

Aus dem Institut für Allgemeinmedizin
der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
Institutsdirektor: Univ.-Prof. Dr. Stefan Wilm

Behandlungsentscheidungen, Sterbeort und
Vorausplanungsinstrumente sowie
Konsistenz der Behandlungspräferenz mit der durchgeführten
Behandlung von Bewohnerinnen und Bewohnern stationärer
Pflegeeinrichtungen:
eine Beobachtungsstudie unter dem Blickwinkel von
Advance Care Planning

Dissertation

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

vorgelegt von
Kornelia Götze
2023

Angabe der Gutachter

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

gez.:

Dekan: Univ.-Prof. Dr. med. Nikolaj Klöcker

Erstgutachter: Univ.-Prof. Dr. med. Jürgen in der Schmitt, MPH

Zweitgutachter: Univ.-Prof. Dr. med. Heiner Fangerau

“Nothing is more important than empathy for another human being's suffering.
Nothing. Not a career, not wealth, not intelligence, certainly not status.
We have to feel for one another if we're going to survive with dignity.”

Audrey Hepburn

Eigene Publikation

Teile dieser Arbeit wurden veröffentlicht:

Götze K., Bausewein C., Feddersen B., Fuchs A., Hot A, Hummers E., Icks, A., Kirchner, Ä., Kleinert E., Klosterhalfen, S., Kolbe, H., Laag, S., Langner, H., Lezius, S, Meyer, G., Montalbo, J., Nauck, F., Reisinger, C., Rieder, N., Schildmann, J., Schunk, M., Stanze, H., Wegscheider, K., Vogel, C., Zapf, A., Marckmann, G. und in der Schmitt J., (2022), Effectiveness of a complex regional advance care planning intervention to improve care consistency with care preferences: study protocol for a multi-center, cluster-randomized controlled trial focusing on nursing home-residents (BEVOR study). *Trials*, (2022) 23:770; <https://doi.org/10.1186/s13063-022-06576-3>

Zusammenfassung

Das Risiko lebensbedrohlicher Erkrankungen steigt mit zunehmenden Alter, Gebrechlichkeit und Komorbiditäten, was sich in höheren Raten lebenserhaltender Behandlungen zeigt; gleichzeitig werden die Erfolgchancen lebenserhaltender Maßnahmen geringer. Dem entspricht eine abnehmende Bereitschaft, Maßnahmen der Lebenserhaltung zuzustimmen, doch sind die Behandlungspräferenzen häufig nicht bekannt. Lebenserhaltende Behandlungen in Unkenntnis des Behandlungswillens zu verantworten, kann Angehörige traumatisieren und Behandlungsteams belasten. Vorausplanungsinstrumente (VP), die dem entgegenwirken sollen, sind in Deutschland etabliert, jedoch wenig wirksam. Das international etablierte Konzept des *advance care planning* (ACP), möchte hier ansetzen und wurde mit dem 2015 verabschiedeten § 132g SGB V erstmalig in Deutschland gesetzlich verankert. Um dessen Potential für die Beachtung von Patientenpräferenzen bei lebensbedrohlichen Erkrankungen im Setting der Pflegeeinrichtungen (PE) zu ermessen, ist eine aussagekräftige Beschreibung des Status quo von Behandlungsentscheidungen (BE) und der Behandlungskongruenz wünschenswert.

Ziele der vorliegenden Dissertation waren daher: 1) Beschreibung der Prävalenzen von BE (Hospitalisierungen, perkutanen endoskopischen Gastrostomien, Reanimationen) und des Sterbeorts, von VP (Patientenverfügung/Vertreterdokumentation, Notfallanordnungen, Vorsorgevollmachten und gesetzlichen Betreuungen) und spezifischen Kriterien dieser (Aktualität, Form, Herausgebende, Regelung von Krankenhauseinweisungen, Aussagekraft) sowie von präferenzkonsistenten Behandlungsentscheidungen in PE; 2) Darstellung des Trends von Vorausverfügungen in PE seit dem Patientenverfügungsgesetz (2009); 3) Analyse von Zusammenhängen zwischen VP bzw. Behandlungskonsistenz mit Einrichtungscharakteristika sowie Bewohnendenmerkmalen in PE.

Als Datenbasis dienten die Baselinedaten (Quer- und Längsschnittstudie), der multizentrischen BEVOR-Studie, die von 09/2019-03/2023 in 44 PE durchgeführt wurde. Sie umfasste eine anonyme Vollerhebung (Stichtagserhebungen 04/2020-11/2020, N=4.350; Beobachtungszeitraum 04/2019-03/2020, N=7.762) sowie eine einwilligungsbasierte Teilerhebung (Stichtagserhebungen 06/2020-05/2021, N=892; Beobachtungszeiträume 3 Mo.). BE, VP und Behandlungskonsistenz wurden in relativen und absoluten Häufigkeiten dargestellt. Die Zusammenhänge von VP mit Einrichtungscharakteristika wurden univariat (ANOVA, Kruskal-Wallis-Test o. Rangkorrelationsanalyse nach Spearman) und multivariat (ANCOVA o. neg. Binominalregression) und die Zusammenhänge von VP und Behandlungskonsistenz mit Bewohnendenmerkmalen multivariat (log. Regression) analysiert.

44 % (± 13 %) der Bewohner:innen verfügten über eine Patientenverfügung, 5 % (± 8 %) über eine Vertreterdokumentation, 3 % (± 7 %) über eine Notfallanordnung. In 5 % der 110 BE bei mit Einwilligungsunfähigkeit einhergehenden lebensbedrohlichen Ereignissen wurden die VP rückwirkend als aussagekräftig eingeschätzt. 63 % (± 22 %) hatten eine Vorsorgevollmacht und 22 % (± 17 %) eine gesetzliche Vertretung. Im Durchschnitt stammten die Dokumente aus dem Jahr 2014 und in den letzten zehn Jahren gab es einen Anstieg um den Faktor 2,6. Bei 15 % aller BE im Fall einer lebensbedrohlichen Entscheidung waren die Präferenzen der Bewohner:innen bekannt und wurden beachtet. Ein höherer *skilled care care mix* hatte einen positiven und mehr gesetzliche Betreuungen einen negativen Zusammenhang mit Vorsorgevollmachten auf Einrichtungsebene, während auf Bewohnendenebene das männliche Geschlecht und eine längere Verweildauer einen positiven Zusammenhang zeigten. Positive Zusammenhänge mit Patientenverfügungen konnten für das männliche Geschlecht und ältere Bewohner:innen auf Bewohnendenebene eruiert werden, wohingegen auf Einrichtungsebene nur ein in Planung befindliches Palliativkonzept einen Zusammenhang auf Vorausverfügungen zeigte. Vorausverfügungen und Vorsorgevollmachten erhöhten die Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen des jeweils anderen Instruments.

Es zeigt sich ein erhebliches Verbesserungspotenzial sowohl für die Verbreitung von VP als auch bei der Berücksichtigung wohlinformierter Patientenpräferenzen hinsichtlich der Behandlung in lebensbedrohlichen Situationen. Um dies zu erreichen, kann eine verbesserte Entscheidungskultur im Sinne von *shared decision making* und eine Zunahme von aussagekräftigen und verlässlichen Dokumenten angestrebt werden, wie es das Ziel von ACP ist. Die Erreichung des Ziels sollte regelmäßig evaluiert werden; hierfür können die Ergebnisse dieser Arbeit methodische und inhaltliche Anregungen geben.

Summary

The risk of life-threatening illness increases with age, frailty and comorbidities, as reflected in higher rates of life-sustaining treatment; simultaneously, the chances of successful life-sustaining treatments decline. This corresponds to a decreasing willingness to consent to life-sustaining treatments; however, the individual preference is often unknown. Being responsible for life-sustaining treatments without knowing a person's preferences can traumatise relatives and burden healthcare teams. To counteract this, advance care planning (ACP) instruments have been established in Germany, but they lack effectiveness. The internationally established concept of ACP, aiming at addressing this, was legally anchored in Germany in 2015 (§ 132g Social Security Statutes, 5th book). To gauge its potential for addressing patient preferences in life-threatening illnesses in the setting of long-term care facilities, a meaningful description of the status quo of treatment decisions (TD) and care consistency with care preferences (3CP) is desirable.

Accordingly, the aims of this dissertation were to: 1) describe the frequency of occurrence of the following features in German nursing homes residents: TD (hospitalisations, percutaneous endoscopic gastrostomies, resuscitations), (place of) death, ACP instruments (advance directives (AD) (by proxy), emergency directives, health care proxies, legal guardianships), specific criteria of ACP instruments (timeliness, form, publisher, regulation of hospitalisations, meaningfulness), and 3CP; 2) present the trend of the prevalence of ACP instruments in German nursing home residents since the German Living Wills Act (2009); 3) analyse associations between ACP instruments or 3CP with both facility and resident characteristics.

Cross-sectional and longitudinal data from the observational study described here were collected as part of the baseline survey of a cRCT (BEVOR study: conducted from 09/2019-03/2023 in 44 nursing homes). It included an anonymous full survey (reporting date for cross-sectional data: 04/2020-11/2020, N=4,350; observation period for longitudinal data: 04/2019-03/2020; N=7,762) and a consent-based sub-survey (reporting date for cross-sectional data: 06/2020-05/2021, N=892; differing 3-month periods for longitudinal data). TD, ACP instruments and 3CP were presented in relative and absolute frequencies. Uni- (ANOVA, Kruskal-Wallis test, Spearman correlation coefficient) and multivariate (ANCOVA, neg. binominal regression) associations of ACP instruments with facility characteristics were determined, and associations of ACP instruments and 3CP with resident characteristics were elicited in multivariate logistic regression models.

In total, 44 % (± 13 %) of residents had ADs, 5 % (± 8 %) ADs by proxy, and 3 % (± 7 %) emergency directives. ACP instruments were retrospectively as part of the consent-based sub-survey assessed as being meaningful in 5 % of 110 life-threatening events with incapacity to consent. Sixty-three percent (± 22 %) had a health care proxy, and 22 % (± 17 %) a legal representation. On average, the ACP instruments were from 2014, and their rate increased by a factor of 2.6 annually since the German Living Wills Act (2009), compared with a preliminary study. Resident preferences were known and honoured in 15 % of all life-threatening TDs. A higher skilled care mix had a positive association and more legal guardians showed a negative association with the prevalence of ADs at facility level, whereas at resident level, male gender and longer length of stay showed a positive association. Positive associations with the presence of ADs were found for male gender and older residents at resident level whereas, at facility level, only the intention to implement a palliative concept showed a correlation. ADs (by proxy) and health care proxies increased the probability of occurrence of the other instrument.

Significant potential for improvement exists both in the dissemination of ACP instruments and in knowing and honoring the well-informed patients' care preferences in life-threatening situations. Consistent with the ACP goal, the results of this study suggests to improve shared decision-making and to increase the number of meaningful, reliable documents. To this end, progress towards the goal should be monitored by regular evaluations; this study contributes useful conceptual and methodological approaches.

Abkürzungsverzeichnis

3CP	care consistency with care preferences
95 %-KI	95 %-Konfidenzintervall
ACP	advance care planning
ACP Deutschland	Advance Care Planning Deutschland e.V.
AOK	Allgemeine Ortskrankenkasse
Az.	Aktenzeichen
BEVOR	Patienten-relevante Auswirkungen von Behandlung im Voraus Planen: cluster-randomisierte Interventionsstudie in Pflegeeinrichtungen
BGH	Bundesgerichtshof
BGHZ	Bundesgerichtshofes in Zivilsachen
CRF	case-report-form
DAK	Deutsche Angestellten Krankenkasse
FamRZ	Fachzeitschrift für Familienrecht
GG	Grundgesetz
GKV	gesetzliche Krankenversicherung
IQR	Interquartilsabstand
KKS	Koordinierungszentrum für klinische Studien
MAPPIN-SDM	multifocal approach to the sharing in the shared decision making
MBO-Ä.	Muster-Berufsordnung für Ärzte
OR	Odds Ratio
Pandemie	COVID-19-Pandemie (Beginn in Deutschland: 03/2020)
PEG	perkutane endoskopische Gastrostomie
PG	Pflegegrad
PLE	potentiell lebensbedrohliches Ereignis
POLST	Physician Orders for Life-Sustaining Treatment
PSDA	patient self-determination act
RCT	randomisiert kontrollierte Studie
RGSt	Reichsgericht in Strafsachen
SD	standard deviation (englisch)/Standardabweichung (deutsch)
SDM	shared decision making/geteilte Entscheidungsfindung
SGB	Sozialgesetzbuch
ToC	Theory of Change
UE	Unterrichtseinheiten
UK	United Kingdom
UN-BRK	United Nations Behindertenkonvention
USA	United States of America

Inhaltsverzeichnis

1	EINLEITUNG	15
1.1	PROBLEMBESCHREIBUNG	15
1.2	THEORETISCHER HINTERGRUND	17
1.2.1	<i>Ethisch-rechtliche Einordnung von Behandlungsentscheidungen</i>	17
1.2.2	<i>Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen bei Einwilligungsunfähigkeit</i>	22
1.2.3	<i>Evaluation von advance care planning</i>	34
1.3	ZIEL UND FRAGESTELLUNGEN DER ARBEIT	73
1.3.1	<i>Im Einzelnen werden folgende Fragestellungen verfolgt:</i>	73
2	MATERIAL UND METHODEN	75
2.1	EINBETTUNG IN DIE CLUSTER-RANDOMISIERTE INTERVENTIONSSTUDIE „BEVOR“	75
2.2	STUDIENTYP UND HINWEISE ZU DEN DATENERHEBUNGEN	75
2.3	STUDIENPOPULATIONEN UND STICHPROBE	77
2.4	EINSCHLUSSKRITERIEN	78
2.4.1	<i>Anonyme Vollerhebung</i>	78
2.4.2	<i>Einwilligungsbasierte Teilerhebung</i>	79
2.5	VARIABLEN, MESSMETHODIK UND -PLAN	80
2.5.1	<i>Anonyme Vollerhebung</i>	80
2.5.2	<i>Einwilligungsbasierte Teilerhebung</i>	87
2.6	REKRUTIERUNG UND EINHOLUNG DER EINWILLIGUNG	104
2.6.1	<i>Anonyme Vollerhebung</i>	104
2.6.2	<i>Einwilligungsbasierte Teilerhebung</i>	105
2.7	DATENERHEBUNG UND -VERARBEITUNG	106
2.7.1	<i>Anonyme Vollerhebung</i>	106
2.7.2	<i>Einwilligungsbasierte Teilerhebung</i>	106
2.7.3	<i>Datenflussdiagramm</i>	108
2.8	DATENMANAGEMENT UND DATENSCHUTZ	109
2.8.1	<i>Datenmanagement</i>	109
2.8.2	<i>Datenschutz</i>	109
2.9	STATISTISCHE ANALYSE	109
2.9.1	<i>Hinweis für die folgenden Ausführungen</i>	110
2.9.2	<i>Einrichtungscharakteristika und Beurteilung der Einrichtungsstichprobe</i>	110
2.9.3	<i>Bewohnendenmerkmale und Beurteilung der Bewohnendenstichprobe</i>	111
2.9.4	<i>Behandlungsentscheidungen, Sterbeort und Versterben</i>	111
2.9.5	<i>Vorausplanungsinstrumente, gesetzliche Betreuungen und ihre Zusammenhänge mit Einrichtungscharakteristika und Bewohnendenmerkmalen</i>	112
2.9.6	<i>Erhebung der Konsistenz der Behandlungspräferenz mit der durchgeführten Behandlung (care consistency with care preferences, 3CP)</i>	114
3	ERGEBNISSE	116
3.1	ANONYME VOLLERHEBUNG	116
3.1.1	<i>Durchführung der anonymen Vollerhebung</i>	116
3.1.2	<i>Vollständigkeit und Qualität der anonymen Vollerhebung</i>	117
3.1.3	<i>Charakteristika der Einrichtungen</i>	118
3.1.4	<i>Behandlungsentscheidungen</i>	126
3.1.5	<i>Sterbeort und Versterben</i>	130
3.1.6	<i>Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen</i>	132

3.2	EINWILLIGUNGSBASIERTE TEILERHEBUNG	143
3.2.1	<i>Durchführung der einwilligungsbasierten Teilerhebung</i>	143
3.2.2	<i>Non-Responder-Analyse und Repräsentativität</i>	144
3.2.3	<i>Vollständigkeit und Qualität der einwilligungsbasierten Teilerhebung</i>	145
3.2.4	<i>Charakteristika der Bewohner:innen</i>	147
3.2.5	<i>Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen</i>	153
3.2.6	<i>Konsistenz der Behandlungspräferenz mit der durchgeführten Behandlung (3CP)</i>	170
4	DISKUSSION	190
	ECKDATEN IM ÜBERBLICK	190
	<i>Anonyme Vollerhebung</i>	190
	<i>Einwilligungsbasierte Teilerhebung</i>	190
	HINWEIS ZUM DISKUSSIONSABSCHNITT	190
	HAUPTERGEBNISSE IM ÜBERBLICK	191
4.1	BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN	192
4.1.1	<i>Hospitalisierungen</i>	192
4.1.2	<i>PEG</i>	194
4.1.3	<i>Reanimationsversuche</i>	195
4.2	STERBEORT UND VERSTERBEN	197
4.3	VORAUSSPLANUNGSINSTRUMENTE	198
4.3.1	<i>Patienten:inverfügungen und Vertreter:indokumentationen</i>	198
4.3.2	<i>Notfallanordnungen</i>	208
4.3.3	<i>Vorsorgevollmachten</i>	210
4.3.4	<i>Unterschiede der Zusammenhänge von Patienten:inverfügungen und Vorsorgevollmachten auf einen Blick</i>	216
4.3.5	<i>Gesetzliche Betreuungen</i>	218
4.3.6	<i>Zusammenfassung der Zusammenhänge von Vorausplanungsinstrumenten und Bewohnendenmerkmalen und Einrichtungscharakteristika</i>	218
4.4	KONSISTENZ DER BEHANDLUNGSPRÄFERENZEN MIT DEN DURCHGEFÜHRTEN BEHANDLUNGEN	219
4.4.1	<i>Potentiell lebensbedrohliche Ereignisse und dazugehörige Behandlungsentscheidungen</i> ..	219
4.4.2	<i>Einwilligungsfähigkeit zum Zeitpunkt der Behandlungsentscheidungen</i>	221
4.4.3	<i>Häufigkeit bekannter und beachteter Behandlungspräferenzen („known&honoured“)</i>	221
4.4.4	<i>Zusammenhänge von bekannten und beachteten Behandlungspräferenzen und Bewohnendenmerkmalen</i>	226
4.5	STÄRKEN UND LIMITATIONEN	227
4.5.1	<i>Auswahl der Studienpopulation</i>	227
4.5.2	<i>Methoden der Datenerhebung</i>	228
4.5.3	<i>Analyse der Zusammenhänge</i>	230
4.6	SCHLUSSFOLGERUNG	231
5	LITERATUR- UND QUELLENVERZEICHNIS	234
6	ANHANG	247
	DANKSAGUNG	264

