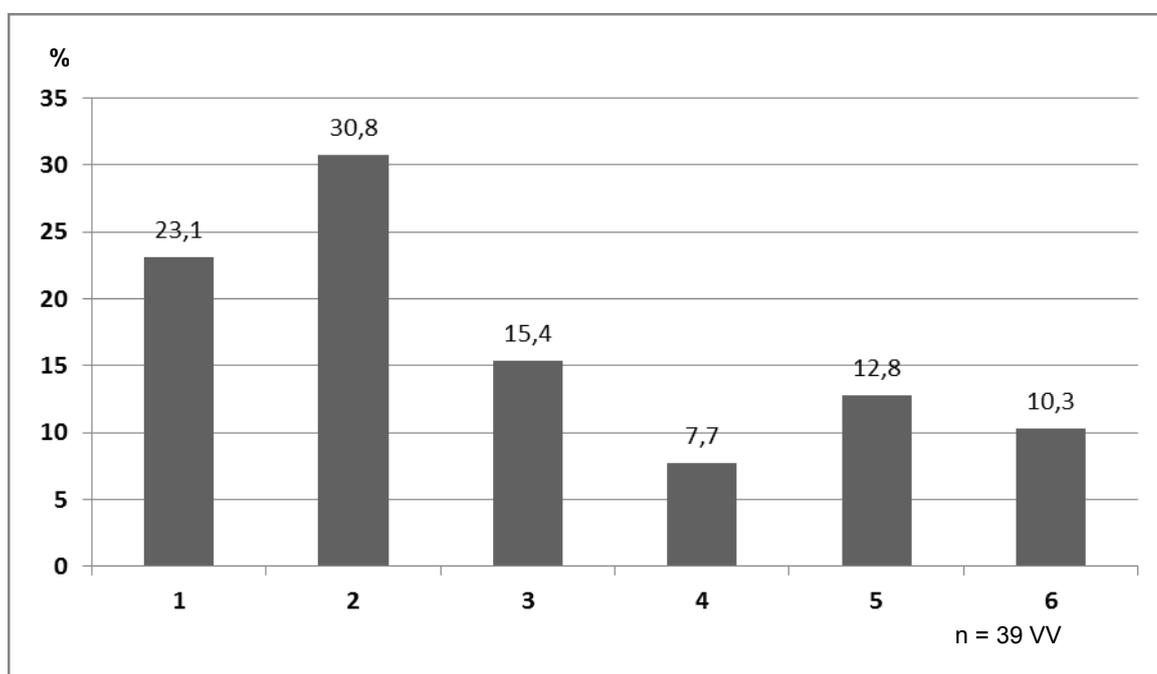
2: In der Vorausverfügung wird die Anlage einer PEG-Sonde abgelehnt, beim Pflegepersonal gibt es keine diesbezügliche Absprache.

3: In der Vorausverfügung wird die Anlage einer PEG-Sonde inhaltlich nicht abgedeckt, beim Pflegepersonal gibt es eine Absprache, dass der Patient keine PEG-Sonde wünscht.

4: In der Vorausverfügung wird die Anlage einer PEG-Sonde inhaltlich nicht abgedeckt, beim Pflegepersonal gibt es keine diesbezügliche Absprache.

5: Es ist bereits eine PEG-Sonde vorhanden.

6: Die Pflegekraft weiß nicht, ob es eine diesbezügliche Absprache gibt.



Abschließend ist damit zu sagen, dass eine Beachtung der in Vorausverfügungen erkennbaren Wünsche in der Regel nicht erfolgen würde. Je nach betrachteter Konstellation fehlte eine solche Beachtung bei 50 bis 90% der Willenserklärungen. Bei der Richtung der Abweichung fällt dann nochmals auf, dass diese mehrheitlich in Richtung „Tun“ und nicht „Unterlassen“ geht.

Dies gilt auch bei den schwer dementen Personen: Bei zwei Drittel (bei 13 von 19 Personen) dieser Patienten mit erkennbarer Willensäußerung gegen eine Reanimation würde diese dennoch durchgeführt werden. Und bei 80% (12 von 15 Personen) mit keiner oder nur geringer Demenz würde – gegen den erklärten Willen – PEG-Sonden wahrscheinlich gelegt werden.