Tabellenverzeichnis

TABELLE 1-1 OUTCOMEKONSTRUKTE BEZÜGLICH VORAUSPLANUNGSINSTRUMENTE NACH SUDORE ET AL. [100].	49
TABELLE 1-2 3CP: MESSVERFAHREN FÜR DIE ANALYSE VON 3CP IM ZEITLICHEN VERGLEICH IN ZWEI ÜBERSICHTSARBEITEN AUS 2010 [182] UND 2015 [177]	54
TABELLE 1-3 3CP: ERGEBNISSE EINER LITERATURRECHERCHE ZU ACP-STUDIEN (GESAMTE PROGRAMME ODER NUR TEILE EINES ACP-PROGRAMMES, IN DENEN 3CP GEMESSEN WURDE)	71
TABELLE 2-1 GESCHLECHT DER MIT EINWILLIGUNG TEILNEHMENDEN BEWOHNER:INNEN.	79
TABELLE 2-2 ALTER DER MIT EINWILLIGUNG TEILNEHMENDEN BEWOHNER:INNEN.	79
TABELLE 2-3 ANONYME VOLLERHEBUNG: AGGREGIERTE CHARAKTERISTIKA DER EINRICHTUNGEN.	84
TABELLE 2-4 ANONYME VOLLERHEBUNG: BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN UND VORAUSPLANUNGSINSTRUMENTE	85
TABELLE 2-5 ERHOBENE SOZIODEMOGRAFISCHE DATEN DER BEWOHNER:INNEN.	87
TABELLE 2-6 ÜBERSICHT ÜBER DIE DETAILIERTE ERHEBUNG DER VORAUSPLANUNGSINSTRUMENTE	90
TABELLE 2-7 <i>KNOWN AND HONOURED</i> : SYSTEMATIK ZUR AUSWERTUNG	103
TABELLE 2-8 FLOW-CHART DER REKRUTIERUNGSAKTIVITÄTEN „EINRICHTUNGEN“	104
TABELLE 3-1 ANZAHL DER AUFFÄLLIG GEWORDENEN VARIABLEN IN DER DATENERHEBUNG (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44)	117
TABELLE 3-2 BEWOHNER:INNEN DER KURZ- UND LANGZEITPFLEGE: ABSOLUTE UND RELATIVE HÄUFIGKEITEN DER BEWOHNER:INNEN IN DEN 44 EINRICHTUNGEN (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44) UND ALLEN PFLEGE-EINRICHTUNGEN LAUT PFLEGESTATISTIK	118
TABELLE 3-3 BEWOHNER:INNEN DER KURZ- UND LANGZEITPFLEGE: ABSOLUTE UND RELATIVE HÄUFIGKEITEN DER BEWOHNER:INNEN AM STICHTAG UND IM ZWÖLFMONATIGEN BEOBACHTUNGSZEITRAUM IN DEN VIER STUDIENREGIONEN. (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44)	119
TABELLE 3-4 BEWOHNER:INNEN DER LANGZEITPFLEGE: GESCHLECHTERVERTEILUNG ZUM ZEITPUNKT DER STICHTAGSERHEBUNG UND IM BEOBACHTUNGSZEITRAUM IN DEN 44 PFLEGE-EINRICHTUNGEN (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44) UND ALLEN DEUTSCHEN PFLEGE-EINRICHTUNGEN LAUT PFLEGESTATISTIK 2019	119
TABELLE 3-5 BEWOHNER:INNEN DER LANGZEITPFLEGE: ALTER ZUM ZEITPUNKT DER STICHTAGSERHEBUNG UND VERWEILDauer DER BEWOHNER:INNEN IM BEOBACHTUNGSZEITRAUM (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44) SOWIE MITTLERES ALTER DER STATIONÄR PFLEGE-BEDÜRFTIGEN IN DER PFLEGESTATISTIK 2019.	120
TABELLE 3-6 TRÄGER:IN DER 44 PFLEGE-EINRICHTUNGEN AM STICHTAG (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44) UND DER EINRICHTUNGEN DER PFLEGESTATISTIK 2019.	120
TABELLE 3-7 LANGZEITPFLEGEPLÄTZE: MITTLERE ANZAHL DER 44 PFLEGE-EINRICHTUNGEN DER STUDIE PRO REGION UND IN DEN DAZUGEHÖRIGEN BUNDESLÄNDERN LAUT PFLEGESTATISTIK 2019.	122
TABELLE 3-8 EINRICHTUNGSEINHEITLICHER EIGENANTEIL: RELATIVE ABWEICHUNG VOM REGIONALDURCHSCHNITT DER 44 PFLEGE-EINRICHTUNGEN.	122
TABELLE 3-9 PFLEGEPERSONEN DER LANG- UND KURZZEITPFLEGE: ANZAHL (STICHTAG), VOLLKRAFTSTELLEN (STICHTAG), SPEZIFISCHE INDIZES (STICHTAG), ZEITARBEIT UND KRANKENSTAND (BEOBACHTUNGSZEITRAUM). (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44)	124
TABELLE 3-10 HAUSÄRZT:INNEN: ANZAHL PRO 100 BEWOHNER:INNEN DER LANG- UND KURZZEITPFLEGE AM STICHTAG (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44)	124
TABELLE 3-11 PALLIATIVE UND HOSPIZISCHE VERSORGUNG: PALLIATIVKONZEPT, PALLIATIVPFLEGERISCHE QUALIFIKATIONEN, KOOPERATIONEN MIT EXTERNEN HOSPIZ- UND ÄRZTLICHEN BZW. PFLEGERISCH-ÄRZTLICHEN PALLIATIVSTRUKTUREN DER GESAMTEN EINRICHTUNG. (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44)	126
TABELLE 3-12 ETHIKBERATUNG: ANGEBOT UND ANZAHL IN DER LANG- UND KURZZEITPFLEGE. (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44)	126
TABELLE 3-13 HOSPITALISIERUNGEN: HOSPITALISIERUNGS-RATEN IN DER LANG- UND KURZZEITPFLEGE UND HOSPITALISIERUNGSTAGE IN DER LANGZEITPFLEGE IM BEOBACHTUNGSZEITRAUM. (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44)	128
TABELLE 3-14 PEG-SONDE: ANTEILE DER BEWOHNER:INNEN AM STICHTAG AN ALLEN BEWOHNER:INNEN DER LANG- UND KURZZEITPFLEGE. (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44)	129
TABELLE 3-15 REANIMATIONSVERSUCHE: ANTEIL DER BEWOHNER:INNEN MIT REANIMATIONSVERSUCHEN AN ALLEN BEWOHNER:INNEN DER LANGZEITPFLEGE UND ANTEIL DER IN DIE EINRICHTUNG ZURÜCKVERLEGTE REANIMIERTEN BEWOHNER:INNEN AN DEN BEWOHNER:INNEN MIT REANIMATIONSVERSUCH. (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44)	130

TABELLE 3-16 VERSTERBEN: ANTEIL DER VERSTORBENEN BEWOHNER:INNEN DER LANGZEITPFLEGE SOWIE DIE STERBERATE PRO BEWOHNENDENJAHR IN DER KURZ- UND LANGZEITPFLEGE IM BEOBACHTUNGSJAHR. (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44) ...	131
TABELLE 3-17 STERBEORT EINRICHTUNG: ANTEIL VON DEN VERSTORBENEN BEWOHNER:INNEN DER LANGZEITPFLEGE, DIE IN DER EINRICHTUNG VERSTARBEN. (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44)	131
TABELLE 3-18 VORAUSVERFÜGUNGEN: ANTEILE DER BEWOHNER:INNEN DER KURZ- UND LANGZEITPFLEGE MIT MIND. EINER VORAUSVERFÜGUNG AM STICHTAG: MITTELWERT UND STANDARDABWEICHUNG AN DEN STUDIENZENTREN. (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44).	132
TABELLE 3-19 VORAUSVERFÜGUNGEN: PATIENTEN:INVERFÜGUNGEN UND VERTRETER:INDOKUMENTATIONEN DER BEWOHNER:INNEN DER LANG- UND KURZZEITPFLEGE AM STICHTAG. (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44)	134
TABELLE 3-20 VORAUSVERFÜGUNGEN: ASSOZIATIONEN VON VORAUSVERFÜGUNGEN MIT DEM STUDIENZENTRUM, DEM:DER TRÄGER:IN, EINEM PALLIATIVKONZEPT, DER REGELHAFTEN KOOPERATION MIT EINEM ÄRZTLICH-PFLEGERISCHEN PALLIATIVTEAM BZW. DEM HOSPIZDIENST	134
TABELLE 3-21 VORAUSVERFÜGUNGEN: PRÜFUNG VON KORRELATIONEN DER VARIABLEN „MINDESTENS EINE VORAUSVERFÜGUNG“ MIT AUSGEWÄHLTEN EINRICHTUNGSCHARAKTERISTIKA.....	135
TABELLE 3-22 VORAUSVERFÜGUNGEN: ADJUSTIERTE MITTELWERTE DER ANTEILE DER VORAUSVERFÜGUNGEN FÜR PALLIATIVKONZEPT JA/NEIN/IN PLANUNG.....	136
TABELLE 3-23 NOTFALLBÖGEN: ABSOLUTE UND RELATIVE HÄUFIGKEITEN VON EINRICHTUNGEN MIT NOTFALLBÖGEN AM STICHTAG IN DER KURZ- UND LANGZEITPFLEGE. (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=18)	137
TABELLE 3-24 NOTFALLBÖGEN: VORAUSPLANUNG VON BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN FÜR DEN NOTFALL AM STICHTAG. (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44)	138
TABELLE 3-25 NOTFALLBÖGEN: NOTFALLBÖGEN IN DER KURZ- UND LANGZEITPFLEGE AM STICHTAG, IN DENEN EINE KRANKENHAUSEINWEISUNG ABGELEHNT WIRD. (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44)	138
TABELLE 3-26 VORSORGEVOLLMACHTEN UND GESETZLICHE BETREUUNGEN: ANTEIL DER BEWOHNER:INNEN DER KURZ- UND LANGZEITPFLEGE MIT VORSORGEVOLLMACHTEN UND GESETZLICHE BETREUUNGEN AM STICHTAG. (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44)	140
TABELLE 3-27 VORSORGEVOLLMACHTEN: PRÜFUNG AUF ZUSAMMENHÄNGE VON VORSORGEVOLLMACHTEN MIT DEM STUDIENZENTRUM, DEM:DER TRÄGER:IN, EINEM PALLIATIVKONZEPT, DER REGELHAFTEN KOOPERATION MIT EINEM ÄRZTLICH-PFLEGERISCHEN PALLIATIVTEAM BZW. DEM HOSPIZDIENST.....	141
TABELLE 3-28 VORSORGEVOLLMACHT: PRÜFUNG VON KORRELATION DER VARIABLEN VORSORGEVOLLMACHT MIT AUSGEWÄHLTEN EINRICHTUNGSCHARAKTERISTIKA.	142
TABELLE 3-29 VORSORGEVOLLMACHT: ERGEBNISSE EINER NEGATIV BINOMINALEN REGRESSION MIT SCHÄTZWERT DER VORSORGEVOLLMACHTEN MIT OFFSET-VARIABLE (ANZAHL DER BEWOHNER:INNEN AM STICHTAG) UND DER IM UNIVARIATEN MODELL SIGNIFIKANTEN PRÄDIKTOREN.	143
TABELLE 3-30 STUDIENEINWILLIGUNG: ABSOLUTE UND RELATIVE HÄUFIGKEITEN DER BEWOHNER:INNEN, DIE IN DIE STUDIE EINGEWILLIGT HABEN.....	144
TABELLE 3-31 STUDIENEINWILLIGUNG: HÄUFIGKEITEN UND WAHRSCHEINLICHKEITEN DES AUFTRETENS VON WEIBLICHEN UND MÄNNLICHEN GESCHLECHT (G) IN DER RESPONDER (R)- UND NON-RESPONDER (NR)-GRUPPE	144
TABELLE 3-32 STUDIENEINWILLIGUNG: HÄUFIGKEITEN UND WAHRSCHEINLICHKEITEN DES AUFTRETENS DER FÜNF PFLEGEGRADEN IN DER RESPONDER (R)- UND NON-RESPONDER (NR)-GRUPPE.	145
TABELLE 3-33 DATENQUALITÄT: VOLLSTÄNDIGKEIT DER VARIABLEN, DIE IN EINWILLIGUNGSBASIERTE TEILERHEBUNG ERHOBE WURDEN	146
TABELLE 3-34 GESCHLECHTERVERTEILUNG: IN DER EINWILLIGUNGSBASIERTE TEILERHEBUNG, DER ANONYMEN VOLLERHEBUNG (STICHTAGSERHEBUNG, NUR LANGZEITPFLEGE) IN DEN 44 PFLEGEEINRICHTUNGEN UND ALLEN DEUTSCHEN PFLEGEEINRICHTUNGEN LAUT PFLEGESTATISTIK 2019.....	148
TABELLE 3-35 ALTER: MITTELWERTE DER ALTER DER BEWOHNER:INNEN DER EINWILLIGUNGSBASIERTE TEILERHEBUNG.	148
TABELLE 3-36 PFLEGEGRADEN: VERTEILUNG DER PFLEGEGRADEN IN DEN STUDIENZENTREN UND INSGESAMT	150
TABELLE 3-37 VERWEILDauer DER BEWOHNER:INNEN IN DER PFLEGEEINRICHTUNG	150
TABELLE 3-38 FAMILIENSTAND DER BEWOHNER:INNEN: ABSOLUTE UND RELATIVE HÄUFIGKEITEN DER VERSCHIEDENEN AUSPRÄGUNGEN DES FAMILIENSTANDS (834 VON 892 DATENSÄTZEN)	151

TABELLE 3-39 MIGRATIONSHINTERGRUND: ABSOLUTE UND RELATIVE HÄUFIGKEITEN DER BEWOHNER:INNEN MIT HERKUNFTSLAND DEUTSCHLAND IN DEN STUDIENREGIONEN	152
TABELLE 3-40 PATIENTEN:INVERFÜGUNGEN: ABSOLUTE UND RELATIVE HÄUFIGKEIT VON PATIENTEN:INVERFÜGUNGEN EINWILLIGUNGSFÄHIGER UND NICHT-EINWILLIGUNGSFÄHIGER BEWOHNER:INNEN.	154
TABELLE 3-41 PATIENTEN:INVERFÜGUNGEN: ABSOLUTE UND RELATIVE HÄUFIGKEIT NACH BERUFSGRUPPEN, VERSICHERUNGSSTATUS, FAMILIENSTATUS, RELIGIONSZUGEHÖRIGKEIT UND PFLEGEGRAD	156
TABELLE 3-42 PATIENTEN:INVERFÜGUNGEN: ABSOLUTE UND RELATIVE HÄUFIGKEIT VON HERAUSGEBER:INNEN.....	156
TABELLE 3-43 PATIENTEN:INVERFÜGUNGEN: AUFLISTUNG DER ABSOLUTEN UND RELATIVEN HÄUFIGKEITEN VON UNTER SONSTIGE ANGEGEBENEN HERAUSGEBER:INNEN	157
TABELLE 3-44 PATIENTEN:INVERFÜGUNG: PRÜFUNG VON KORRELATIONEN DER VARIABLE „VORLIEGEN EINER PATIENTEN:INVERFÜGUNG“ MIT AUSGEWÄHLTEN BEWOHNENDENMERKMALEN ALS PRÄDIKTOREN MITTELS EINES LOGISTISCHEN REGRESSIONSMODELLS	158
TABELLE 3-45 VERTRETER:INDOKUMENTATIONEN: ABSOLUTE UND RELATIVE HÄUFIGKEIT VON VERTRETER:INDOKUMENTATIONEN NACH EINWILLIGUNGSFÄHIGKEIT, HÖCHSTEN BERUFSABSCHLUSS, VERSICHERUNGSSTATUS, FAMILIENSTATUS, RELIGIONSZUGEHÖRIGKEIT, PFLEGEGRAD UND GESCHLECHT.....	159
TABELLE 3-46 VERTRETER:INDOKUMENTATIONEN: ABSOLUTE UND RELATIVE HÄUFIGKEITEN DER UNTERSCHRIFTEN.....	160
TABELLE 3-47 NOTFALLANORDNUNGEN: ABSOLUTE UND RELATIVE HÄUFIGKEIT VON NOTFALLANORDNUNGEN NACH EINWILLIGUNGSFÄHIGKEIT, HÖCHSTEN BERUFSABSCHLUSS, VERSICHERUNGSSTATUS, FAMILIENSTATUS, RELIGIONSZUGEHÖRIGKEIT, PFLEGEGRAD UND GESCHLECHT.....	162
TABELLE 3-48 NOTFALLANORDNUNGEN: ABSOLUTE UND RELATIVE HÄUFIGKEIT DES AUSSCHLUSSES VON SPEZIFISCHEN UND ALLEN LEBENSVERLÄNGERNDEN BEHANDLUNGEN	163
TABELLE 3-49 NOTFALLANORDNUNGEN: ABSOLUTE UND RELATIVE HÄUFIGKEIT DER UNTERSCHRIFTEN. SORTIERT NACH DER HÄUFIGKEIT DER VORHANDENEN UNTERSCHRIFTEN	163
TABELLE 3-50 VORSORGEVOLLMACHTEN (VV): ABSOLUTE UND RELATIVE HÄUFIGKEITEN EINWILLIGUNGSFÄHIGER UND NICHT EINWILLIGUNGSFÄHIGER BEWOHNER:INNEN	165
TABELLE 3-51 VORSORGEVOLLMACHTEN: ABSOLUTE UND RELATIVE HÄUFIGKEIT VON VORSORGEVOLLMACHTEN NACH BERUFSGRUPPEN, VERSICHERUNGSSTATUS, FAMILIENSTATUS, RELIGIONSZUGEHÖRIGKEIT UND PFLEGEGRAD.....	166
TABELLE 3-52 VORSORGEVOLLMACHTEN: PRÜFUNG VON KORRELATIONEN DER VARIABLE „VORLIEGEN EINER VORSORGEVOLLMACHT“ MIT AUSGEWÄHLTEN BEWOHNENDENMERKMALEN ALS PRÄDIKTOREN MITTELS EINES LOGISTISCHEN REGRESSIONSMODELLS.	167
TABELLE 3-53 GESETZLICHE BETREUUNGEN: ABSOLUTE UND RELATIVE HÄUFIGKEITEN NACH GESCHLECHT. GES. BET.: GESETZLICHE BETREUUNG	168
TABELLE 3-54 GESETZLICHE BETREUUNGEN: ABSOLUTE UND RELATIVE HÄUFIGKEITEN VON GESETZLICHEN BETREUUNGEN EINWILLIGUNGSFÄHIGER UND NICHT EINWILLIGUNGSFÄHIGER BEWOHNER:INNEN.....	168
TABELLE 3-55 GESETZLICHE BETREUUNGEN: ABSOLUTE UND RELATIVE HÄUFIGKEIT NACH BERUFSGRUPPEN, VERSICHERUNGSSTATUS, FAMILIENSTATUS, RELIGIONSZUGEHÖRIGKEIT UND PFLEGEGRAD	170
TABELLE 3-56 POTENTIELL LEBENSBEDROHLICHEN EREIGNISSEN (PLE) UND DAZUGEHÖRIGE BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN (BE): HÄUFIGKEITEN ALLER BEWOHNER:INNEN MIT EINWILLIGUNG	171
TABELLE 3-57 PLE: HÄUFIGKEITEN VORDEFINIERTER SYNDROME, DIE ZU POTENTIELL LEBENSBEDROHLICHEN EREIGNISSEN FÜHRTEN UND SOMIT ZU BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN. (ALLE BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN, N=145).....	173
TABELLE 3-58 BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN: ABSOLUTE UND RELATIVE HÄUFIGKEITEN VON UNTERLASSUNGEN UND DURCHFÜHRUNGEN VORDEFINIERTER BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN (BE) NACH GESCHLECHT	174
TABELLE 3-59 BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN: HÄUFIGKEIT VORDEFINIERTER BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN (BE) IN DER PFLEGEINRICHTUNG UND IM KRANKENHAUS NACH GESCHLECHT. (ALLE BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN, N=183)	176
TABELLE 3-60 BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN: HÄUFIGKEIT VORDEFINIERTER BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN (BE) IM KRANKENHAUS NACH GESCHLECHT. (ALLE BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN, N=183)	177
TABELLE 3-61 INTEGRATIVES URTEIL ZUR FRAGE: WAR BZW. IST DIE PERSON ZUM ZEITPUNKT DER BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNG (BE) EINWILLIGUNGSFÄHIG? (ALLE BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN, N=183)	178

TABELLE 3-62 INTEGRATIVES URTEIL ZUR FRAGE: LAG BZW. LIEGT EINE SCHRIFTLICHE FESTLEGUNG (Z.B. PATIENTEN:INVERFÜGUNG, NOTFALLBOGEN ODER VERTRETER:INDOKUMENTATION) VON DEM:DER PATIENTEN:IN ODER AUCH VON DEM:DER VERTRETER:IN/ÄRZT:IN UNTERSCHRIEBEN VOR? (ALLE BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN, N=183).....	179
TABELLE 3-63 INTEGRATIVES URTEIL ZUR FRAGE: WENN JA (VORLIEGEN EINER PATIENTEN:INVERFÜGUNG), TRAFEN BZW. TREFFEN DIE FESTLEGUNGEN AUF DIE VORLIEGENDE BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNG ZU? (ALLE BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN, N=183)	180
TABELLE 3-64 INTEGRATIVES URTEIL ZUR FRAGE: KONSISTENZ - ENTSPRACH BZW. ENTSPRICHT DIE BEHANDLUNG DEM (MUTMAßLICHEN/ERKLÄRTEN) BEHANDLUNGSWILLEN DER PERSON? (ALLE BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN, N=183)	181
TABELLE 3-65 INTEGRATIVES URTEIL ZUR FRAGE: KONSISTENZ - ENTSPRACH BZW. ENTSPRICHT DIE BEHANDLUNG DEM (MUTMAßLICHEN/ERKLÄRTEN) BEHANDLUNGSWILLEN DER PERSON? (ZUM ZEITPUNKT DER ENTSCHEIDUNG EINWILLIGUNGSUNFÄHIGE BEWOHNER:INNEN, N=71)	182
TABELLE 3-66 INTEGRATIVES URTEIL ZUR FRAGE: SDM-STUFE 1 - IST DIE PERSON AUSREICHEND ÜBER DIE SITUATION INFORMIERT WORDEN? (ALLE BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN, N=183)	183
TABELLE 3-67 INTEGRATIVES URTEIL ZUR FRAGE: SDM-STUFE 2 - SIND DIE HANDLUNGSMÖGLICHKEITEN MIT IHREN VOR- UND NACHTEILEN MIT DER PERSON BESPROCHEN WORDEN? (ALLE BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN, N=183)	184
TABELLE 3-68 INTEGRATIVES URTEIL ZUR FRAGE: SDM-STUFE 3 - HATTE DIE PERSON GELEGENHEIT, IM GESPRÄCH DIE MÖGLICHKEITEN AUF DER GRUNDLAGE IHRER EIGENEN PRÄFERENZEN ABZUWÄGEN? (ALLE BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN, N=183).....	185
TABELLE 3-69 INTEGRATIVES URTEIL ZUR FRAGE: SDM-STUFE 4 - IST DIE PERSON DARIN UNTERSTÜTZT WORDEN, SICH NACH IHREN EIGENEN PRÄFERENZEN ZWISCHEN DEN GEGEBENEN MÖGLICHKEITEN ZU ENTSCHEIDEN? (ALLE BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN, N=183)	186
TABELLE 3-70 „KNOWN AND HONOURED“: BEHANDLUNGSPRÄFERENZEN A) BEKANNT („KNOWN“) UND B) BEACHTET („HONOURED“). (ALLE BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN (BE), N=183)	187
TABELLE 3-71 „KNOWN AND HONOURED“: BEHANDLUNGSPRÄFERENZEN A) BEKANNT („KNOWN“) UND B) BEACHTET („HONOURED“). (BE BEI EINWILLIGUNGSUNFÄHIGKEIT, N=71)	188
TABELLE 3-72 „KNOWN AND HONOURED“: BINÄR LOGISTISCHES REGRESSIONSMODELL ZUR PRÜFUNG VON ZUSAMMENHÄNGEN DES VORLIEGENS BEKANNTER (ENTSCHEIDUNGSPROZESS MIND. STUFE 2 DES SDM-PROZESSES: „KNOWN/‘INFORMED‘) UND BEACHTETER BEHANDLUNGSPRÄFERENZEN MIT AUSGEWÄHLTEN BEWOHNENDENMERKMALEN.	189
TABELLE 4-1 TREND VON PATIENTEN:INVERFÜGUNGEN: VERGLEICH MIT DEN ANTEILEN VON PATIENTEN:INVERFÜGUNGEN IN VERSCHIEDENEN STUDIEN IN DEUTSCHEN PFLEGEINRICHTUNGEN IM LAUFE DER LETZTEN ZWÖLF JAHRE	200
TABELLE 4-2 ZUSAMMENFASSUNG DER ZUSAMMENHÄNGE VON VORSORGEINSTRUMENTEN UND BEWOHNENDENMERKMALEN BZW. EINRICHTUNGSCHARAKTERISTIKA	217

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1-1 UNTER DEM TERM „ADVANCE CARE PLANNING“ IN PUBMED GELISTETE ARTIKEL	36
Abb. 2-1 DATENERHEBUNG: TEIL „ANONYME VOLLERHEBUNG“	76
Abb. 2-2 DATENERHEBUNG: TEIL „EINWILLIGUNGSBASIERTE TEILERHEBUNG“	77
Abb. 2-3 ABLAUF DER 3CP-DATENERHEBUNG AUS DEM MANUAL DER BEVOR-DATENERHEBUNG	95
Abb. 2-4 DATENFLUSSDIAGRAMM DER DATENERHEBUNG	108
Abb. 3-1 REGIONALE VERTEILUNG DER REKRUTIERTEN EINRICHTUNGEN IN DEN DAZUGEHÖRIGEN STUDIENZENTREN.	116
Abb. 3-2 ERHEBUNGSMONATE IM JAHR 2020 (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44).....	117
Abb. 3-3 EINRICHTUNGSTRÄGER:INNEN: VERTEILUNG DER ABSOLUTEN HÄUFIGKEITEN IN DEN STUDIENZENTREN. (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44)	121
Abb. 3-4 LANGZEITPFLEGEPLÄTZE: ANZAHL IN DEN 44 PFLEGEEINRICHTUNGEN.....	121
Abb. 3-5 PFLEGEPERSONEN: PALLIATIVPFLEGERISCHE QUALIFIKATION (40 UE UND 160 UE) PRO 100 BEWOHNER:INNEN IN DEN 44 EINRICHTUNGEN DER VIER STUDIENZENTREN.	125
Abb. 3-6 HOSPITALISIERUNGEN: MITTELWERTE DER HOSPITALISIERUNGSRATEN UND -TAGE PRO BELEGTBETTENJAHR JE STUDIENZENTRUM	127
Abb. 3-7 HOSPITALISIERUNGEN: MITTELWERTE DER ANTEILE DER HOSPITALISIERUNGEN DER BEWOHNER:INNEN MIT 1 BIS ÜBER 9 HOSPITALISIERUNGEN AN ALLEN BEWOHNER:INNEN DER LANGZEITPFLEGE DER PFLEGEEINRICHTUNG IM BEOBACHTUNGSZEITRAUM. (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44).....	128
Abb. 3-8 PEG-SONDE UND REANIMATIONEN: MEDIANE DER ANTEILE DER BEWOHNER:INNEN AM STICHTAG (PEG) BZW. IM BEOBACHTUNGSJAHR (REANIMATIONSVERSUCH – FOLGENDES KAPITEL 3.1.4.3). (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44)	129
Abb. 3-9 VERSTERBEN: ANTEILE DER VERSTORBENEN BEWOHNER:INNEN DER KURZ- UND LANGZEITPFLEGE AN ALLEN BEWOHNER:INNEN IN % IN DEN STUDIENZENTREN. (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44).....	130
Abb. 3-10 STERBEORT EINRICHTUNG: BOX PLOTS DER ANTEILE DER IN DEN EINRICHTUNGEN VERSTORBENEN BEWOHNER:INNEN AN ALLEN VERSTORBENEN BEWOHNER:INNEN DER LANGZEITPFLEGE NACH REGION. (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44).....	132
Abb. 3-11 VORAUSVERFÜGUNGEN: MITTELWERTE DER ANTEILE DER BEWOHNER:INNEN DER KURZ- UND LANGZEITPFLEGE MIT MIND. EINER VORAUSVERFÜGUNG AM STICHTAG NACH TRÄGER:INNEN UND NACH STUDIENZENTREN UNTERTEILT. (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44)	133
Abb. 3-12 NOTFALLBÖGEN: HÄUFIGKEIT DER EINRICHTUNGEN MIT 0-40 % BEWOHNER:INNEN MIT NOTFALLBÖGEN. (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44)	137
Abb. 3-13 VORSORGEVOLLMACHTEN UND GESETZLICHE BETREUUNGEN: ANTEIL DER BEWOHNER:INNEN DER KURZ- UND LANGZEITPFLEGE MIT VORSORGEVOLLMACHTEN UND GESETZLICHEN BETREUUNGEN IN DEN EINRICHTUNGEN DER VIER STUDIENZENTRUM AM STICHTAG. (ANONYME VOLLERHEBUNG, N=44)	140
Abb. 3-14 EINWILLIGUNGSBASIERTE TEILERHEBUNG: ERHEBUNGSMONATE IN DEN JAHREN 2020 UND 2021	143
Abb. 3-15 WOHNREGION: ABSOLUTE ANZAHL DER REKRUTIERTEN BEWOHNER:INNEN PRO REGION.	147
Abb. 3-16 ALTER: VERTEILUNG DES ALTERS DER BEWOHNER:INNEN MIT STUDIENEINWILLIGUNG	149
Abb. 3-17 PFLEGEGRAD: VERTEILUNG DER PFLEGEGRAD VON 848 BEWOHNER:INNEN IN DER STUDIE (GRÜN) UND INSGESAMT IN DEUTSCHLAND LAUT PFLEGESTATISTIK (ROT)	149
Abb. 3-18 EINWILLIGUNGSFÄHIGKEIT DER BEWOHNER:INNEN: GESAMT UND PRO STUDIENZENTRUM.....	151
Abb. 3-19 RELIGIONSZUGEHÖRIGKEIT DER BEWOHNER:INNEN IN DEN STUDIENREGIONEN.....	152
Abb. 3-20 PATIENTEN:INVERFÜGUNGEN: VORLIEGEN NACH GESCHLECHT UNTERTEILT	153
Abb. 3-21 PATIENTEN:INVERFÜGUNGEN: ENTSTEHUNGSJAHR	154
Abb. 3-22 VORSORGEVOLLMACHTEN: VORLIEGEN NACH GESCHLECHT UNTERTEILT.....	164
Abb. 3-23 VORSORGEVOLLMACHTEN: ENTSTEHUNGSJAHR.....	164
Abb. 3-24 BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN: WORTWOLKE AUS DEN KURZZUSAMMENFASSUNGEN DER DATENERHEBER:INNEN FÜR DIE 183 BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN.....	172
Abb. 3-25 INTEGRATIVES URTEIL ZUR FRAGE: WAR BZW. IST DIE PERSON ZUM ZEITPUNKT DER BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNG (BE) EINWILLIGUNGSFÄHIG?	178

1 Einleitung

1.1 Problembeschreibung

Fallvignette

Am 26.12.2017 führten zwei Ärzt:innen¹ eine Kurvenvisite mit der Pflegedienstleitung in einem Seniorenheim durch. Das Telefon der Pflegedienstleitung klingelte, etwa 30 Sekunden später kamen sie zu dritt in den Aufenthaltsraum eines Wohnbereichs. Eine Bewohnerin war, vermutlich nach Fremdkörperaspiration, bewusstlos und zyanotisch, hatte pendelnde, frustrane Atembewegungen, der Heimlich-Handgriff zeigte keine Wirkung. Es waren keine sichtbaren Essensreste im Mund, nach kurzer Zeit hatte sie keinen Puls mehr. Die anderen Bewohner:innen blickten verängstigt und wurden hastig auf ihre Zimmer gebracht. Die Ärzt:innen kannten die Bewohnerin, und nun auch ihre Patientin, nur aus dem Augenwinkel von den mindestens einmal wöchentlichen Visiten auf dem Wohnbereich, eigentlich wurde sie durch andere niedergelassene Kolleg:innen betreut. In diesen kurzen Momenten wirkte die Bewohnerin desorientiert und sprach fast nie, war angespannt und kam ihr jemand näher, schimpfte und fluchte sie oder schlug nach der Person. Sie war mit Unterstützung mobil und konnte ausdauernd am gemeinsamen Essenstisch sitzen. All das schoss in kurzen Sekunden durch den Kopf der Ärzt:innen, auf der verzweifelten Suche danach, welche Therapie nun die richtige für diese Person war. Die Beschäftigten der Pflegeeinrichtung sagten, dass nie darüber gesprochen wurde, ob sie einen Reanimationsversuch gewollt hätte, die Betreuungskräfte suchten nach der Patienten:inverfügung, die Tochter und gesetzliche Betreuung wurden versucht anzurufen, weder das eine noch das andere hatte Erfolg. Kein Hinweis auf den Willen der Patientin. Also im Zweifel für das Leben. Es wurde zügig mit der Reanimation begonnen, Notfallsanitäter:innen und ein Notarzt übernahmen circa 10 Minuten später. Nach weiteren 15 Minuten war die Patientin intubiert, 20 Minuten später hatte sie einen stabilen Rhythmus. Die Tochter rief an und teilte auf Nachfrage mit, dass das nicht im Sinne der Mutter gewesen sei, aber nun da es ja so ist ... die Stimme versagte, der Schreck fuhr ihr tief in die Glieder. Die Patientin sollte ins nahegelegene Universitätsklinikum gebracht werden, verstarb jedoch auf der Fahrt. Es wurde kein weiterer Reanimationsversuch unternommen. Die Beschäftigten und Bewohner:innen der Einrichtung sind noch Wochen im Aufruhr; es werden Vorwürfe gemacht, gezweifelt, miteinander gerungen.

Vorkommnisse wie dieses sind kein Einzelfall in einer alternden Gesellschaft mit Zugang zu den Möglichkeiten der modernen Medizin. Auch wenn die Patientin nach circa 60-minütiger, unerwünschter lebenserhaltender Behandlung verstirbt, bleibt unklar, was für Auswirkungen und/oder Leid dieses invasive Vorgehen bei der Patientin bewirkte. Noch deutlicher wird dies, wenn betroffene Personen im Anschluss an eine (mutmaßlich) nicht gewünschte Akutbehandlung erst lange

¹ Als Form der geschlechtergerechten Sprache werden in dieser Arbeit Doppelpunkte sowie neue Wortkomposita, geschlechtsneutrale Personenbezeichnungen und Neutralisierungsformen verwendet. Bei Wortkomposita wurde wenn möglich eine Neutralisierungsform verwendet, auch wenn diese für sich stehend nicht verwendet wurde, z.B. Bewohner:innen und Bewohnendenmerkmale. Als Orientierung wurde die Broschüre „Geschlechtergerechte Sprache“ der HHU verwendet.

Zeit in einem Krankenhaus, dann in einer Rehabilitationseinrichtung und im Anschluss noch viele Jahre mit schweren Beeinträchtigungen lebenserhaltend behandelt werden, wie es zum Beispiel nach einem schweren Schlaganfall vorkommen kann. Hinzu kommen die Belastung der Angehörigen, in dem Fallbeispiel die Tochter, der anderen Bewohner:innen und Beschäftigten der Einrichtung sowie des weiteren medizinischen Personals. Auch werden bei ungewollter Behandlung Ressourcen gebunden, was dazu führen kann, dass andere Personen aufgrund der Rettungsmittelbindung verzögert Hilfe erhalten. Hierunter kann die Interaktion dieser Personengruppen sowie deren psychische und physische Gesundheit und Lebensqualität leiden.[1-5]

Mit dem Alter steigt das Risiko zu erkranken. Dies zeigt sich zum Beispiel an höheren Hospitalisierungsraten und dem Anteil an durchgeführten Reanimationsversuchen.[6, 7] **Invasive Behandlungen** haben neben ihrem unbestreitbaren Nutzen wie der Chance auf ein Überleben lebensbedrohlicher Erkrankungen und der Möglichkeit, im Anschluss ein gutes und langes Leben zu führen, auch Risiken. Ob Behandlungen inklusive der Inkaufnahme dieser Risiken gerechtfertigt sind oder als Fehlbehandlung und somit auch Fehlallokation von Mitteln gelten müssen, ist bei gegebener medizinischer Indikation daran zu messen, ob die Person dies selbst für sich gewählt hat oder mutmaßlich wählen würde (bei Einwilligungsunfähigkeit), wenn die medizinische Vertretbarkeit der Behandlungen gegeben ist.

Jede erkannte Erkrankung führt zu der Notwendigkeit einer **Behandlungsentscheidung**. Diese Entscheidung treffen in jedem Fall die Patient:innen – entweder im Sinne einer informierten Einwilligung nach Aufklärung durch die Ärzt:innen oder aber z.B. durch Übertragung an die behandelnden Ärzt:innen oder Angehörige. Hierbei sind die Patient:innen an den Rahmen des medizinisch Vertretbaren gebunden, welches durch das Behandlungsteam vorgegeben wird (§ 630 c bis e BGB). Da mit dem Alter ebenso das Risiko steigt, bei Erkrankungen **einwilligungsunfähig** zu sein (da zum Beispiel eine Demenzerkrankung vorliegt, oder weil die akute Erkrankung dazu führt), obliegen viele dieser Behandlungsentscheidungen dritten Personen, namentlich der von den Patient:innen oder dem Betreuungsgericht designierten Vertreter:innen oder aber bei Streitfällen mit den behandelnden Ärzt:innen dem Betreuungsgericht selbst (§ 1827 und § 1829 BGB). Einzig im Falle einer Unaufschiebbarkeit ohne Kenntnisse über den Behandlungswillen der Patient:innen kann und muss eine medizinisch indizierte Behandlung auch ohne Aufklärung durchgeführt werden (§ 630c BGB), wenn diese prinzipiell medizinisch sinnvoll ist.

Um für Entscheidungssituationen mit Einwilligungsunfähigkeit vorzusorgen, hat die Gesetzgebung **Vorausplanungsinstrumente** wie die Patienten:inverfügung (§ 1827 BGB), Vorsorgevollmacht (§ 1820 BGB) oder Betreuungsverfügung (§ 1816 BGB) etabliert und eine eindeutige Rechtslage geschaffen. Nach dieser sollen lebenserhaltende Behandlungen nur nach Einwilligung durch die Patient:innen oder bei deren Einwilligungsunfähigkeit ihrer legitimierten Vertreter:innen durchgeführt werden dürfen (§ 1828 und § 630d BGB). Diese Rechtslage korrespondiert mit dem ethischen Gebot des Respekts der Selbstbestimmung von Patient:innen. Doch obwohl die Autonomie der Patient:innen auf diese Weise gefördert wird, haben sich konventionell entstandene Patienten:inverfügungen in Deutschland und international nicht als wirksam erwiesen, um effektiv den für Fall von medizinischen Krisen mit Einwilligungsunfähigkeit und medizinisch vertretbaren medizinischen Alternativen vorzusorgen.[8, 9] Unter Berücksichtigung der Tabuisierung von Krankheit und Sterben wiegen solche unter massivem Stress zustande gekommenen Entscheidungen häufig schwer; sie sind von großer emotionaler Dichte und können zu Überforderung bis zu Traumatisierung führen, insbesondere, wenn sie für eine andere Person getroffen werden müssen.[4, 10]

Um die ethisch und rechtlich gebotene Übereinstimmung durchgeführter Behandlungen mit dem Behandlungswillen der betroffenen Personen (**care consistency with care preferences (3CP)**) im Fall von mit Einwilligungsunfähigkeit einhergehenden lebensbedrohlichen Erkrankungen zu erreichen, sind Menschen im Voraus zu befähigen, ihren Willen bezüglich Behandlungen in zukünftigen lebensbedrohlichen Ereignissen zu bilden, Festlegungen zu treffen, dies mit ihren Nahestehenden, Vertreter:innen und Behandlungsteams zu besprechen, die Ergebnisse aussagekräftig zu dokumentieren und leicht auffindbar abzulegen, so dass sie im Notfall zur Hand sind.[11-13] Im Notfall muss dieser so sorgsam abgewogene Willen auf Behandlungsteams treffen, die ihn, auch wenn rasches Vorgehen geboten ist, achten und umsetzen. Inwieweit Bewohner:innen von deutschen Pflegeeinrichtungen bereits heute gemäß ihrem Willen behandelt werden, ist bislang unbekannt.

Das Konzept des **advance care planning (ACP)** wurde in den 90er Jahren in Wisconsin, USA als *Respecting Choices* erstmals realisiert und seitdem in vielen Ländern in adaptierter Weise implementiert, um das Ziel der Übereinstimmung von Behandlungspräferenz und durchgeführter Behandlung zu erreichen.[14] 2015 hat ACP im Rahmen des Hospiz- und Palliativgesetzes im § 132g SGB V „**Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase**“ Eingang in die deutsche Gesetzgebung gefunden. Das Gesetz eröffnet Einrichtungen der vollstationären Pflege und der Eingliederungshilfe die Möglichkeit, ihren gesetzlich versicherten Bewohner:innen eine refinanzierte Gesprächsbegleitung anzubieten.

Diese Arbeit möchte einen Beitrag dazu leisten, die Relevanz dieser von der Gesetzgebung nun ermöglichten Bemühungen herauszuarbeiten und zukünftigen Evaluationen des § 132g eine Vergleichsbasis von relevanten Behandlungsentscheidungen, Vorausplanungsinstrumenten und der Übereinstimmung durchgeführter Behandlungen mit den Behandlungspräferenzen vor der Einführung der Leistungen gemäß § 132g zur Verfügung zu stellen.

1.2 Theoretischer Hintergrund

1.2.1 Ethisch-rechtliche Einordnung von Behandlungsentscheidungen

Durch den erheblichen medizinischen Fortschritt ist es heute möglich, viele Erkrankungen lebenserhaltend zu behandeln. Dies birgt Hoffnung für Menschen mit Lebenswunsch, Erkrankungen zu überleben, die vor 100 Jahren noch tödlich gewesen wären. Jedoch kann es auch Sorge darüber hervorrufen, in fragilem Zustand Behandlungs- bzw. Krankheitsfolgen ausgesetzt zu sein, auf die im Rahmen des eigenen Lebenskonzepts verzichtet worden wäre.

Rechtlich und ethisch gesehen ist dies in Deutschland eindeutig geklärt: kein Mensch darf gegen seinen Willen medizinisch behandelt werden. Sowohl im Grundgesetz, dem Bürgergesetzbuch und sogar im Strafgesetzbuch finden sich entsprechende Festlegungen, die diesen Sorgen begegnet und Ärzt:innen sogar unter Strafe stellt, wenn diese sich nicht hiernach richten. Ebenso ist das Prinzip Respekt der Autonomie, gemeinsam mit den Prinzipien des Wohltuns (oder Nutzens), des Nichtschadens und der Gerechtigkeit seit Beauchamp and Childress der theoretische Rahmen der heutigen Medizinethik.[15]

1.2.1.1 Recht auf Selbstbestimmung

Die gesetzliche Stärkung des Wunsches als Subjekt mit eigenen Lebensentwürfen gesehen zu werden, findet sich bereits in Artikel 1 Absatz 1 des Grundgesetzes (GG), der „[...] *die Würde des Menschen, wie er sich in seiner Individualität selbst begreift und seiner selbst bewusst wird [schützt]* (vgl. BVerfGE 49, 286 <298>)“ und insbesondere auch in Artikel 2 Absatz 1 und 2 GG in der die

Selbstbestimmung gesetzlich verankert wird. In Artikel 1 Absatz 1 GG wird erst „[...] *das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit, soweit er nicht die Rechte anderer verletzt und nicht gegen die verfassungsmäßige Ordnung oder das Sittengesetz verstößt*“ festgeschrieben, um darüber hinaus „[...] *das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit*“ zu statuieren.

1.2.1.2 Körperverletzungsdoktrin und informierte Einwilligung in medizinische Behandlungen

Der konkrete Bezug auf medizinische Behandlungsentscheidungen (BE) erfolgte bereits vor über 100 Jahren als das Reichsgericht die von Richard Keßler (Jurist) in einer Denkschrift veröffentlichte Ansicht zu eigen machte, dass ein medizinischer Eingriff als Körperverletzung eingestuft werden und zuvor eine Einwilligung durch die Patient:innen eingeholt werden solle; am 31.05.1894 deklarierte es im Sinne des § 223 Strafgesetzbuch (StGB), dass eine Behandlung ohne Einwilligung durch die Patient:innen als Tatbestand der Körperverletzung einzuordnen sei (Az. 1406/94, RGSt 25, 375) [16, 17]:

„Daß jemand nach eigener Überzeugung oder dem Urteile seiner Berufsgenossen die Fähigkeit besitzt, das wahre Interesse seines Nächsten besser zu verstehen, als dieser selbst, dessen körperliches oder geistiges Wohl durch geschickt und intelligent angewendete Mittel vernünftiger fördern zu können, als dieser es vermag, gewährt jenem entfernt nicht irgend eine rechtliche Befugnis, nunmehr nach eigenem Ermessen in die Rechtssphäre des Anderen einzugreifen, diesem Gewalt anzuthun und dessen Körper willkürlich zum Gegenstande gutgemeinter Heilversuche zu benutzen.“

Damals war es ausreichend, wenn Patient:innen sich in die Obhut eines Krankenhauses begaben, um in die Behandlung einzuwilligen. Diese Rechtsauffassung ist in einer Reihe höchstrichterlicher Urteile und Gesetze der vergangenen 120 Jahre weiterentwickelt und präzisiert und die Autonomie so gestärkt worden.[18] Die Rechtsprechung geht davon aus, dass jedes ärztliche Eingreifen in die Körperfunktionen der Patient:innen (also selbst eine Blutentnahme) eine Körperverletzung ist und auch nach deren Einwilligung bleibt.[19] Durch die Einwilligung wird diese Körperverletzung nur gerechtfertigt. Das heutige Konzept des *informed consent* hat sich auch aufbauend auf der informierten Einwilligung in wissenschaftliche Studien seit Mitte des letzten Jahrhunderts entwickelt.[18, 20]

Vereinfacht kann gesagt werden, dass die Legitimation zur Durchführung medizinischer Behandlungen auf zwei Säulen ruht: Der ärztlichen Indikationen der Behandlungen einerseits und der Einwilligungen der Patient:innen in die angebotenen Behandlungen andererseits.[21]

1. Die Einwilligung des:der Patient:in soll laut § 630c-e Absatz 1 Satz 1 Bürgergesetzbuch (BGB) (Patient:innenrechtegesetz 2013) im Sinne des *informed consent* erst nach ausreichender Aufklärung durch den:die Ärzt:in gegeben werden. Hiervon abzuweichen ist abgesehen von Ausnahmefällen nur von Patient:innenseite möglich. Dieser im *informed consent* formulierte Mindeststandard der ärztlichen Aufklärung ist durch das Konzept des *shared decision making (SDM)* weiterentwickelt worden, das im Entscheidungsprozess eine Befähigung und vermehrte Unterstützung bei der Abwägung der Optionen im Licht des Lebenskonzepts des:der Patienten:in vorsieht.[22] (Kapitel 2.5.2.2) Dem liegt ein erweitertes Verständnis von Selbstbestimmung zugrunde, in dem auch durch den Austausch und dem In-Beziehung-Sein mit anderen Selbstbestimmung („relationale“) und Autonomie entsteht.[23]

2. Die Indikationsstellung hingegen ist ein rein ärztlicher Entscheidungsprozess, der sich nach dem (mutmaßlichen) Behandlungsziel des:der Patienten:in richtet.[24, 25] Bei diesem werden seitens des:der Ärzt:in die objektiven Parameter wie Erkenntnisse aus Anamnese, Befunderhebung und apparativer Diagnostik und zur Prognose mit den Therapiezielen des:der Patienten:in zusammengeführt, um so eine Nutzen- Schaden-Abwägung zu machen und sinnvoll im gegebenen Fall ärztlich vertretbare oder empfehlenswerte Behandlungsoptionen anbieten zu können. Hieran wird jedoch deutlich, dass die Ärzt:innen bereits bei der Indikationsstellung erstens Kenntnisse über die Therapieziele der Patient:innen in gegebener Situation haben müssen und zweitens eine ethische Abwägung treffen, die zwischen Ärzt:innen differieren kann. Die in Frage kommenden Behandlungen sollen mit ihrem Nutzen und ihren Risiken dann erläutert werden, so dass die Patient:innen diese abwägen und eine Entscheidung treffen können. Die so getroffene Entscheidung gilt, uneingeschränkte Einwilligungsfähigkeit des:der Patienten:in sowie umfassende Aufklärung durch den:die Ärzt:in vorausgesetzt, auch dann, wenn der:die Ärzt:in die Entscheidung des:der Patienten:in als nicht nachvollziehbar oder sogar leichtsinnig erlebt und den:die Patienten:in z.B. wegen Behandlungsverzicht an einer potentiell behandelbaren Erkrankung verstirbt.

Das Bundesverfassungsgericht unterstreicht die laut Deutscher Verfassung unbedingt zu achtende Selbstbestimmung des Menschen auch im Rahmen des assistierten Suizids, in dem sie in den Leitsätzen zum Urteil zur Verfassungswidrigkeit der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung § 217 StGB im 1. Satz Absatz b statuieren:

„Das Recht auf selbstbestimmtes Sterben schließt die Freiheit ein, sich das Leben zu nehmen. Die Entscheidung des Einzelnen, seinem Leben entsprechend seinem Verständnis von Lebensqualität und Sinnhaftigkeit der eigenen Existenz ein Ende zu setzen, ist im Ausgangspunkt als Akt autonomer Selbstbestimmung von Staat und Gesellschaft zu respektieren.“[26]

Dieser Leitsatz geht über die bloße Ablehnung einer medizinischen Behandlung im Krankheitsfall hinaus, selbst wenn diese dadurch auf natürliche Weise zum Tod führen würde, hinaus und gibt jeder Person mit freiem Willen in Deutschland das Recht, ihr Leben zu beenden, wenn dieses nicht ihrem Verständnis von Lebensqualität und Sinnhaftigkeit entspricht, selbst bei Gesundheit.

1.2.1.3 Behandlungsentscheidungen bei Einwilligungsunfähigkeit

Auch für den Fall, dass Patient:innen selbst nicht mehr einwilligen können, weil sie z.B. akut im Rahmen eines Delirs bei Exsikkose oder dauerhaft bei einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung nicht in der Lage sind, die Tragweite von Entscheidungen zu verstehen, Pro und Kontra abzuwägen und auf Basis der eigenen Prämissen zu entscheiden, gilt das Recht auf Selbstbestimmung fort, da die Würde des Menschen unantastbar ist. Die Gesetzgebung hat den Patient:innen Instrumente der Vorsorge für solche Situationen an die Hand gegeben: die Patienten:inverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung (§§ 1816, 1820 und 1827 BGB). Diesen Instrumenten ist gemein, dass sie im Voraus für hypothetische Situationen von einer geschäfts-, bzw. einwilligungsfähigen Person aussagekräftig zu erstellen sind. (Kapitel [1.2.2](#))

Sollte es versäumt worden sein, eine Vorsorgevollmacht zu erstellen oder konnte der:die Patient:in niemals einen Willen bilden, so wird eine gesetzliche Betreuung durch das Betreuungsgericht ggf. unter

Beachtung einer Betreuungsverfügung für den Bereich Gesundheit und ggf. darüber hinaus eingesetzt (§§ 1814ff und 1823 BGB); seit dem 01.01.2023 gilt neu auch das Ehegatt:innenvertretungsrecht für maximal sechs Monate, welches ohne Involvierung des Betreuungsgerichtes wirksam ist (§ 1358 BGB). Der so oder durch die Vorsorgevollmacht legitimierten Person, obliegt es gemäß dem (mutmaßlichen) Willen des:der Patienten:in zu entscheiden. Gesetzlich bestellte Betreuungen, Ehegatt:innen wie auch von den Patient:innen benannte Vorsorgebevollmächtigte müssen laut § 1821 und § 1827 BGB stets die Wünsche der vertretenen Person als zentrale Orientierung im Blick haben. Ihre Pflicht ist es, im Falle einer Behandlungsentscheidung den Willen der vertretenen Person umzusetzen. Hierfür müssen sie Behandlungswünsche und/oder den mutmaßlichen Willen feststellen und auch nahen Angehörigen und sonstigen Vertrauenspersonen die Möglichkeit der Äußerung geben. Sollte die Durchführung oder Unterlassung der Behandlung mit „*schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden*“ (§ 1829 BGB) oder lebensgefährlichen Risiken einhergehen, muss ein Betreuungsgericht darüber entscheiden, sofern sich Ärzt:in und Vertretung nicht einig darüber sind, dass dies dem sorgsam eruierten (mutmaßlichen) Willen der vertretenen Person entspricht (§ 1829 BGB).

Ehe es zu einer stellvertretenden Entscheidung kommt, bleibt es sowohl im Rahmen einer gesetzlichen Betreuung als auch der Vorsorgevollmacht das Ziel, die betreute Person zu einer selbstbestimmten Entscheidung zu befähigen. Dies kann z.B. durch Assistenz (*supported decision making*) erreicht werden und wird durch die Reform des Vormundschafts- und Betreuungsrechts vom 4. Mai 2021 hier insbesondere § 1821 BGB sowie der UN-Behindertenkonvention (UN-BRK) (Art. 12 Abs. 4 UN-BRK) gefordert und ist somit für die Vertreter:innen bindend.[27]

Auch die Ärzt:innen ihrerseits sind laut § 630d BGB im Zuge des Zustandekommens eines Behandlungsvertrags dazu verpflichtet, im Falle einer Einwilligungsunfähigkeit ihrer Patient:innen die Behandlung erst nach einwilligungsgebender bzw. nicht ausschließender Patienten:inverfügung (falls aussagekräftig) oder nach Einwilligung durch die Vertreter:innen durchzuführen. Nur in einer Situation, in der weder eine aussagekräftige Patienten:inverfügung vorliegt noch eine benannte Vertreter:inn erreichbar ist und die medizinische Dringlichkeit nicht erlaubt, sich anderweitig Auskunft über den (mutmaßlichen) Behandlungswunsch des:der Patienten:in zu verschaffen, darf und muss die unaufschiebbare Behandlung durchgeführt werden. Dies gilt für den Fall, dass bereits ein Behandlungsvertrag geschlossen oder eine Behandlung im Zuge der Garantenpflicht nach §13 StGB durchzuführen ist. In den meisten Fällen wird dann bei gegebener Möglichkeit des Lebenserhalts dieses Therapieziel auch gewählt – *In dubio pro vita*.

1.2.1.4 Selbstbestimmung von Patient:innen und ärztliche Fürsorge

Folglich sollte es also nur in dieser oben beschriebenen Situation dazu kommen, dass die Selbstbestimmung von Patient:innen durch eine andere Maxime ersetzt wird, die des Lebenserhalts. Diese Maxime sollte auch nur so lange fortbestehen, bis es die Möglichkeit gibt, diese Entscheidung durch eine auf dem sorgsam eruierten Patienten:inwillen beruhende Handlungsanweisung zu ersetzen, wenn nötig durch Verzicht auf die begonnene Therapie. Und doch kann Ärzt:innen eine Orientierung am wohlinformierten Behandlungswillen der Patient:innen widerstreben, wenn sie dadurch (vermeintlich oder nicht) ihre ärztliche Fürsorgepflicht verletzt sehen. Auch wenn dies rechtlich nicht der Fall ist, zeigt sich an der historischen Entwicklung der Muster-Berufsordnung für Ärzt:innen (MBO-Ä) sowie des Genfer Gelöbnisses, dass die Vorstellung einer mehr dem Leben als dem Willen des:der Patienten:in verpflichteten ärztlichen Fürsorgepflicht tief in der ärztlichen Berufsethik verankert ist.

Erst 2017 wurde der Respekt vor der Selbstbestimmung der Patient:innen ins Genfer Gelöbnis des Weltärztebundes, welches der MBO-Ä voransteht, aufgenommen:

„I will respect the autonomy and dignity of my patient.“[28]

Immerhin hatte die deutsche Ärzt:innenschaft diese Forderung der Achtung der Selbstbestimmung bereits 1988 in die Muster-Berufsordnung der Ärzt:innen in § 1 Abs. a MBO-Ä aufgenommen:

„Der Arzt hat das Selbstbestimmungsrecht des Patienten zu achten. Zur Behandlung bedarf er der Einwilligung des Patienten. Der Einwilligung hat grundsätzlich eine Aufklärung im persönlichen Gespräch voranzugehen.“

Aber auch diese Änderung erfolgte erst fast 100 Jahre nach dem oben zitierten Urteil des Reichsgerichts und vor allem verspätet mit Blick auf die medizinrechtliche Entwicklung der bundesdeutschen Gesetzgebung und Rechtsprechung, was als Hinweis für eine zögerliche Umsetzung durch Ärzt:innen gesehen werden kann.[17] Mittlerweile findet sich die Bindung an das Selbstbestimmungsrecht der Patient:innen in § 7 Abs. 1 MBO-Ä 2021. Im Fall einer Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen durch die Patient:innen entsteht ein Spannungsverhältnis zu § 1 Abs. 2 der MBO-Ä 2021, nach welchem es die Aufgabe von Ärzt:innen ist, „[...] das Leben zu erhalten, die Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen, Leiden zu lindern, [...]“. Auf die erstgenannte Prämisse der Lebenserhaltung wird im klinischen Alltag von Ärzt:innen häufig Bezug genommen.

In diesem Spannungsverhältnis zwischen ärztlicher Fürsorge und Selbstbestimmung der Patient:innen werden Behandlungsentscheidungen getroffen. Entsprechend muss dieses Spannungsverhältnis für die Veränderung des Entscheidungsprozesses beachtet werden, da es nicht möglich und auch nicht notwendig ist, eins der beiden Prinzipien zu negieren.[29-31] Hilfreich kann es hierfür sein, Modelle der Ärzt:innen-Patient:innen-Beziehung näher zu beleuchten, da diese das Zusammenspiel der beiden Prinzipien unterschiedlich gewichten.[16, 32-34]:

Das seit dem 19. Jahrhundert verbreitete Modell der Ärzt:innen-Patient:innen-Beziehung ist, dass die Ärzt:innen auf Basis der eigenen Abwägung wegen der so viel größeren medizinischen Expertise eine Entscheidung über die Behandlung treffen und diese den Patient:innen nur mitteilen (paternalistisches Modell). Hierbei wird davon ausgegangen, dass es objektive Kriterien für die Beurteilung von Behandlungsentscheidungen gäbe.[32] Bei dem liberal-autonomen Modell nach Synofzik und Marckmann, welches das informative und interpretative Modell nach Emanuel und Emanuel zusammenfasst, ist der:die Ärzt:in entweder interpretierend oder nur informierend tätig. Bei der informierenden Tätigkeit wägt der:die Patient:in die Informationen alleine ab und trifft dann eine Entscheidung.[25, 32] Hierbei unterstützt der:die Ärzt:in auch den Klärungsprozess der Patient:innenwerte und interpretiert diese hinsichtlich der Behandlungsoptionen; die Entscheidung liegt ganz bei dem:der Patient:in. Bei dem deliberativen Modell unterstützt der:die Ärzt:in den:die Patient:in, die eigenen für die Behandlungssituation relevanten persönlichen Einstellungen herauszufinden, und diese für die zur Verfügung stehenden Optionen abzuwägen. Der:die Ärzt:in ist hierbei insofern nicht wertneutral, als dass er:sie sich auf Basis der Einstellungen des:der Patient:in ebenso ein Bild macht, und diese dazu befähigt, Widersprüche zu entdecken, und so eine wirklich verlässliche Entscheidung zu treffen. Diese letzte Form der Ärzt:innen-Patient:innen-Beziehung, die als Grundlage eines SDM Entscheidungsprozesses verstanden werden kann, ist bisher nur wenig in der Praxis der medizinischen Entscheidungen angekommen und wäre jedoch die Antwort auf die eingangs formulierte Sorge der Patient:innen, gegen ihren Willen behandelt zu werden.[35]

Darüber hinaus wird der Abbruch von lebenserhaltenden Maßnahmen auch unter Ärzt:innen häufig mit „Sterbehilfe“ in Zusammenhang gebracht und in der Folge unterlassen. Laut Weber et al. gaben 2001 48,8 % der befragten Ärzt:innen in Rheinland-Pfalz an, dass das Abstellen einer künstlichen Beatmung aktive Sterbehilfe (heute: Tötung auf Verlangen) sei, wie dies auch 26,6 % der Ärzt:innen über das Beenden einer parenteralen Flüssigkeitstherapie sagten.[36] Mit dieser Fehlannahme ist es nur verständlich, wenn Ärzt:innen solche lebenserhaltenden Therapien durchzusetzen versuchen, da Tötung auf Verlangen in Deutschland strafbar ist. Hingegen ist es erlaubt, das Sterben zu zulassen (sog. „passive Sterbehilfe“), und so wäre die Beendigung einer lebenserhaltenden Maßnahme in Übereinstimmung mit dem Patienten:inwillen richtigerweise zu bewerten. Ebenso wäre die Inkaufnahme einer Lebenszeitverkürzung im Zuge einer palliativen Therapie am Lebensende (sog. „indirekte Sterbehilfe“) zulässig.[37]

1.2.2 Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen bei Einwilligungsunfähigkeit

Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen sind in besonderem Maße gefährdet, Behandlungsentscheidungen nicht (mehr) selbst treffen zu können. Bereits 2005 wiesen in einer repräsentativen bundesweiten Studie 68,8 % (95 %-KI: 67,0-69,8 %) der 4.481 Bewohner:innen eine Demenz auf, die in 56,6 % als schwer zu bezeichnen war; von diesen ist vermutlich ein großer Teil nicht in der Lage, selbst Behandlungsentscheidungen zu treffen.[38] Aufgrund der zunehmenden Demenzprävalenz und der Änderungen durch das Pflegestärkungsgesetz, welches eine ambulante Betreuung der pflegebedürftigen Menschen stärkt und so eine erhöhte Morbiditätsdichte in den stationären Einrichtungen zur Folge hat, werden diese Zahlen seitdem vermutlich noch gestiegen sein. Aber auch die verbleibenden Bewohner:innen ohne dementielle Erkrankungen laufen wegen ihrer allgemeinen Gebrechlichkeit und Multimorbidität Gefahr, bei einer schweren akuten Erkrankung oder einer Verschlechterung einer chronischen Erkrankung ihr Entscheidungsvermögen mindestens kurzzeitig einzubüßen. (Kapitel 1.1 und Kapitel 1.2.3).

Um Menschen dennoch auch in dieser Lage eine selbstbestimmte Behandlung zu ermöglichen, hat die Gesetzgebung die Patienten:inverfügung 2009 in der dritten Überarbeitung des Betreuungsgesetzes aufgenommen und darüber hinaus bestimmt, dass alle geschäftsfähigen Personen mittels einer Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung festlegen dürfen, wer sie im Falle einer Einwilligungsunfähigkeit gegenüber den Behandlungsteams vertreten darf. Diese hier als Vertreter:innen bezeichneten Personen müssen bei ihren Entscheidungen, wie oben ausführlich dargelegt, dem Willen der betroffenen Personen Ausdruck verleihen.

Im Folgenden werden der Status quo dieser und weiterer etablierter Instrumente mit einem Fokus auf deutsche Pflegeeinrichtungen dargestellt und mit *advance care planning* ein darüber hinausreichendes Konzept zur Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen mit Einwilligungsunfähigkeit beschrieben.

1.2.2.1 Instrumente der Vorausplanung

Neben den drei oben beschriebenen gesetzlich verankerten Instrumenten, der Patienten:inverfügung, der Vorsorgevollmacht und der Betreuungsverfügung, die von der betroffenen Person selbst erstellt werden, haben sich ebenso sogenannte Vertreter:indokumentationen oder Vertreter:indokumentation sowie Notfallanordnungen etabliert.[39, 40] In den Vertretungsdokumentationen legen die Vertreter:innen für die nicht (mehr) einwilligungsfähigen Personen und gemäß ihres (mutmaßlichen) Willens fest, welche Behandlungen durchgeführt oder unterlassen werden sollen. Die Notfallanordnungen sind per se kein neues Instrument, sondern eine Präzisierung oder Konkretisierung der Patienten:inverfügung (oder Vertreter:indokumentation) für

den Notfall, sie lassen sich daher als Teil einer erweitert verstandenen Patienten:inverfügung/Vertreter:indokumentation verstehen.[40]

Patienten:inverfügungen

Gesetzliche Verankerung in Deutschland

Das Instrument der Patienten:inverfügung wird in Deutschland seit den 70er Jahren verwendet, obwohl die rechtliche Verbindlichkeit nicht eindeutig gesetzlich, sondern ausschließlich durch BGH-Urteile geregelt war. Sie wurde immer wieder kritisiert, z.B. bezüglich der formalen Anforderungen, und durch die sog. Reichweitenbeschränkung in ihrer klinischen Wirksamkeit stark beschnitten.[41, 42] Im ehemaligen § 1901a BGB (seit dem 01.01.2023 durch den § 1827 BGB) wurde 2009 die Patienten:inverfügung – ohne jede Einschränkung im Sinne einer Reichweitenbeschränkung – als Instrument der Vorausplanung gesetzlich definiert. Hierdurch wurden die bis dahin erfolgte Rechtsprechung sowie ärztliche Handlungsempfehlungen der Vorjahre im Wesentlichen bestätigt.[43, 44] Den gesetzlichen Festlegungen gingen eine mehrjährige kontroverse gesundheitspolitische Debatte sowie namentlich ein Beschluss des Bundesgerichtshofs vom 17.03.2003 voraus. In diesem Beschluss wurde die Verbindlichkeit von Patienten:inverfügungen bestätigt, aber auch darauf hingewiesen, dass sie häufig die notwendige Klarheit für die praktische Anwendung vermissen lassen.[45, 46] Trotz der eindeutigen rechtlichen Klärung werden weiterhin Patienten:inverfügungen zur Verfügung gestellt, welche die Reichweitenbeschränkung noch immer beinhalten, z.B. die Christliche Patienten:inverfügung.[47]

Laut § 1827 BGB sind Patienten:inverfügungen von volljährigen Personen freiwillig und schriftlich zu erstellen. Schriftlich im Sinne des § 126 BGB bedeutet, dass das Dokument von der Person selbst unterzeichnet sein muss, was auch bei vielfach verwendeten vorformulierten Standardformularen möglich ist. Eine rechtsanwaltliche Beteiligung oder notarielle Beglaubigung ist nicht erforderlich, ebenso wenig eine Beratung oder Begleitung durch eine qualifizierte Fachperson oder Gespräche mit den Angehörigen/Vertrauenspersonen oder Vertreter:innen. Im Anwendungsfall prüft die Vertretung (Bevollmächtigte oder gesetzliche Betreuung) nach § 1827 BGB, ob die Patienten:inverfügung auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutrifft. Trifft sie nicht zu, ist die Vertretung angehalten, anhand konkreter Anhaltspunkte den (mutmaßlichen) Willen der betroffenen Person zu eruieren und gegenüber den Behandlungsteams zum Ausdruck zu bringen. Trifft sie zu, muss die Vertretung dem in der Patienten:inverfügung niedergelegten Behandlungswillen der betroffenen Person Ausdruck und Geltung verschaffen (Senatsbeschluss BGHZ 202, 226 = FamRZ 2014). Der Patienten:inverfügung ist Folge zu leisten, egal in welcher Art und welchem Stadium die Erkrankung ist, nicht nur bei einer ohnehin zum Tode führenden Erkrankung (§ 1827 Abs. 3 BGB). Ist die Patienten:inverfügung nicht eindeutig und soll eine Behandlungsdurchführung oder -unterlassung mit der Gefahr des Versterbens der betroffenen Person entschieden werden, muss Einvernehmen zwischen Ärzt:in und Vertretung herrschen. Gibt es keine Einigung, soll das Betreuungsgericht über diesen Fall entscheiden (§ 1829 BGB). Darüber hinaus soll die Patienten:inverfügung hinreichend konkret formuliert werden und darf nicht auf allgemeine Aussagen beschränkt sein, wie z.B. sich im Allgemeinen „keine lebenserhaltenden Maßnahmen“ zu wünschen. Dies wurde 2016 in einem Beschluss des Bundesgerichtshofs verdeutlicht.[48]

Prävalenz von Patienten:inverfügungen

Damit Patienten:inverfügungen wirksam werden können, müssen sie zuvor erstellt werden und im Anwendungsfall vorliegen. In einer repräsentativen Umfrage des Instituts für Demoskopie Allensbach

in der deutschen Gesamtbevölkerung über 16 Jahre aus dem Jahr 2014 gaben 94 % der Personen an, von Patienten:inverfügungen gehört zu haben. Die Anzahl der Personen, die angaben eine solche erstellt zu haben, verdoppelte sich seit 2009 („Patienten:inverfügungsgesetz“) auf 28 % in einer repräsentativen Stichprobe der Gesamtbevölkerung über 18 Jahre. Unter den über 60-Jährigen war es die Hälfte der Teilnehmenden, und weitere 34 % hatten den Wunsch, eine Patienten:inverfügung zu erstellen.[49] Eine deutsche longitudinale Beobachtungsstudie (AGEQualiDE) erhob 2014/2015 bei hochaltrigen Personen (Einschlusskriterien: >75 Jahre, ohne Demenzerkrankung, mindestens einen Hausärzt:innenkontakt in den letzten zwölf Monaten, Baseline-Erhebung 2003/2004) im Rahmen einer Befragung die Häufigkeit von Patienten:inverfügungen. Der Anteil wurde mit 69 % angegeben, was im Gegensatz zu anderen Erhebungen hoch erscheint. Die Autor:innen halten es für möglich, dass diese Angabe aufgrund der Selbstauskunft und des Kontextes anderer Fragen durch soziale Erwünschtheit beeinflusst worden ist.[50]

In einer 2007 durchgeführten Querschnitterhebung in elf Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen hatten 11 % (2-22 %) der Bewohner:innen eine Patienten:inverfügung in ihren Akten.[9] In einer 2013/2014 durchgeführten Fragebogenstudie in Leipziger Pflegeeinrichtungen gaben 32,6 % der 144 Teilnehmenden an, eine Patienten:inverfügung zu haben.[51] Laut einer nicht-repräsentativen Befragungsstudie in Pflegeeinrichtungen eines kommunalen Trägers im Würzburger Umland (2016/2017) mit 65,4 % Non-Responder:innen gaben 37 % der 68 Bewohner:innen mit Einwilligung an, eine Patienten:inverfügung zu haben.[52] In der gleichen Region wurden 2018/2019 bei einer aktenbasierten Vollerhebung bei 832 Bewohner:innen in 13 Pflegeeinrichtungen 265 (31,8 %) Patienten:inverfügungen gezählt.[53] In einer Fragebogenstudie (2019) mit Beschäftigten von 1.121 zufällig ausgewählten deutschen Pflegeeinrichtungen mit einem Rücklauf von circa 45 % schätzten diese, dass 45,9 % (SD ± 21,6) der Bewohner:innen eine Patienten:inverfügung hätten.[54] Diese Schätzungen der Beschäftigten wurden nicht verifiziert. Bis auf die beiden Vollerhebungen in Nordrhein-Westfalen und den Würzburger Pflegeeinrichtungen können diese Daten allenfalls Hinweise auf die Prävalenz geben, da die Angabe, eine Patienten:inverfügung erstellt zu haben, nicht damit gleichgesetzt werden kann, dass diese auch tatsächlich vorliegt. Unter anderem können diese Angaben auf Missverständnissen beruhen. Wie sich empirisch immer wieder zeigt, bringen Befragte die Vorsorgedokumente durcheinander. Ein Hinweis hierauf kann in der Leipziger Studie gesehen werden, in der 38,5 % der befragten Bewohner:innen angaben, dass sie keine Kenntnisse über Patienten:inverfügungen hätten.[51] Die unizentrische Durchführung der Studie lässt die Frage offen, ob die Daten für andere Regionen in Deutschland übertragbar sind.

In einer Befragungsstudie aus dem Jahr 2014 mit etwa 1.000 einwilligungsfähigen Intensivpatient:innen einer Universitätsklinik, gaben 29 % an, eine Patienten:inverfügung zu haben. Von diesen Patienten:inverfügungen lagen circa ein Drittel in der Akte vor. Das Vorhandensein in der Akte war bei Notfallpatient:innen geringer als bei Patient:innen mit elektiven Eingriffen.[55] Fünf Jahre später hat sich das Bild nur wenig geändert: 2019 wurde in einer retrospektiven Analyse aller verstorbenen Intensivpatient:innen der Jahre 2009 und 2019 einer anderen Universitätsklinik ebenfalls das Vorkommen von Patienten:inverfügungen erhoben: bei etwa einem Viertel der Patient:innen lagen Verfügungen vor. Dies waren 17,5 % mehr als noch 2009 ($p < 0,001$).[56] In einem Literaturreview wurde bereits 2010 festgestellt, dass die Häufigkeit der Erstellung von Patienten:inverfügungen steigt, wenn Personen des Gesundheitssystems ein aufsuchendes Gesprächsangebot und Informationen über Patienten:inverfügungen anbieten.[57]

Zusammenhänge von Häufigkeiten von Patienten:inverfügungen mit Bewohnendenmerkmalen

Auch wenn eine Vergleichbarkeit von Patienten:inverfügungen zwischen Ländern aufgrund der unterschiedlichen rechtlichen Situationen, Haltungen bezüglich Selbstbestimmung und kulturell unterschiedlicher Kommunikation schwierig ist, gibt es in der internationalen Literatur Hinweise auf personenbezogene Merkmale, die das Vorliegen einer Patienten:inverfügung erhöhen.[58-60] So war das Vorliegen von Patienten:inverfügungen bei Frauen, älteren Personen und höherem Bildungsniveau wahrscheinlicher.[57, 59, 61-70] Eine Studie bei deutschen chirurgischen Patient:innen 2007 ergab dagegen keinen Einfluss des Bildungsgrades.[71] Eine weitere Studie hochaltriger Personen in Deutschland (AGEQUALiDE) konnte am Kollektiv von 704 Teilnehmenden keine Zusammenhänge mit Alter, Geschlecht, Familienstatus und Lebenssituation feststellen, jedoch mit dem Bildungsstatus (Odds-Ratio = 1.56 (95 %-KI = 1.05–2.30)).[50] In einer Schweizer Studie von über 55-Jährigen aus dem Jahr 2015 wurde hinsichtlich des Bildungsniveaus ein um 0,46 % [95 %-Konfidenzintervall –5.45–4.53] niedrigeres Vorkommen bei einem mittleren und ein um 2,53 % [95 %-Konfidenzintervall –4.44–9.49] erhöhtes Vorkommen von Patienten:inverfügungen bei hohem Bildungsniveau beschrieben.[72] Zusätzlich fanden die Autor:innen, dass Personen, die mit einem:r Partner:in leben, um 5,0 % [95 %-Konfidenzintervall –9.94–0.08] seltener eine Patienten:inverfügung erstellt hatten. Bezüglich des Familienstandes fanden Andreason et al. in der PACE-Studie 2019 in europäischen Pflegeeinrichtungen in einer univariaten Auswertung, dass verwitwet sein signifikant mit dem Vorliegen von Patienten:inverfügungen assoziiert war, wie auch Wilson et al. 2013 in einer repräsentativen Telefonumfrage in Alberta (Kanada) feststellten.[58, 64]. Hingegen zeigten Justinger et al. 2007, dass es in dem untersuchten Kollektiv chirurgischer Patient:innen in einem deutschen Krankenhaus keinen Zusammenhang mit dem Familienstand gab.[71] In der multivariaten, multilevel Auswertung waren die Art der Einrichtung (nicht näher spezifiziert) und die Einwilligungsfähigkeit zum Zeitpunkt der Heimaufnahme signifikante Prädiktoren. Alano et al. zeigten in einer Kohorte von 200 Personen (Alter: > 65 Jahre) in New York einen Zusammenhang mit der Religionszugehörigkeit, wobei katholische und jüdische Personen häufiger Patienten:inverfügungen erstellt hatten.[61] Bezüglich eines Zusammenhangs mit einer bestehenden schweren Erkrankung konnte kein einheitliches Bild gezeigt werden. Hier werden Häufigkeiten für das Vorliegen einer Patienten:inverfügung zwischen 0,3 % und 62 % in den Studien angegeben. Jedoch konnten Zusammenhänge in einzelnen Studien bezüglich des mehrfachen Auftretens von Schmerzereignissen, schwereren Erkrankungen und dem Ergebnis des Mini-Mental-State Tests gezeigt werden.[50, 57, 59, 63, 71, 73, 74] Ebenso konnte in einer Studie ein Zusammenhang mit dem Vorliegen weiterer Voraussplanungsinstrumente bestätigt werden.[75]

Wirksamkeit von Patienten:inverfügungen

Patienten:inverfügungen existieren aber nicht zum Selbstzweck, sondern sollen in der Anwendungssituation die Behandlung im Sinne und gemäß des Willens der betroffenen Personen ermöglichen. Allein die Anzahl der Patienten:inverfügungen zu erhöhen reicht daher nicht aus, damit sie hinreichend Wirkung entfalten können, wie Studien aus den USA und auch aus Deutschland zeigen: Etwa 20 Jahre vor der gesetzlichen Regulierung der Patienten:inverfügung in Deutschland wurde in den USA der *Patient Self-Determination Act* 1990 (PSDA) implementiert.[76] Der PSDA geht in seinen Bemühungen, Patienten:inverfügungen zu implementieren, noch über das sogenannte „Patienten:inverfügungsgesetz“ in Deutschland hinaus:

- Patient:innen sollten bei der Aufnahme in Einrichtungen des Gesundheitssystems schriftlich darüber aufgeklärt werden, dass sie frei entscheiden können, ob sie in

Behandlungen einwilligen oder diese ablehnen, und ebenso über die geltenden Richtlinien bezüglich Patienten:inverfügungen.

- Diese Einrichtungen sollten nachfragen, ob bereits eine Patienten:inverfügung vorliegt und dies notieren.
- Ebenso sollten sie ihre Beschäftigten in Bezug auf Patienten:inverfügungen schulen.

In der US-amerikanischen SUPPORT Studie wurde zusätzlich eine Pflegefachperson mit der Aufgabe betraut, die Kommunikation zwischen Patient:innen und Angehörigen sowie den Ärzt:innen zu begleiten und, falls dies adäquat erscheint, die Patient:innen zu bestärken, eine Patienten:inverfügung für sich zu erstellen.[77] Die Pflegefachperson hat die Patient:innen in diesen Gesprächen weder befähigt, Entscheidungen zu treffen, noch hat sie sie bei der Erstellung von Vorausplanungsdokumenten sonst wie unterstützt. Die Resultate der SUPPPORT-Studie zeigten unter anderem, dass zwischen Interventions- und Kontrollgruppe kein signifikanter Unterschied hinsichtlich Anzahl der Patienten:inverfügungen, *Do-Not-Resuscitate-Orders* und durchgeführten Reanimationsversuchen festgestellt werden konnte. Die einzig statistisch signifikante positive Veränderung war, dass 43 % statt 30 % ($p=0,05$) der Proband:innen mit ihren Ärzt:innen über die Frage der Reanimation gesprochen hatten. Die Autor:innen schlossen, dass insbesondere die Kommunikation hinsichtlich einer vorausschauenden Planung (*advance care planning*) mit Unterstützung im Sinne eines SDM notwendig wäre, um die Selbstbestimmung zu stärken. Erst dann kann sich die gewünschte Wirkung auf die Stärkung der Patienten:inverfügung entfalten.[77] (Kapitel 1.2.2)

Weitere Einschränkungen der praktischen Wirksamkeit von Patienten:inverfügungen können ihre Aussagekraft sowie ihre mangelnde Aktualität sein – ungeachtet der Tatsache, dass die rechtliche Verbindlichkeit für Patienten:inverfügungen typischerweise nicht formal an ihre zeitliche Aktualität gebunden ist. Kosmann et al. stellten im Rahmen eines Reviews mit Artikeln aus den Jahren 2010-2013 fest, dass Patienten:inverfügungen aus Sicht der jeweiligen Behandlungsteams nicht ausreichend detailliert und aktuell waren, um Letzteren subjektive Sicherheit zu geben, dass sie gemäß des Patienten:inwillens handeln könnten.[57]

In der bereits oben zitierten Studie von Sommer et al. wurden die in Pflegeeinrichtungen gefundenen Patienten:inverfügungen auf ihre Validität und Aussagefähigkeit überprüft und diesbezüglich aus Sicht der Autor:innen praktisch relevante Mängel festgestellt: Bei 52 % der Verfügungen blieb in Ermangelung der Unterschrift eines Dritten unklar, ob die Personen zum Zeitpunkt der Erstellung einwilligen konnten oder ob sie die Verfügung freiwillig erstellt hatten.[9] Beides ist rechtlich für die Gültigkeit einer Patienten:inverfügung formal nicht erforderlich, doch die fehlende Validität begünstigt nach Auffassung der Autor:innen eine Unsicherheit bezüglich der Anwendung im Erkrankungsfall. Als Hinweis für mangelnde Aussagekraft dieser Verfügungen wurde ferner gewertet, dass für den Fall einer akut auftretenden Einwilligungsunfähigkeit kaum Festlegungen vorlagen und die Festlegungen für den Zustand dauerhafter Einwilligungsunfähigkeit durch drei Rater als nicht eindeutig eingeschätzt wurden.

Klemmt et al. werteten 2019 220 Patienten:inverfügungen aus Pflegeeinrichtungen auf deren Inhalte aus und fanden in 72,1 % der Fälle, dass Behandlungsgrenzen diffus auf „lebensverlängernde Maßnahmen“ bezogen wurden anstelle konkreter Angaben.[78] In 74,3 % der Patienten:inverfügungen wurden Festlegungen für den Fall eines „unabwendbaren und unmittelbaren Sterbeprozesses“ gemacht. Bei genauer Analyse des mit diesen Worten beschriebenen klinischen Szenarios wird jedoch deutlich, dass Behandlungsteams wegen ihrer beruflichen Codizes bezüglich der

Behandlung sterbender Patient:innen in diesem Fall ohnehin ausschließlich eine leidenslindernde Therapie durchführen dürfen, so dass die Patienten:inverfügung wirkungslos bleibt. Ebenso sind die genutzten Formulare vielfach so aufgebaut, dass die festgelegten Maßnahmen für alle beschriebenen Behandlungssituationen gleichfalls gelten: 88,6 % der Patienten:inverfügungen enthielten Festlegungen bezüglich der Reanimation, die an derartig beschriebene Behandlungssituationen gebunden und somit vermutlich ineffektiv waren, da die Behandlungsteams im Fall der Anwendung erst in Erfahrung bringen mussten, ob die Person in den angegebenen Gesundheitszuständen war. (Kapitel 1.2.2.1, S. 28)

In der obengenannten Mitarbeitendenbefragung in Pflegeeinrichtungen aus dem Jahr 2019 waren in 28,5 % (Standardabweichung $\pm 26,8$) der Fälle „Missachtung der Patienten:inverfügungen“ benannt worden.[54]

Alonso et al. haben in einer retrospektiven Kohortenstudie im Beobachtungszeitraum von 2011 bis 2014 Fälle von 143 im Zuge der Erkrankung verstorbenen Schlaganfallpatient:innen auf einer deutschen Schlaganfallstation bezüglich der Anwendbarkeit von Patienten:inverfügungen ausgewertet (Beobachtungszeitraum 2011-2014).[79] Die demografischen Angaben weisen auf eine ähnliche Personengruppe, wie Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen hin: Das mittlere Alter der Patient:innen war $83,3 \pm 8,5$ Jahre, 37,1 % waren männlich. Von den Studienteilnehmenden hatten 29,4 % laut Aktenlage eine Patienten:inverfügung gemacht, jedoch lagen diese nur in circa 24 % der Fälle tatsächlich in der Entscheidungssituation vor. Nur etwas weniger als die Hälfte der 35 Patienten:inverfügungen beschrieben die gegebenen Behandlungssituationen (*“permanent brain damage,” “most severe physical disability/disease” and “irreversible loss of ability to reason/of power of judgment/of decision-making ability”, “failure of vital functions”*) ausreichend konkret und waren somit anwendbar; bei vier Patient:innen wurden Maßnahmen durchgeführt, obwohl diese in der Patienten:inverfügung für den gegebenen Fall aussagekräftig abgelehnt worden waren, d.h. sie wurden entgegen ihrem vorausverfügten Willen durchgeführt.

Dieser Einblick deutet darauf hin, dass die zur Zeit im Umlauf befindlichen Patienten:inverfügungen häufig nicht aussagekräftig sind und so die Selbstbestimmung der Patient:innen im Rahmen der Vorausplanung nicht ausreichend gestärkt wird. Dennoch können auch solche Patienten:inverfügungen als Hinweise in Gesprächen zur Findung von Behandlungsentscheidungen zwischen Vertreter:innen und Ärzt:innen dienen. Allerdings belassen diese Verfügungen ein hohes Maß der Verantwortung und des Interpretationsspielraums bei diesen beiden Personengruppen.

Vertreter:indokumentationen

Unter einer sogenannten Vertreter:indokumentation oder auch Vertreter:inverfügung (engl. *advance directive by proxy*) ist zu verstehen, dass eine dritte Person (z.B. Angehörige, Ärzt:innen, Bevollmächtigte/gesetzliche Betreuungen oder andere) für eine nicht einwilligungsfähige Person eine Festlegung für zukünftige Behandlungen im Sinne einer Patienten:inverfügung erstellt. Dies ist z.B. für den Fall wichtig, dass die Vertretung im Akutfall nicht erreichbar ist, die Patienten:inverfügung wichtige Behandlungssituationen unbeantwortet lässt oder es gar keine Patienten:inverfügung gibt. Darüber hinaus ist es mit einer Vorausplanung durch Vertreter:innen möglich, die für solche weitreichenden Entscheidungen erforderliche Ermittlung des (mutmaßlichen) Patienten:inwillens mit ausreichend Zeit vorzunehmen. Vertreter:indokumentationen sind in Deutschland zwar nicht gesetzlich verankert, lassen sich jedoch für bestimmte Dritte (Bevollmächtigte/Betreuungen) aus dem geltenden Recht und ethischen Prinzipien ableiten und sind darüber hinaus längst im Versorgungsalltag der Pflegeeinrichtungen etablierte Instrumente. [39, 80] Hingegen sind sie wissenschaftlich bisher wenig

beleuchtet. Im Rahmen von ACP-Programmen wird versucht, diese Vertreter:indokumentationen in ethisch und rechtlich legitimer Weise zu erstellen.[81]

Verfügungen für den Notfall

Patienten:inverfügungen gelten auch in akut auftretenden Notfällen, in denen die Betroffenen einwilligungsunfähig sind. Dies ist unter anderem durch das Patienten:inverfügungs- und Patient:innenrechtgesetz sowie die dazugehörigen Gesetzesbegründungen hinreichend für Deutschland geklärt.[82] (Kapitel 1.2.1) Dass die Patienten:inverfügungen hierfür im Notfall vorliegen, in kürzester Zeit für die Behandlungsteams begreifbar und ausreichend aussagekräftig für die Situationen sein müssen, ist hier in besonderem Maße relevant.

2013 wurde in einer Untersuchung von 1.047 Notärzt:inneneinsätzen von den Patient:innen bzw. deren Angehörigen (auch auf Rückfrage) mitgeteilt, dass 127 (12 %) eine Patienten:inverfügung hatten. Hiervon konnten 63 % nicht vorgelegt werden und 62 % der vorliegenden Verfügungen waren nicht unterschrieben. Notfallbögen gab es nicht.[83] In einer qualitativen Interviewstudie aus dem Jahr 2019 mit nicht-ärztlichen Rettungsdienstpersonal zu Hospitalisierungen von Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen wurde von den Teilnehmenden unterstrichen, dass Patienten:inverfügungen häufig nicht vorlagen.[84]

Aufgrund der Vielfalt der herkömmlichen Patienten:inverfügungen in Deutschland, des uneinheitlichen Aufbaus wie auch der verschiedenen antizipierten Behandlungssituationen, in denen bestimmte Maßnahmen abgelehnt werden, ist davon auszugehen, dass Patienten:inverfügungen in der Regel nicht in kürzester Zeit zu lesen und auf die Behandlungssituation anzuwenden sind. Darüber hinaus zeigte die Auswertung von Sommer et al., dass die vorliegenden Verfügungen für ein Anwendungsbeispiel einer akuten Erkrankung mit vorheriger Einwilligungsfähigkeit nicht ausreichend aussagekräftig waren.[9] Auch in der Analyse von Klemmt et al. war z.B. die Festlegung, ob ein Reanimationsversuch unternommen werden soll, in 88,6 % der Fälle an bestimmte prognostische Outcomes (z.B. „unabwendbarer Sterbeprozess“, „Endstadium einer tödlichen/unheilbaren Krankheit“, „Schlaganfall“, „irreversible Gehirnschädigungen“) gebunden [85]. Diese Formulierungen haben zur Folge, dass die Notärzt:innen im Anwendungsfall zuerst die Grunderkrankung eruieren müssten, ehe sie z.B. mit einer Reanimation beginnen dürften. Hierfür fehlt jedoch die Zeit. Darüber hinaus erscheint die Validität der Verfügungen, also die Übereinstimmung der dokumentierten mit der tatsächlich intendierten Festlegung, gerade in Notfallsituationen besonders wichtig. Denn eine Rückversicherung mit Dritten (etwa den Vertreter:innen) ist wegen der zeitlichen Dringlichkeit häufig nicht möglich, da Handeln und Unterlassungen unter Umständen irreversible Folgen haben. Daher müssen sich die Anwender:innen auf die Richtigkeit der Festlegungen verlassen können.

Eine Lösung dieser Schwierigkeiten sind schnell zu begreifende, eindeutige, einheitliche und aussagekräftige Notfallbögen, die im Notfall durch passende Strukturen und Routinen den Behandlungsteams bzw. Ersthelfer:innen vorliegen. Solche Notfallbögen gibt es in den USA seit den 90er Jahren als *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment* (POLST).[86] Die POLST hat sich auch im Kontext von Pflegeeinrichtungen in den USA bereits als wirksam erwiesen.[87] In Deutschland wurden vergleichbare Notfallbögen erstmals im Rahmen des Modellprojekts LIMITS in Münster implementiert.[88] Auch in der Machbarkeitsstudie RESPEKT von in der Schmitt et al., in der die Implementierung des ACP-Programms *beizeiten begleiten* auf Machbarkeit untersucht wurde, wurde ein Notfallbogen (Hausärztliche Anordnung für den Notfall (HANo)) implementiert, der seitdem im Rahmen eines deutschen ACP-Programms verwendet, weiterentwickelt und von vielen Anwender:innen unverändert oder in ähnlicher Weise übernommen wurde.[89, 90] Daneben gab es

schon zuvor Bestrebungen, Notfallverfügungen für Palliativpatient:innen zu erstellen, die jedoch auf diese Patient:innengruppen begrenzt waren.[91]

Seit 2018 gibt es nun aufgrund der gesetzlichen Bestimmung, dass gesetzlich versicherte Bewohner:innen von stationären Pflegeeinrichtungen und der Eingliederungshilfe durch die Krankenkassen finanzierte Vorausplanungsgespräche erhalten (nach § 132g SGB V, Kapitel 1.2.2.2). Im Rahmen der Vorausplanungsgespräche soll laut Gesetz für „*mögliche Notfallsituationen [...] die erforderliche Übergabe des Versicherten an relevante Rettungsdienste und Krankenhäuser vorbereitet*“ werden. Dies kann einen möglichen Anreiz für die Erstellung von Notfallverfügungen mit sich bringen, wobei es bislang noch keine Untersuchungen zu dem Effekt gibt. In der oben erwähnten Erhebung von Klemmt et al. (2019) lagen von 909 Vorsorgedokumenten fünf Notfallbögen vor. Die vorliegende Arbeit wird Auskunft darüber geben, ob diese geringe Anzahl anhand der größeren Stichprobe und des multizentrischen Studienaufbaus zu bestätigen ist.

Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen

Gesetzliche Verankerung in Deutschland

Volljährige Personen in Deutschland, die ihre Angelegenheiten (z.B. medizinische Behandlungsentscheidungen zu treffen) ganz oder teilweise nicht selbst verrichten können, bekommen laut §§ 1814 ff BGB eine Vertretung an ihre Seite gestellt, die dies für sie übernimmt. Die Vertretung wird für bestimmte Betreuungsbereiche eingesetzt und darf auch nur in diesen zugewiesenen Bereichen die Vertretung übernehmen. Die Vertretung ist an bestimmte Auflagen gebunden, insbesondere hat sie den Wünschen der vertretenen Person zu entsprechen.

Als Vertretung kommen gesetzliche Betreuungen, Vorsorgebevollmächtigte und seit dem 01.01.2023 auch Ehegatt:innen für maximal sechs Monate in Betracht. Sie müssen vor Aufnahme dieser Tätigkeit für diese Rolle legitimiert werden. Anders als von vielen Laien vermutet, geschieht dies nicht automatisch z.B. aufgrund des Verwandtschaftsverhältnisses. Jedoch hat das seit dem 01.01.2023 geltende Betreuungsrecht laut § 1358 BGB für Ehegatt:innen diesbezüglich eine auf sechs Monate befristete Ausnahme geschaffen.[92] Wenn die zu vertretende Person nicht mehr geschäftsfähig ist (z.B. weil eine schwere Erkrankung vorliegt) und keine Vorsorge für solch eine Situation getroffen hat, muss das Betreuungsgericht eine gesetzliche Betreuung nach den gesetzlich geregelten Vorgaben einrichten. Jedoch steht es jeder geschäftsfähigen Person frei, für solch einen Fall Vorsorge mittels einer Betreuungsverfügung oder/und Vorsorgevollmacht zu treffen und diese Person selbst zu bestimmen. So kann der:die zukünftige Patient:in festlegen, wem er:sie diese weitreichende und emotional herausfordernde Aufgabe zutraut und auch wem er:sie so sehr vertraut, dass er:sie sein:ihr Leben in seine:ihre Hände legen möchte. Es reicht nicht dies mündlich zu tun, insbesondere dann nicht, wenn die Behandlungsentscheidung den Tod als Risiko birgt.

Eine erstellte Betreuungsverfügung muss, noch ehe die benannte Person die Vertretung übernehmen kann, vom Betreuungsgericht umgesetzt werden. Dies kann Tage bis Monate aufgrund der Belastung der Betreuungsgerichte in Anspruch nehmen. Hierbei ist eine Eilbetreuung im Krankenhaus meist binnen Tagen eingesetzt, eine Betreuung im ambulanten Bereich dauert jedoch häufig Monate. Bis zu dem Zeitpunkt der Einsetzung der Betreuung wird die Person auf Basis der Einschätzung der Ärzt:innen und des Betreuungsgerichts behandelt. In dieser Zeit besteht die Gefahr, dass die Selbstbestimmung minimiert ist, es sei denn dies war eine bewusste Wahl des:der Patienten:in.

Die Vorsorgevollmacht tritt hingegen sofort in Kraft. In Bezug auf zukünftige mit Einwilligungsunfähigkeit einhergehende Behandlungsentscheidungen bedeutet dies laut § 630d und §

1828 BGB, dass die benannte Vorsorgebevollmächtigten bereits im Notfall in die Behandlungsentscheidungen einbezogen werden können und müssen, insbesondere dann, wenn keine aussagekräftige Patienten:inverfügung nach § 1827 Abs. 1 Satz 1 BGB vorliegt.

Prävalenz von Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen

Im Jahr 2018 hatten circa 6 % der deutschen Bürger:innen eine Vorsorgevollmacht im Vorsorgeregister hinterlegt.[93] Das Vorsorgeregister ist die offizielle jedoch freiwillige Registrierungsstelle für Vorsorgeangelegenheiten in Deutschland. In einem Kollektiv von 704 hochaltrigen Personen einer multizentrischen deutschen Studie war im Rahmen einer Selbstauskunft 2014/2015 ein Anteil von 64,6 % Personen mit Vorsorgevollmacht festgestellt worden.[50] Jedoch ist es möglich, dass dieser Anteil aufgrund von sozialer Erwünschtheit und Unkenntnis der verschiedenen Vorsorgeinstrumente höher ist als der Anteil der tatsächlich vorliegenden Vorsorgevollmachten.

In der Population der Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen lagen 2009 in der Baseline-Erhebung der RESPEKT-Studie bei circa einem Viertel der 575 teilnehmenden Bewohner:innen Vorsorgevollmachten vor.[81] In der Bewohner:innen-Befragung im Würzburger Umland von 2016 (Kapitel 1.2.2.1) gaben 36,7 % von 68 Bewohner:innen an, eine solche zu haben.[52] In der Aktenrecherche in 13 Einrichtungen in der gleichen Region in den Jahren 2018/2019 wurden bei etwa 31 % der Bewohner:innen Vorsorgevollmachten und bei 19 % Betreuungsverfügungen gefunden.[53]

Wie auch bei den Patienten:inverfügungen können Vorsorgevollmachten nur dann ein Instrument der Selbstbestimmung werden, wenn sie im Anwendungsfall vorliegen. Brokmann et al. haben 2013 in einer Erhebung im ärztlichen Rettungsdienst bei 44 von 1.047 Einsätzen die Angabe erhalten, dass eine Vorsorgevollmacht vorliege. Wie auch bei den Patienten:inverfügungen waren jedoch viele der Dokumente nicht unterschrieben und somit bei zwei Drittel der Patient:innen nicht wirksam.[83] Übereinstimmend wurde in 2013/2014 in 181 Patient:innenakten eines alterstraumatologischen Zentrums recherchiert, dass in einem Drittel der Fälle Vorsorgevollmachten und in 7 % der Akten Betreuungsverfügungen vorlagen.[94] Bei den demenz-erkrankten Patient:innen dieser Studie hatten 45 % eine Vorsorgevollmacht, jedoch nur 27 % der nicht an Demenz Erkrankten. Es wurde bei nur 58 % der Patient:innen mit Vorsorgevollmacht ein Vermerk in der Akte gemacht, dass diese auch tatsächlich vorlag. Wie Hack et al. beschreiben, wurde bei 61 % des in der Studie untersuchten gerontologischen Kollektivs eine intensivmedizinische Behandlung und bei 29 % eine Behandlung auf einer Intermediate Care Station notwendig. Acht Patient:innen mussten mehrmals auf die Intensivstation verlegt werden. All diese Verlegungen bergen die Gefahr, dass Vorsorgedokumente und Kenntnisse über den Patient:inwillen verloren gehen, insbesondere, wenn keine eindeutigen Routinen hierfür im Arbeitsalltag implementiert sind. De Heer et al. haben ebenso in 2013/2014 auf einer Intensivstation eines anderen Universitätsklinikums vorliegende Vorsorgevollmachten erhoben: Laut Aussage der Patient:innen hatten 38,6 % eine Vorsorgevollmacht, jedoch konnten diese in nur 22,9 % der Fälle bei der Aktenrecherche gefunden werden.[55]

Zusammenhänge von Häufigkeiten von Vorsorgevollmachten mit Bewohnendenmerkmalen

In einer US-amerikanischen Erhebung bei Personen nach Versterben zwischen 2012 und 2014 war bei 2.243 Personen durch die Angehörigen berichtet worden, dass ein Anteil von 45,2 % bis 75,3 % eine Vorsorgevollmacht hatte; verwitwete Männer und Frauen hatten häufiger eine Vorsorgevollmacht als verheiratete oder geschiedene Männer und Frauen.[95]

Ebenso für das Jahr 2012 wurde eine Subgruppenanalyse mit 543 Personen der zweiten Welle des *National Health Aging and Trends Survey* durchgeführt, um zu eruieren, welche Einflüsse der Migrationshintergrund einer Person auf das Vorliegen von Vorsorgevollmachten hat; 30 % dieser

Personen hatten eine Vorsorgevollmacht vorliegen, wobei eine höhere Bildung und eine geringere Präferenz für lebenserhaltende Therapien damit einherging, mehr Vorausplanung zu betreiben. Studienteilnehmende mit nicht-spanischer (engl. *non-hispanic*) Herkunft hatten häufiger eine Vorausplanung als Schwarze Studienteilnehmende.[96]

In dem bereits oben vorgestellten Kollektiv hochaltriger Personen einer multizentrischen deutschen Studie (AgeQualiDE) hatten vermehrt Teilnehmende berichtet, dass sie eine Vorsorgevollmacht vorliegen hätten, wenn sie im betreuten Wohnen oder einer Pflegeeinrichtung lebten oder höhere Punkte im Mini-Mental-Status hatten.[50] Hingegen hatten Alter, Geschlecht, Bildung, Familienstatus, Depression, Gebrechlichkeit und funktioneller Status sowie die selbstbeurteilte Gesundheit keinen Zusammenhang mit dem Vorliegen einer Vorsorgevollmacht.

Herausforderung Vorsorgevollmachten

Vorsorgevollmachten werden von Kritikern der Patienten:inverfügung häufig als die „besseren“ Vorsorgeinstrumente dargestellt, um für den Fall der Einwilligungsunfähigkeit gewappnet zu sein. In der Praxis wird neben der geringen Prävalenz jedoch deutlich, dass Vorsorgevollmachten häufig nicht aktuell sind und so dazu führen können, dass die Vollmachtnehmenden selbst die Vertretung z.B. aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr übernehmen können. Aber auch, dass bevollmächtigte Personen nicht gefragt wurden, ob sie diese Aufgaben übernehmen möchten. Dies kann dazu führen, dass die Vollmachtnehmenden erst im Anwendungsfall darüber informiert und so unter einen gewissen Zugzwang gesetzt werden, weitreichende medizinische Entscheidungen zu treffen. Diese herausfordernde Situation kann zu Traumatisierung führen (z.B. *family intensive care unit syndrom* und *post intensive care unit syndrom-family*).[5]

Aber weit herausfordernder im klinischen Alltag ist, dass bevollmächtigte Personen (und auch Angehörige) teilweise ihre Pflichten gemäß § 1821 BGB nicht kennen und so aus Unwissenheit von ihren eigenen Wünschen ausgehen oder selbst wenn sie ihre Pflichten gegenüber der vollmachtgebenden Person umsetzen möchten, deren Präferenzen häufig nicht kennen oder treffend wiedergeben können. Weitreichende medizinische Entscheidungen werden so anders getroffen, als von den Vollmachtgebenden präferiert wird, wie in einem systematischen Review 2002 dargestellt wurde.[97] Als Beispiel für eine empirische Überprüfung dieser Erfahrungen zeigten Fagerlin et al. 2001, dass bevollmächtigte Personen bei der Festlegung medizinischer Entscheidungen für die Vollmachtgebenden näher an ihren eigenen Präferenzen lagen, als an denen der Vollmachtgebenden.[98] Jox et al. haben 2008 in einer Fragebogenstudie von Personen mit Patienten:inverfügung darstellen können, dass es 94 % dieser Personen mittel bis sehr (70 %) wichtig ist, dass Patienten:inverfügungen für die bevollmächtigten Personen bindend sind.[99]

1.2.2.2 Advance Care Planning (ACP)

„Wir möchten, dass Sie so behandelt werden, wie Sie es wünschen, auch dann, wenn Sie (nicht) mehr für sich entscheiden können.“ Dieser programmatische Satz ist der Beginn vieler Gesprächsprozesse zur Vorausplanung medizinischer Behandlungsentscheidungen im Rahmen des Konzepts *advance care planning* (ACP) nach den Standards der Advance Care Planning Deutschland (ACP Deutschland) und das vordringliche Ziel von ACP: die Übereinstimmung der Behandlung mit den Behandlungspräferenzen der Patient:innen (engl. *care consistency with care preferences (3CP)*).[100]

Dieser Satz unterstreicht, was ethisch und rechtlich (Kapitel [1.2.1](#) und [1.2.2.1](#)) in Deutschland ohnehin gewährleistet sein sollte: das Recht auf Selbstbestimmung und der Schutz der körperlichen Integrität gegen medizinisch sinnvolle, aber ungewollte Eingriffe oder Unterlassungen medizinisch (noch) vertretbarer und individuell gewollter Behandlungen auch für den Fall aktueller

Einwilligungsunfähigkeit. Mit ACP sollen den oben beschriebenen Lücken der bisherigen Vorausplanung und Unsicherheiten begegnet werden, die trotz der Rechtsprechung, den so gegebenen Instrumenten und darüber hinaus entwickelten Maßnahmen bestehen geblieben sind. Um dies zu erreichen, ist nach derzeitigem Kenntnisstand nichts Geringeres als ein kultureller Wandel der Gesundheitssysteme erforderlich, der durch komplexe Interventionen auf drei Ebenen unterstützt wird:

- ✓ *Individuelle Ebene:* aufsuchender, strukturierter, mehrzeitiger Gesprächsprozess zwischen der vorausplanenden Person (sowie ggf. ihren Zugehörigen/ihrer Vertretung) und einer qualifizierten Fachperson, welcher im Sinne eines *shared decision making* Prozesses freilassend, befähigend und auf Augenhöhe verläuft und in eine einheitliche, individualisierbare, aussagekräftige, valide und nachvollziehbare Dokumentation (Patienten:inverfügung bzw. sogenannte Vertreter:indokumentation jeweils mit Notfallbogen) mündet.
- ✓ *Institutionelle Ebene:* Implementierung von institutionellen Strukturen, Routinen und Abläufen im Sinne eines Organisationsentwicklungsprozesses sowie Schulungen des Einrichtungspersonals, um die Gesprächsbegleitung einzubetten und die Umsetzung des Willens zu ermöglichen.
- ✓ *Regionale Ebene:* Implementierung von gemeinsamen Strukturen des regionalen Gesundheitssystems für die nachhaltige Etablierung und Umsetzung des Gesprächsangebotes zur Vorausplanung, der Schaffung von gemeinsamen Routinen und Abläufen, insbesondere an Schnittstellen und Schulungen der umsetzenden Berufe wie ärztliches und nicht-ärztliches Rettungsdienst- und Krankenhauspersonal.[11-13]

International wird ACP seit circa 30 Jahren implementiert und erforscht, wohin gegen es in Deutschland noch keine weite Verbreitung erfahren hat. Jedoch sind Elemente von ACP, als Ausdruck der Förderung des Rechts auf Selbstbestimmung von Menschen in medizinischen Krisen mit Einwilligungsunfähigkeit bereits in unterschiedlicher Form in der hiesigen Kultur verankert.

Es folgt nun ein kurzer Überblick über die internationale und nationale Entwicklung von ACP sowie eine Einordnung des derzeitigen Forschungsstands, um die Hintergründe für die gewählten Variablen in dieser Arbeit als Beitrag zur Beschreibung des Ausgangspunkts vor der Implementierung einer komplexen ACP-Intervention zu beleuchten.

Internationale Entwicklung

Der Begriff *advance care planning* (ACP) erschien Anfang der 1990er Jahre in einem Artikel von Emanuel et al. (USA) zu einem kritischen Resümee zum *Patient Self-Determination Act* von 1990 zum ersten Mal.[101] Es wurde im Rahmen eines Konsensuspapiers zu ACP von Teno et al. aufgegriffen und in diesem Zusammenhang präzisiert als ein Gesprächsprozess zur Vorausplanung anstelle der Erstellung eines Schriftstückes (z.B. einer Patienten:inverfügung) (individuelle Ebene von ACP). [102] Auch die negativen Ergebnisse der SUPPORT-Studie (Kapitel [1.2.2.1](#)) stärkten diese Neuausrichtung in der Herangehensweise an eine medizinische Vorausplanung. In ihrer Erörterung der SUPPORT-Studie wiesen Teno et al. darauf hin, dass die vorausplanenden Personen, entgegen der ursprünglichen Annahme, keine bereits abgeschlossene Meinung über zukünftige Behandlungen hatten, die einfach abgerufen werden können. Sie folgerten, dass es eines tiefergehenden Gesprächsprozesses bedarf, in dessen Verlauf diese Meinung erst gebildet und ausgedrückt werden kann.[77]

Etwa zeitgleich entwickelten Hammes et al. das regionale ACP-Programm *Respecting Choices* in La Crosse, USA, welches diese Erkenntnisse berücksichtigte.[103] Hammes berichtete bereits 1999

darüber hinaus die Notwendigkeit der Interventionen auf den drei oben benannten Ebenen, damit der Wille der Patient:innen im Fall der Fälle sowohl bekannt ist als auch umgesetzt wird.[11] Diese Forderungen wurden jedoch nicht von allen im Kontext von ACP-Tätigen übernommen, trotz einer positiven Evaluierung von *Respecting Choices*. [104]

Respecting Choices verbreitete sich seit dem in meist weiter- aber auch neuentwickelter Weise national und international (z.B. als *ACP Australia* in Australien, *Living Matters* in Singapur und *beizeiten begleiten*, heute *ACP Deutschland* in Deutschland). [9, 11, 45, 105-107] Parallel zu den Anfängen von *Respecting Choices* wurde in Canada das Programm *Let Me Decide* entwickelt, welches ausschließlich auf der individuellen Ebene intervenierte und bei der Erstellung von Patienten:inverfügungen in Pflegeeinrichtungen Unterstützung bot. [108] Hieraus entwickelte sich *ACP Canada*, ein nationaler Zusammenschluss unter dem Dach der *Canadian Hospice Palliative Care Association*, welcher nunmehr auch die Implementierung auf der institutionellen und regionalen Ebene bedenkt. *ACP Canada* bietet jedoch kein einheitliches Programm, sondern eine größere Anzahl einzelner (unverbundener) Interventionen, um ACP in Kanada voranzubringen. [109] Weitere ACP-Programme wurden weltweit etabliert. Diese Programme orientierten sich in unterschiedlichem Umfang an dem in den USA entwickelten „Original“ der 1990er Jahre (z.B. in Asien (z.B. Singapur), Brasilien, Europa (z.B. Spanien, Schweiz, Belgien, Norwegen), Südafrika, UK, Neuseeland) und wurden vielfach (noch) nicht wissenschaftlich evaluiert.

2010 wurde die internationale Vereinigung *Society for Advance Care Planning and End of Life Care* gegründet, die sich mittlerweile in *advance care planning – international* umbenannt hat, um diese an Heterogenität gewinnenden Initiativen und Auslegungen von ACP in Praxis und Wissenschaft in regelmäßigen Kongressen zusammenzubringen und sich so gegenseitig zu befruchten. [110]

Nationale Entwicklung

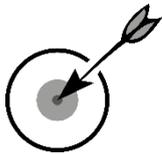
In Deutschland wurde in der BMBF-geförderten Studie RESPEKT von 2008-2011 mit dem ACP-Programm *beizeiten begleiten* erstmalig eine systemische Intervention auf ihre Machbarkeit hin untersucht. [81] Das ACP-Programm wurde von der Studienleitung mit Hammes und Briggs an die hiesigen Verhältnisse adaptiert und dabei in einigen Bestandteilen (insbesondere der Formulare und somit auch dem Ablauf der Gespräche) weitgehend verändert. Die 2014 publizierten Ergebnisse der RESPEKT-Studie waren die Grundlage für den neuen § 132g SGB V „Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“, der mit dem Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) 12/2015 verabschiedet wurde. Seither ist für stationäre Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe eine Refinanzierung von ACP-Gesprächsbegleitungen sowie der ärztlichen Beteiligung hieran durch die gesetzlichen Krankenkassen möglich. Die systemische Implementierung von ACP wird zwar als Erfordernis im Gesetz und auch in §§ 10-11 der „Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase vom 13.12.2017“ als Aufgabe der Gesprächsbegleiter:innen benannt, jedoch werden diese institutionellen und regionalen Implementierungsaufgaben weder in der Planung der zeitlichen Ressourcen noch in der Qualifizierung der ACP-Gesprächsbegleiter:innen ausreichend berücksichtigt. [111]

Die 2016 gegründete Task Force *Advance Care Planning* der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin erarbeitete Curricula und Rahmenempfehlungen für die Implementierung des § 132g SGB V im Sinne eines regionalen ACP-Programms auf Basis von *beizeiten begleiten*, welche in der „Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase vom 13.12.2017“ des GKV-Spitzenverbands und der

nationalen Wohlfahrtsverbände Berücksichtigung gefunden haben. In der Umsetzungsvereinbarung haben die beteiligten Partner:innen ihr gemeinsames Verständnis des § 132g SGB V als einer gesetzlichen Umsetzung von ACP ausdrücklich in ihrer Präambel statuiert: „Die *gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase nach § 132g SGB V in stationären Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe lehnt sich an das internationale Konzept des „advance care planning“ (ACP) an.*“. Ebenso gibt es eine klare Benennung der Planung medizinisch-pflegerischer Abläufe in der Gesetzgebung. Bis Ende 2019 riefen etwa 6 % der Pflegeeinrichtungen in Deutschland Leistungen nach § 132g SGB V ab.[112]

2017 gründete sich aus der oben benannten Task Force ACP der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin die Deutsche interprofessionelle Vereinigung Behandlung im Voraus Planen e.V. (in 2021 umbenannt in Advance Care Planning Deutschland e.V.), als wissenschaftliche Fachgesellschaft für ACP in Deutschland.[113] Die Fachgesellschaft *ACP Deutschland* ist bislang die einzige Anbieterin eines regionalen ACP-Programmes mit Qualifizierungen für ACP-Trainer:innen, ACP-Gesprächsbegleiter:innen und ACP-Koordinator:innen und einem Konzept für die regionale und institutionelle Implementierung.[114]

1.2.3 Evaluation von *advance care planning*



Advance care planning, ein Konzept zur verlässlichen Umsetzung des Patienten:inwillens in medizinischen Entscheidungssituationen bei Einwilligungsunfähigkeit, ist eine komplexe Intervention gemäß der Definition des MRC Frameworks.[115] Im MRC Framework wird empfohlen zu überdenken, ob für eine komplexe Intervention ein einziges primäres Outcome mit mehreren sekundären Outcomes sinnvoll ist oder ob auch *intermediate Outcomes* (z.B. Verhaltensänderungen, Nutzung von Gesundheitssystemen) sinnvoll für die Evaluation sind. Wichtig für die Festlegung auf ein oder mehrere Outcomes ist insbesondere ein präzises theoretisches Verständnis von der Wirkung der durchgeführten Maßnahmen. Hiermit vereinbar ist, dass es für die Evaluation von ACP-Interventionen viele verschiedene Outcomes in Betracht kommen, die an das Ziel bzw. die Fragestellung und zu untersuchenden Komponenten angepasst sind. Gleichzeitig spiegelt sich in der Heterogenität der in ACP-Studien gewählten Outcomes auch die Uneinheitlichkeit der ACP-Definitionen und somit der Ziele von ACP im Allgemeinen wider.

1.2.3.1 Herausforderungen der Evaluation von ACP

Aus der national und international uneinheitlichen Verwendung des Begriffs und der Zielsetzung von ACP folgen zwei wesentliche Herausforderungen mit Blick auf die Vergleichbarkeit und wissenschaftliche Evaluierung von nationalen und internationalen ACP-Studien:



Was wird von den berichtenden Personen unter ACP verstanden und welche Komponenten hat das jeweilige ACP-Programm/die ACP-Intervention?



Welche Outcomes eignen sich, um die Wirkungen von ACP bzw. der ACP-Elemente zu messen?

Definition von ACP oder “What’s in the ACP-pill?”



Seit den ersten wissenschaftlichen Artikeln zu ACP und der ersten Umsetzung des Konzepts in dem regionalen ACP-Programm *Respecting Choices* in den 90er Jahren verfünffachte sich die Anzahl der wissenschaftlichen Artikel in den letzten 10 Jahren

in der Datenbank PubMed® fast (Abb. 1-1). Was auf den ersten Blick nach einem zunehmenden wissenschaftlichen Verständnis und wissenschaftlicher Evaluierung aussieht, zeigt auf den zweiten Blick eine Uneinheitlichkeit in Bezug auf die zugrundeliegenden Definitionen und Konzeptionen von ACP, selbst bei anfänglich ähnlich wirkenden Ansätzen.

Zwischen 2014 und 2017 wurden mittels Delphi-Prozessen parallel zwei internationale Konsensusdefinitionen von ACP entwickelt, die neben weitgehenden Überschneidungen auch Unterschiede enthalten:

1. internationale Konsensusdefinition von ACP für Erwachsene von Sudore et al. 2017 [116]

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

2. internationale Konsensusdefinition von ACP von Rietjens et al. 2017 [117]

“Advance care planning enables individuals who have decisional capacity to identify their values, to reflect upon the meanings and consequences of serious illness scenarios, to define goals and preferences for future medical treatment and care, and to discuss these with family and healthcare providers. ACP addresses individuals’ concerns across the physical, psychological, social, and spiritual domains. It encourages individuals to identify a personal representative and to record and regularly review any preferences, so that their preferences can be taken into account should they at some point be unable to make their own decisions.“

Diese beiden Definitionen fokussieren sich einerseits auf einwilligungsfähige Erwachsene und lassen somit zwei relevante Personengruppen, nämlich Kinder und Menschen mit chronischen kognitiven Beeinträchtigungen (z.B. an Demenz erkrankte Personen), außen vor. Zudem werfen sie einen gewissen Interpretationsspielraum hinsichtlich der für die jeweilige Definition verwendeten Elemente auf, benennen die systemischen (d.h. die institutionelle und regionale) Implementierungsebenen nur ansatzweise und lassen somit erkennen, dass ein gemeinsames Verständnis von ACP und der wirksamen Elemente noch der Entwicklung bedarf.[39, 80, 118]

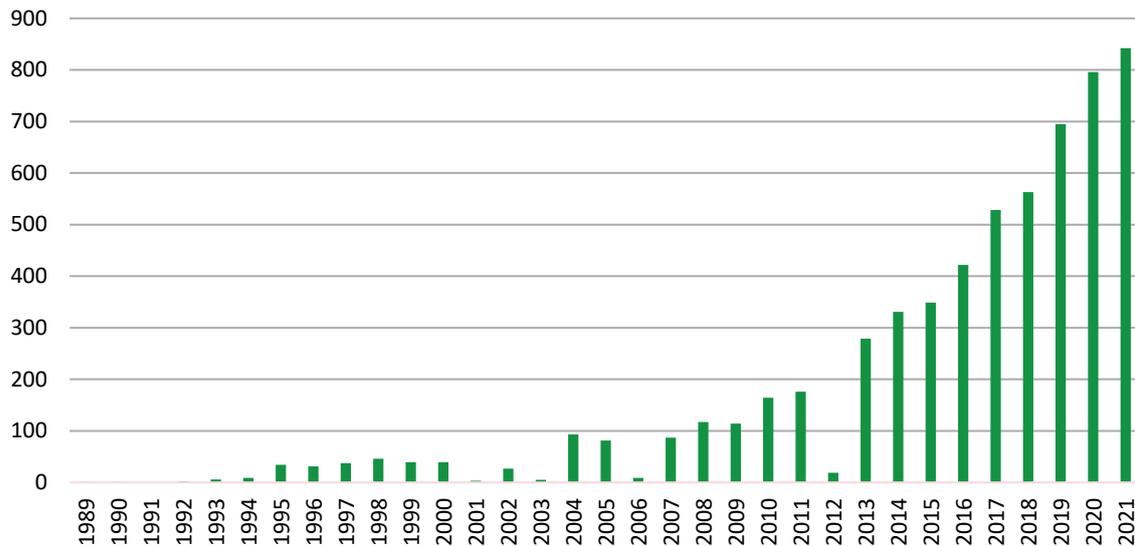


Abb. 1-1 Unter dem Term "advance care planning" in PubMed gelistete Artikel.

Beispiele für eine noch weitergehende Uneinheitlichkeit der Definition von ACP in wissenschaftlichen Arbeiten sind auch in systematischen Reviews zu finden, wie der von Brinkmann-Stoppelenburg et al. zu den Effekten von ACP auf die Behandlung am Lebensende.[119] In diesem Review werden unter „different types of ACP“ neben komplexen ACP-Interventionen wie *Respecting Choices* auch Studien zu konventionellen schriftlichen Patienten:inverfügungen oder sogenannten „do-not-resuscitate(DNR)/do-not-hospitalize(DNH)-orders“ dargestellt, was mit der oben dargestellten Begriffsgeschichte von ACP kaum vereinbar scheint.

In McMahan et al. *scoping review* zu „vielversprechenden ACP-Interventionen und ACP-Outcomes“ wurde die Definition von Sudore et al. (Letztautorin des Reviews) zugrunde gelegt und randomisiert-kontrollierte ACP-Studien (2010 bis 2020) ausgewertet.[116, 120] Hierbei umfassten die Originalarbeiten folgende Definitionskriterien: 41 % definierten ACP als Prozess, in 28 % ging es um Behandlungspräferenzen am Lebensende, in 7 % um die Kommunikation von Behandlungszielen, in 4 % um die Anordnung von lebenserhaltenden Maßnahmen, in weiteren 4 % um die Komplettierung von Patienten:inverfügungen und in 16 % wurde gar keine Definition angegeben. Darüber hinaus gibt der *scoping review* auch Auskunft über die unterschiedlichen Interventionen: 42 % inkludierte begleitete Gespräche, 20 % ausschließlich Videos, 17 % interaktive multimediale/multimodale Online- oder Bildungsangebote, 12 % ausschließlich schriftliche Materialien und 9 % Trainings für Ärzt:innen, Pflegepersonen oder andere Beschäftigte von Pflegeeinrichtungen.

Auch in Originalarbeiten lässt sich diese begriffliche Heterogenität finden. Beispielhaft ist eine Studie aus den Niederlanden von Overbeek et al. zu nennen, die in ihrem Artikel "*Advance Care Planning in Frail Older Adults: A Cluster Randomized Controlled Trial*" hiervon berichten.[121]

Ein weiteres Beispiel für das uneinheitliche Verständnis von ACP ist der ACTION-Trial, der von 2015-2018 in sechs europäischen Ländern durchgeführt wurde und die Effekte des ACP-Programms *Respecting Choices* auf die Lebensqualität von fortgeschritten-erkrankten Tumorpatient:innen laut Studienprotokoll evaluieren wollte.[122, 123] Gemeint ist der ACP-Gesprächsprozess nach den Standards von *Respecting Choices*, nicht aber das gesamte ACP-Programm, welches ebenso auf die Schulung und Information von den Beschäftigten des Gesundheitssystems ausgerichtet wäre. Mitchell et al. berichten 2020 von einer ACP-Videointervention mit Bewohner:innen der Langzeitpflege in Pflegeeinrichtungen in den USA. In der Intervention wurde den Bewohner:innen von hierfür trainierten

Personen (größtenteils Sozialarbeiter:innen), sogenannten „ACP champions“, lediglich fünf sechs- bis zehnminütige Videos gezeigt, ohne die Möglichkeit einer individuellen Gesprächsbegleitung.

In Deutschland wurde eine ACP-Intervention mit ambulant lebenden pflegebedürftigen Personen durchgeführt, die *STADPLAN*-Studie.[124] Hierbei sind nach Angaben der Autor:innen die Materialien von *Respecting Choices* an den Länderkontext und den Kontext der ambulanten Pflege mit Hilfe der *behaviour change wheel method* adaptiert worden, somit sei die Intervention weniger zeitaufwendig und machbarer für die Pflegepersonen im realen Arbeitsumfeld. Welche Änderungen genau vorgenommen wurden, bleibt offen, und ob genau diese Änderungen nach dem theoretischen Konstrukt zu ACP von *Respecting Choices* relevante Wirkelemente sind, bleibt unbekannt. Die ACP-Intervention umfasst zwei strukturierte Gespräche mit den pflegebedürftigen Personen von 30 bzw. 60 Minuten Länge durch eine an zwei Tagen geschulte Pflegeperson sowie die Ausgabe einer ACP-Broschüre an die Studienteilnehmenden. Das Ausfüllen einer Patienten:inverfügung als möglicher Abschluss des ACP-Gesprächsprozesses ist nicht Teil der Intervention, ebenso wenig eine Implementierung auf der institutionellen oder regionalen Ebene.

Die letzten Beispiele illustrieren, wie unterschiedlich ACP in der internationalen Literatur und Praxis verstanden wird; die beiden zitierten Konsensusdefinitionen haben jedoch einen Korridor geschaffen, der als Orientierung gelten kann. Ziel und Elemente eines regionalen ACP-Programmes, wie sie in dieser Arbeit definiert und verstanden werden, sind zu Beginn des Kapitels [1.2.2.2](#) vorgestellt worden. Im Folgenden wird dargestellt, wie ein solches ACP-Programm evaluiert werden kann.

1.2.3.2 Delphi-Konsensus zu Outcomes und Outcomekonstrukten von ACP

Im Zuge der Bemühungen, ACP-Konzepte oder -Elemente vergleichbar zu machen und deren Evaluation zu strukturieren, haben Sudore et al. 2015-2017 einen Delphi-Panel-Konsensus zu einer Rahmung, Kategorisierung und Gewichtung von Outcomes und Outcomekonstrukten vorangebracht, mit denen erfolgreiches ACP evaluiert werden kann. Im Zuge dieses Delphi-Konsens-Verfahrens wurde ebenso die oben zitierte Definition von ACP erarbeitet und als Ausgangspunkt für die Bewertung der Outcomes und Outcomes-Konstrukte herangezogen.[116] (Kapitel [1.2.2.2](#)) Der Fokus auf Outcomes bzw. Outcomekonstrukte statt auf definierte Messinstrumente begründet sich darin, dass es für die meisten Outcomekonstrukte noch keine allgemein etablierten Messinstrumente gibt.[100]

Ablauf des Delphi-Panels

Die 52 Delphi-Panel Mitglieder wurden anhand einschlägiger ACP-Publikationen sowie einem daran anschließenden „Schneeballsystem“ ausgewählt. Sie alle waren im Rahmen ihrer Arbeit als Wissenschaftler:innen, Dozierende, Kliniker:innen oder politische Entscheidungsträger:innen mit ACP befasst. Darüber hinaus flossen Ergebnisse einer Partizipationsgruppe ein, die einen modifizierten Delphi-Prozess durchführten. Vor den fünf anonymen Delphi-Runden fanden fünf Workshops auf internationalen ACP-Konferenzen statt, in denen bereits 33 Outcomes und Outcomekonstrukte erarbeitet wurden. In der ersten Runde des Delphi-Panels konnten so 108 Outcomes und Outcomekonstrukte durch die Mitglieder gewichtet werden. In den folgenden Runden wurden die Outcomes und Outcomekonstrukte weiterbearbeitet, eliminiert, neu aufgenommen und in eine Rahmung von Domänen und Subdomänen eingearbeitet sowie Beobachtungseinheiten zugeordnet, um zum Ende erneut gewichtet zu werden. Alle 61 finalen Outcomes und Outcomekonstrukte wurde so einer Domäne und einer Sub-Domäne zugeteilt. „[...] *the goal of the ratings was to standardize patient-centered ACP outcomes across research studies and to arrive at a consensus about the outcomes that best define successful ACP.*“[100] Patient:innenzentriert bedeutet hier, eine Zentrierung auf alle Personen, die sich auf ACP-Gesprächsbegleitungen einlassen, an ACP-

Gesprächsbegleitungen teilnehmen oder ACP im weitesten Sinne durchführen. Die Gewichtungen wurden anhand einer 7-Punkt Likert-Skala vorgenommen (1 = überhaupt nicht wichtig bis 7 = extrem wichtig/essentiell für alle ACP-Studien). Es erfolgten zwei voneinander unabhängige Gewichtungen:

1. eine Gewichtung über alle eingeschlossenen Outcomekonstrukte, unabhängig von der jeweiligen Sub-Domäne und
2. eine Gewichtung der Outcomes-Konstrukte pro Sub-Domäne.

Rahmung der Outcomes und Outcomekonstrukte

Als vier Domänen der Ergebnisqualitäten haben Sudore et al. die Auswirkungen von ACP abgebildet, welche in Hinblick auf die Beobachtungseinheiten (Patient:in, Vertreter:in/Familie, Kliniker:innen und Gesundheitssystem) untersucht werden.

- (1) Die erste Domäne umfasst alle „*process outcomes*“. Hierunter fallen Outcomes, die beschreiben, wie und warum Effekte oder Beziehungen zwischen den gemessenen Auswirkungen entstehen. Ein Beispiel sind Veränderungen der Kenntnisse über ACP.
- (2) Unter „*action outcomes*“ sind spezifisch absolvierte Komponenten eines ACP-Programmes zu verstehen, wie die Vervollständigung einer Patienten:inverfügung.
- (3) In der dritten Domäne sind „*quality of care outcomes*“ benannt, wie zum Beispiel die Übereinstimmung der Behandlung mit den Behandlungspräferenzen. Dieses Outcomekonstrukt ist das relevanteste Outcome des Gesamtprozesses von ACP. ([Kapitel 1.2.3.2](#))
- (4) Die letzte der vier Domänen sind die „*healthcare outcomes*“, wie z.B. Krankenhauseinweisungen.

Häufig ist es möglich, die Outcomekonstrukte dieser vier Domänen im Hinblick auf mehrere oder alle der im vorletzten Abschnitt benannten Beobachtungseinheiten zu messen (z.B. kann eine Verhaltensänderung in Bezug auf ACP in allen vier Domänen gemessen werden: die Patient:innen sind bereit ACP in Anspruch zu nehmen, die Familie vertraut dem Prozess, die Kliniker:innen empfehlen Gespräche und ACP-Gesprächsbegleitungen werden durchgeführt).

Darüber hinaus wurden Moderatorvariablen definiert, die teils nicht durch ACP zu modifizieren sind, wie z.B. die Gesetzgebung oder demographische Daten. Auch wenn diese Moderatorvariablen nicht als eigenständige Outcomes für ACP gelten, so haben diese doch einen weitreichenden Einfluss auf den Effekt, der gemessen werden kann, z.B. kann die Wirkung eines ACP-Programms maßgeblich davon abhängen, welche rechtlichen Grundlagen gegeben sind.

Anwendung auf ACP-Studien

McMahan et al. haben die Domänen des Delphi-Konsensus in einem *scoping review* auf 69 randomisierte kontrollierte Studien (RCT) angewendet, um den Status quo zu beschreiben und haben hierbei 170 verschiedene Outcomes gefunden.[120] Hingegen hatten Sudore et al. 61 Outcomes vorgeschlagen.[100] Von den 170 waren 79 primäre und 91 sekundäre Outcomes; diese beinhalteten 29 *process*, 56 *action*, 43 *quality of care* und 42 *health care outcomes*. Diese enorme Outcomevariabilität lässt erkennen, wie schwierig es ist, die Ergebnisse der Studien zu vergleichen. McMahan et al. diskutierten als mögliche Erklärungen für die von ihnen gefundene Outcome-Variabilität, dass die Outcomes nicht sinnvoll gewählt waren, dass in manchen Studien andere Definitionen von ACP zugrunde lagen als bei Sudore et al. oder dass die Liste erweitert werden müsste, um für alle Komponenten der komplexen ACP-Intervention entsprechende Outcomekonstrukte zu haben.

Kritische Reflektion der Outcomes und Outcomekonstrukte und ihrer Messwerte

McMahan et al. fanden positive Ergebnisse (Hinweise auf die Wirksamkeit von ACP bzw. einer ACP-Komponente mit $p < 0,05$) in 72 % der *process outcomes* und 86 % der *action outcomes*, jedoch in nur 53 % der *quality of care outcomes*, 37 % der *health status outcomes* und 42 % der *healthcare utilization outcomes*. Der Hintergrund dieses Befundes kann mit darin gesehen werden, dass viele Outcomekonstrukte der Domänen *health status outcomes*, *healthcare utilization* und *quality of care* das Gelingen komplexer ineinandergreifender Prozesse abbilden. Diese komplexen Prozesse werden von vielen unterschiedlichen Personen und Organisationen mit je eigenen Prozessen und Strukturen gestaltet. Je komplexer die Gesamtprozesse zusammengesetzt sind, desto schwieriger wird es, einen positiven Effekt der gesamten Wirkkette zu erreichen.

Als Beispiel zur Veranschaulichung dieser Komplexität kann das Outcome Zufriedenheit mit der Behandlung dienen (*overall satisfaction with medical care*). Der ACP-Prozess kann zufriedenstellend gelaufen sein, z.B. war die ACP-Gesprächsbegleitung einfühlsam und eine Patienten:inverfügung wurde erstellt. Im Notfall wurde die Patienten:inverfügung zu Hause durch Angehörige bzw. Pflegepersonal und Rettungsdienst angemessen umgesetzt. Zuletzt war aber die Klinik, in der die Person in der Folge behandelt wurde in einem Ausnahmezustand, weil viel Personal erkrankt war. Hierdurch war das Behandlungsteam erschöpft und hat nicht ausreichend über alle Schritte informiert, wenn die Behandlung auch *lege artis* und nach dem Willen der Person durchgeführt wurde. Es fehlte jedoch das Gespräch des Behandlungsteams mit den Angehörigen, um diese in sein Vorgehen einzubeziehen, sie aufzuklären. Die betroffene Person ist im Nachgang unzufrieden mit der medizinischen Behandlung, weil die Angehörigen ihr schildern, dass sie gar nicht informiert worden waren über das Vorgehen des Behandlungsteams. Im Ergebnis kommt es zu einer negativen Ausprägung des Outcomes *overall satisfaction with medical care*.

Auch die Lebensqualität ist ein komplexes, multifaktorielles Konstrukt, auf das ACP nur wenig Auswirkungen haben wird. So verwundert es nicht, dass es keine positive Studie mit dem Outcomekonstrukt Lebensqualität in dem *scoping review* gibt.[120]

Die Outcomekonstrukte der Domänen *process* und *action outcomes* hingegen, die vielfach positive Ergebnisse erzielen, sind Ergebnisse von Zwischenschritten eines ACP-Programmes. Sie sind schneller und leichter zu beeinflussen: In dem eben beschriebenen Fallbeispiel könnte das Vorliegen einer Patienten:inverfügung in der heimischen Umgebung der erkrankten Person als *action outcome* gewählt werden. Dieses hängt ausschließlich von den Personen und Strukturen vor Ort ab. Hierfür müsste die Patienten:inverfügung nicht einmal verstanden und umgesetzt werden oder über den Rettungsdienst ins Krankenhaus gelangen, sie muss nur vorliegen.

Die Outcomes der Domäne *health care utilization* verdienen eine gesonderte Reflektion. ACP zielt in keiner geläufigen Definition darauf ab, die Nutzung des Gesundheitssystems zu verändern, sondern darauf, dass Personen so behandelt werden, wie sie es präferieren. Würden alle Personen auch ohne ACP so behandelt, wie sie es ohnehin wünschen, so hätte die Einführung von ACP keinerlei Effekt auf die Nutzung. Die Erfahrung gerade in Pflegeeinrichtungen zeigt jedoch, dass viele ältere, kränkere oder gebrechliche Personen weniger Behandlung mit dem Ziel der Lebenserhaltung wollen, als es der akutmedizinische Standard für sie vorsehen würde, wohingegen junge, mehrfachbehinderte Menschen mit kognitiven Einschränkungen nach anekdotischen Berichten aus Einrichtungen der Eingliederungshilfe mitunter mehr und invasivere Behandlung wünschen als von den Behandlungsteams angenommen.[125, 126] So kommt es auf die Studienpopulation und deren

Wünsche an, ob das Outcome *health care utilization* einen Effekt zeigt und wenn ja, ob dieser als positiv oder negativ gewertet werden kann.

Das Outcome der Übereinstimmung von Behandlungspräferenzen mit der durchgeführten Behandlung (Domäne *quality of care outcomes*) wurde nur in 10 % der mit diesem Outcome durchgeführten Studien positiv evaluiert. Dennoch wurde es in dem Delphi-Prozess in einem breiten Konsens als das wichtigste Outcome von ACP gewichtet. Als Endpunkt komplexer ineinandergreifender Voraussetzungen und Interventionen ist dieses Outcome besonders schwer positiv zu beeinflussen. Dies gilt insbesondere bei kurzen Studiendauern und bei Studiendesigns, die nur Teilbereiche der komplexen ACP-Intervention adressieren wie z.B. bei einer edukativen Maßnahme für das Rettungsdienstpersonal. Dazu kommt, dass es trotz der vielfach bestätigten Wichtigkeit bisher kein einheitlich etabliertes Instrument für die Messung dieses Outcomes gibt. In den fünf im *scoping review* eingeschlossenen Studien wurde dieser Endpunkt stets auf unterschiedliche Art gemessen und auch nur bei den Personen, die verstorben waren. Damit blieb in diesen Studien ungeklärt, ob die Behandlungswünsche der Gruppe der gesundheitlichen Krisen überlebenden Personen respektiert wurden. In Kapitel [1.2.3.3](#) wird näher auf die Messung hiervon eingegangen.

1.2.3.3 Hintergrund der in dieser Arbeit gewählten Outcomes und Outcomekonstrukte

In Anbetracht der Komplexität von uneinheitlichen Definitionen des zugrundeliegenden Konzeptes sowie von uneinheitlichen Outcomes wird in der Folge erörtert, wie sich die in dieser Studie erhobenen Endpunkte in den Rahmen von Sudore et al. einfügen, um zu einer Vereinheitlichung der Outcomes und somit einer Vergleichbarkeit der Studien beizutragen. Darüber hinaus wird dargestellt, welche Aussage diese im Hinblick auf eine für ACP-fördernde Kultur bzw. auf bereits angewandte Teilaspekte von ACP überhaupt haben können.

Behandlungsentscheidungen (Hospitalisierungen, perkutane endoskopische Gastrostomien, Reanimationsversuche) und Sterbeorte

Einordnung in die Rahmung nach Sudore et al. [100]

Die drei Behandlungsentscheidungen Hospitalisierungen, perkutane endoskopische Gastrostomien, Reanimationsversuche sowie der Sterbeort werden unter der Sub-Domäne „*care utilization constructs*“ in der Domäne „*Health Care Outcomes*“ aufgelistet. Hierbei ist die Hospitalisierungsrate „*hospitalization utilization*“ als wichtigstes Outcome in der Sub-Domäne und an 17. Stelle aller Outcomes gelistet. Perkutane endoskopische Gastrostomien (PEG) und Reanimationsversuche werden als Messwert für das Outcomekonstrukt „*use of life sustaining treatment*“ eingeordnet. Dies ist das zweitwichtigste Outcome der Subdomäne und an 18. Stelle aller Outcomes. Der Sterbeort „*place of death*“ wird als fünftes Konstrukt der Sub-Domäne und insgesamt auf Platz 22 gelistet. Diese gewählten Outcomes zählen somit zu dem ersten Drittel aller gelisteten Outcomes, was über die Relevanz für die Patient:innen hinaus auch daran liegen kann, dass diese Parameter verlässlich zu erheben sind.

Einordnung der Aussagekraft in ACP-Studien

Im Hinblick auf die Evaluation von ACP ist Hospitalisierungen, PEG, Reanimationsversuchen und Sterbeorten gemein, dass sie ausschließlich als Surrogatparameter in ACP-Studien dienen können. ACP als solches hat nicht zum Ziel, die Nutzung von Gesundheitsversorgung generell zu verringern, sondern die von den Patient:innen ungewollte Nutzung. (Kapitel [1.2.3.2](#)) Eine Befähigung der Patient:innen diese Entscheidungen für sich zu treffen und eine Umsetzung dieser Entscheidungen durch die Behandlungsteams (wenn indiziert) kann im Ergebnis dazu führen, dass Patient:innen entweder alle

medizinisch vertretbaren Behandlungen mit dem Ziel der Lebenserhaltung oder aber (erhebliche) Einschränkungen dieser Behandlungsmöglichkeiten bis hin zu einem rein palliativen Vorgehen wählen. Je nachdem wie stark die derzeitigen Behandlungsraten von den gewünschten Behandlungen abweichen, ändert sich der Nutzen dieser Outcomes als Parameter für die Evaluation eines ACP-Programms. Somit sind der Kontext und die Studienpopulation der durchgeführten Studien richtunggebend dafür, wie die Ergebnisse in Bezug auf das Ziel von ACP zu interpretieren sind.

Darüber hinaus ist die Erhebung dieser Parameter an sich insbesondere als Baselineerhebung vor Einführung eines ACP-Programmes von Bedeutung, da ACP nur dann wirken kann und sinnvoll ist, wenn überhaupt medizinische Behandlungsentscheidungen zu treffen sind. Je mehr Behandlungsentscheidungen im Status quo ante gegeben, je belastender die Behandlungen und je weitreichender die Auswirkungen dieser Entscheidungen sind oder je geringer die Prognose bei hochinvasiven Behandlungen ist, desto stärker sind die Auswirkungen von ACP.

Neben einer optimierten Behandlung durch Vermeidung von Fehlbehandlungen kann es über den Nutzen des Einzelnen hinaus durch ACP auch zu einer verbesserten Ressourcen-Verteilung im Gesundheitssystem kommen und damit zu einem verbesserten Nutzen der finanziellen Ressourcen der Solidaritätsgemeinschaft. In einem systematischen Review zu gesundheitsökonomischen Evaluationen von ACP-Programmen von Klingler et al. wurde festgestellt, dass in sechs von sieben eingeschlossenen Studien den Kosten für ACP auch Einsparungen an anderer Stelle gegenüberstanden.[127] Dies ist ein Hinweis dafür, dass kostenintensivere Behandlungen mit dem Ziel der Lebenserhaltung nicht durchgeführt und vermutlich durch kostengünstigere Behandlungen ersetzt wurden. Dennoch kann dies nur ein willkommener Nebeneffekt erfolgreicher ACP-Programme sein, welcher nicht über das Ziel der Selbstbestimmung und Freiwilligkeit und damit der Patient:innen-zentrierung zu stellen ist.

Hospitalisierungen von Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen

Folgen von Hospitalisierungen

Hospitalisierungen von Bewohner:innen in Pflegeeinrichtungen gehen mit verschiedenen Risiken für die Betroffenen einher. So haben sie zum Beispiel ein erhöhtes Risiko für das sogenannte „post-hospital syndrom“, Infektionen mit Krankenhauskeimen oder Überdosierungen bzw. Gaben von falschen Medikamenten. Ebenso kann die Orientierung von Bewohner:innen mit eingeschränkter Kognition im Rahmen der Hospitalisierung erheblich und nachhaltig beeinträchtigt werden.[128-130]

Häufigkeit von Hospitalisierungen

Darüber hinaus werden auch sehr häufig Entscheidungen zur Hospitalisierung getroffen: Laut Hoffmann et al. war die Hospitalisierungsrate in ihrer Kohortenstudie von 127.227 DAK-versicherten Bewohner:innen über die Jahre 2010-2014 1,2 pro „Patient:innenjahr unter Risiko“ und insgesamt wurden 65,3 % der Bewohner:innen hospitalisiert. Der Anteil nahm hierbei von Jahr zu Jahr des Verbringens in der Pflegeeinrichtung ab und nach fünf Jahren lag er bei 16,2 %. Sie fanden einen signifikanten Unterschied der Hospitalisierungen zwischen den Geschlechtern mit einer höheren, bisher nicht erklärten Hospitalisierungsrate für Männer. Ebenso wurden jüngere Bewohner:innen (65-74 Jahre) in den ersten 24 Monaten nach Einzug in die Einrichtung 1,3-1,4 mal so häufig eingewiesen wie Bewohner:innen über 95 Jahren.[131, 132] Für das Jahr 2014 berichteten Schwinger et al. nach Auswertung der Daten aller AOK-versicherter Pflegebedürftiger, dass 48,3 % der Pflegebedürftigen mindestens einmal hospitalisiert wurden und die hospitalisierten Bewohner:innen 1,9 Hospitalisierungen hatten. Die Krankenhausaufenthalte dauerten im Mittel 11 Tage.[133] Für das Jahr 2017 werteten Bohnet-Joschko et al. Krankenkassendaten von 242.236 Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen von sechs gesetzlichen Krankenkassen aus. Sie berichteten, dass 79

Hospitalisierungen auf 100 Bewohner:innen in diesem Zeitraum kamen. Jeweils 48 % der Männer bzw. 43 % der Frauen hatten mindestens einen Krankenhausaufenthalt.[134] Für die Jahre 2018/2019 berichteten Schwinger et. al über Hospitalisierungen in den letzten zwölf Wochen vor Versterben, dass 56,4 % der Bewohner:innen mindestens eine Hospitalisierung und im Schnitt 1,4 Hospitalisierungen in den zwölf Wochen hatten, wobei circa 30 % der Aufenthalte maximal drei Tage dauerten.[135] Darüber hinaus zeigten sie, dass jüngere Altersgruppen, Bewohner:innen mit niedrigerem Pflegegrad (PG) und nicht an Demenz erkrankte Bewohner:innen häufiger hospitalisiert wurden und dass es zwischen Männern und Frauen und den Regionen Deutschlands Unterschiede gibt. Regionale Unterschiede der Hospitalisierungen vor Versterben zeigten auch Hoffmann et al. 2021, wobei sich die Ergebnisse der beiden Studien nicht decken.[136]

Allers et al. haben die Hospitalisierungsrate im letzten Monat vor Versterben in einem systematischen Review in internationalen Studien und in einer deutschen Kohorte von 127.227 DAK-versicherten Bewohner:innen in den Krankenkassendaten untersucht: im internationalen Vergleich lag die Hospitalisierung im letzten Monat vor Versterben zwischen 25,5 % (Canada) und 69,7 % (Japan), in Deutschland lag sie mit 51,5 % der Bewohner:innen im Mittelfeld.[131]

Hospitalisierungen unter dem Blickwinkel von advance care planning

Angesichts der hohen Hospitalisierungsraten und des damit einhergehenden Schadens für die Betroffenen sowie die hohen Kosten gibt es verschiedene Ansätze, sich diesem Problem zu nähern. Viele Wissenschaftler:innen richten ihre Bemühungen darauf, Erkrankungen zu identifizieren, die medizinisch ebenso gut in der Pflegeeinrichtung versorgt werden könnten und auf die Schaffung der dafür notwendigen Voraussetzungen. Hierbei wird den ethischen Prinzipien des Nicht-Schadens und der Gerechtigkeit gefolgt. Wissenschaftliche Arbeiten hierzu sind vielfach unter dem Konzept der *potentiell vermeidbaren Krankenseinweisungen* zu finden, die für diese Arbeit jedoch weniger relevant sind, da sie das ethische Prinzip des Respekts der Autonomie und damit den Kern von ACP in den meisten Fällen nicht berühren. Dennoch ist die Kenntnis wichtig, ob derartig fokussierte Projekte ebenso vor Ort implementiert sind, wenn Effekte von ACP gemessen werden sollen. Die Hospitalisierungsrate kann auch durch solche Änderungen (vermutlich) stark verändert werden. So wurde für ein baden-württembergisches Kollektiv von in Pflegeeinrichtungen lebenden AOK-Patient:innen gefunden, dass sie auf Basis ihrer Diagnose 26,9 % potentiell vermeidbare Krankenhausaufenthalte hatten.[137] Also, dass die Indikation zur Krankenseinweisung fraglich war. Basierend auf den verschiedenen Blickwinkeln auf eine Hospitalisierung können auch die Ergebnisse einer repräsentativen Fragebogenstudie mit Pflegepersonen in deutschen Pflegeeinrichtungen interpretiert werden, in der je circa ein Drittel der Befragten äußerte, dass Bewohner:innen zu häufig bzw. nicht häufig genug in Krankenhäusern behandelt wurden, so dass hier kein eindeutiges Bild entstehen konnte.[54]

In dem Abschlussbericht zu dem Projekt „Innovative Versorgung von akut erkrankten Bewohnern und Bewohnerinnen im Altenheim“, welches zwischen 2013 und 2015 in Nordrhein-Westfalen gefördert wurde, berichten Bienstein et al., dass es einen positiven Zusammenhang von Hospitalisierungen und Patienten:inverfügungen gab, dass jedoch unklar blieb, ob dies tatsächlich den Wünschen der Betroffenen entsprach, da keine Analyse der Patienten:inverfügungen durchgeführt wurde.[138] So lässt diese Studie aufgrund ihrer Methodik offen, in welche Richtung der berichtete Zusammenhang zwischen Patienten:inverfügungen und Krankenhausaufenthalten zu interpretieren ist; als Phänomen geachteter Autonomie oder falschen Umgangs mit Patienten:inverfügungen. Zudem ist wahrscheinlich, dass viele dieser Patienten:inverfügungen bei genauer Analyse ihres Textes gar

keine Aussage zur Hospitalisierung in einer akut auftretenden Situation enthalten, wie Sommer et al. 2012 und Klemmt berichteten.[9, 78] Hingegen wurde über sogenannte Vertreter:indokumentationen (*advance directive – by proxy*, Definition Kapitel 1.2.2.1) in einer Studie berichtet, dass in 67 % der vorliegenden Vertreter:indokumentationen eine Hospitalisierung ausgeschlossen werden sollte.[39] Ob diese Vertreter:indokumentationen eine Wirkung entfalteten, ist nicht untersucht worden. Ungeachtet dieser empirischen Lage wünschen sich laut zweier Fragebogenstudien zu Hospitalisierungen von Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen (2018/2019) mit Allgemeinmediziner:innen bzw. Beschäftigten von Pflegeeinrichtungen etwas mehr als 70 % beider Gruppen, dass mehr Patienten:inverfügungen vorlägen, um die Hospitalisierungsrate zu senken.[139]

Martin et al. fanden 2016 in einer systematischen Übersichtsarbeit, dass die Hospitalisierungsrate das häufigste Outcome von ACP-Studien in Pflegeeinrichtungen war. Es konnten Reduktionen von 9-26 % erreicht werden.[140] Über den Effekt der beachteten Selbstbestimmung hinausgehend kann dies auch daran liegen, dass ACP-Programme Behandlungsteams dazu anregen, die medizinische Indikation für Hospitalisierungen kritisch zu prüfen. Livingston et al. zeigten nach der Implementierung des Palliativprogramms *Goldstandard Framework*, das ACP-Elemente enthält, eine Reduktion der Hospitalisierungstage von 4 (Spannweite 0-34) auf 1,25 (Spannweite 0-68).[141]

In unveröffentlichten Daten der RESPEKT-Studie von in der Schmitt et al. gibt es allerdings Hinweise darauf, dass die Hospitalisierungsrate in Pflegeeinrichtungen im Rahmen eines ACP-Programms als Surrogatparameter für die Beachtung des Bewohnendenwillens genutzt werden könnte: In 34,2 % der 114 ausgewerteten Notfallanordnungen nach Einführung eines ACP-Programmes wurde keine Hospitalisierung mit dem Ziel der Lebenserhaltung gewünscht. Hickman et al. haben für das OPTIMISTIC-Projekt eine komplexe Intervention mit in Pflegeeinrichtungen durchgeführt, in deren Zentrum ACP-Gesprächsbegleitungen standen. Das OPTIMISTIC-Projekt hatte unter anderem zum Ziel, eine Reduktion der Hospitalisierungen zu erreichen. Hierbei wurden folgende fördernde Faktoren auf Einrichtungsebene berichtet: eine zu Studienbeginn niedrigere Hospitalisierungsrate, ein starkes Einbringen der Leitungsebene und ein Wechsel der Einrichtungsleitung.[142]

Darüber hinaus sind auch die Kenntnisse über die Risiken von Hospitalisierungen für die Vorausplanung relevant. Chancen und Risiken von (intensivmedizinischen) Hospitalisierungen sind in den ACP-Gesprächsprozessen zu vermitteln, damit die Bewohner:innen bzw. ihre Vertreter:innen abwägen können, ob sie die Option nur stationär bzw. intensivmedizinisch durchführbarer lebenserhaltender Behandlungen kategorisch ausschließen wollen oder nicht.[143] Weiterhin könnte die höhere Rate an Hospitalisierungen bei Männern bzw. jüngeren Bewohner:innen darauf hindeuten, dass hochaltrige Personen bzw. Frauen im Allgemeinen zurückhaltender therapiert werden und ihnen vielleicht medizinisch vertretbare Behandlungen in paternalistischer Fürsorgehaltung vorenthalten werden. Eine Unterversorgung dieser Personengruppen ist für andere Kontexte bereits mehrfach bestätigt worden und sollte in ACP-Gesprächsprozessen entsprechende Beachtung finden.[144]

Anlage und Nutzung perkutaner endoskopischer Gastrostomien (PEG) bei Bewohner:innen in Pflegeeinrichtungen

Durch die 1980 erstmalig in der Pädiatrie angewendeten Möglichkeit der künstlichen Ernährung über eine perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG) mit einer Rate schwerwiegender Komplikationen von 0,5-2,3 %, gibt es heutzutage eine technisch einfach durchzuführende Möglichkeit, der häufig auftretenden Mangelernährung von Bewohner:innen in Pflegeeinrichtungen mit Schluckstörungen zu begegnen.[145-149] Mangelernährung insbesondere im Alter ist mit einer höheren Mortalität, verlängerten und häufigeren Krankenhausaufenthalten, Erkrankungen, Verlust

der Mobilität sowie damit auch einem Verlust der Selbstbestimmung assoziiert.[148] Dies ist auf die Mangelernährung selbst, aber auch auf die zur Mangelernährung führenden Erkrankungen zurückzuführen. Medizinische Indikationen für die längere Anwendung einer PEG im Alter können z.B. Schluckstörungen nach Schlaganfall, bei Morbus Parkinson, Tumorerkrankungen oder frühe bzw. mittlere Stadien einer Demenz mit potentiell vorübergehender Malnutrition sein, wenn auch ein ausdauerndes, oftmals viele Stunden in Anspruch nehmendes Anreichen von Speisen zu Verschlucken führt. Eine rein pflegerische oder organisationale Indikation gibt es nicht. Auch eine Ernährung/Hydratation von Menschen, die an einer fortgeschrittenen Demenz leiden, ist in Deutschland medizinisch und ethisch umstritten. Trotz einer besseren Sicherstellung der ernährungsphysiologisch ausgeglichenen Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr, wurden keine der theoretisch möglichen und erwarteten Verbesserungen erreicht.[150, 151] Aus diesem Grund soll eine individuelle Abwägung gemacht werden.

Diese Darstellung der künstlichen Ernährung mithilfe der PEG ist sachlich-informativ und lässt unsere kulturelle und zutiefst menschliche Sicht auf „Essen“ noch unberücksichtigt. Diese Sicht und die damit einhergehenden Emotionen lassen die PEG aber für die Behandlungsteams und Angehörigen zu einer emotionalen Herausforderung werden: Niemand möchte die Schuld tragen, einen anderen, ggf. sogar geliebten Menschen vermeintlich oder tatsächlich „verhungern oder verdursten zu lassen“, wenn es doch andere Möglichkeiten gibt. Die Betroffenen selbst sind häufig besonders schutzbedürftig, da sie ihre Einwilligungsfähigkeit durch die zur Schluckstörung führenden Erkrankungen eingebüßt haben. Dass sie tatsächlich Hunger und Durst erleiden, ist meistens fraglich, teils sicher nicht gegeben. Darüber hinaus wird die menschliche Nähe und Zuwendung, die in die Zubereitung und Darreichung der Mahlzeiten gewöhnlicher Weise fließt, durch die Gabe industriell gefertigter Kost, die nur weniger Handgriffe bedarf, ersetzt, und nicht selten entsteht so ein Schuldgefühl auf Seiten der Betreuenden. Ebenso bedeutet die Anlage und Aufrechterhaltung einer PEG-Sonde Stress für die betroffene Person, insbesondere, wenn diese zu Unruhe neigt oder doch Komplikationen wie Infektionen entstehen.

(Kontra-)Indikation von PEG

Es soll zu der Abwägung der Indikationsstellung einer PEG gehören, dass die individuelle Diagnose und Prognose sowie das angestrebte und von dem:der Patient:in festgelegte Behandlungsziel bedacht werden. Z.B. wurde in einer kleinen Studie gezeigt, dass ein Viertel der Schlaganfallpatient:innen mit PEG ihren funktionellen Status verbessert haben, wobei unklar ist, ob dies an der Ernährung lag, 36 % starben und 40 % zeigten minimale oder keine Verbesserungen.[152] In einer weiteren Studie, in der die Daten des *British Artificial Nutrition Survey* der Jahre 1996 und 1999 ausgewertet wurden, waren 44 % der Patient:innen mit PEG nach einem Schlaganfall bettlägerig, weitere 30 % ausschließlich in der Häuslichkeit beweglich. [153] In einer 2016 veröffentlichten italienischen Beobachtungsstudie von älteren Erwachsenen mit Demenz und Ernährungsschwierigkeiten wurde geschlussfolgert, dass aufgrund der signifikant erhöhten Mortalität von älteren Menschen mit Demenz und PEG-Ernährung diese nicht durchgeführt werden soll.[154]

Patient:inwille und PEG

Neben der Klärung von medizinischer Indikation und Prognose ist es für solch emotional herausfordernde Situationen wünschenswert und hilfreich, wenn die Patient:innen selbst die Entscheidung in der Situation oder auch im Voraus möglichst mit adäquater Unterstützung treffen können bzw. konnten. So wurde bereits 1998 von Murphy et al. festgestellt, dass nur 4,5 % von 287 älteren Krankenhauspatient:innen eine Therapie mittels PEG für den Fall künftiger signifikanter

kognitiver Einbußen wünschten.[155] Dieser Wunsch zeigte sich auch in den Daten des Registers zur *Physician Order of Life-Sustaining Treatment* (POLST) in Oregon (USA): 2017 wollten 7,1 % im Bedarfsfall eine dauerhafte künstliche Ernährung in Anspruch nehmen.[156] Liegen jedoch keine eindeutigen Präferenzen der Patient:innen vor, muss im Zweifel für das Leben gehandelt werden, wie auch der BGH bestätigte.[48] Dies könnte dazu führen, dass Menschen bestenfalls durch die Ernährung längere Zeit leben, dass sie aber auch längere Phasen, teils bis hin zu Jahrzehnten, körperlicher und kognitiver Beeinträchtigung erleben, ehe sie nach einer weiteren akuten oder chronischen Verschlechterung versterben.

Häufigkeit von PEG

Etwa 140.000 Patient:innen pro Jahr erhalten in Deutschland eine PEG.[157] Die Patient:innen, die diese Sonden erhalten, haben bei Entlassung durchschnittlich einen Barthel-Index von 9,6/100 Punkten, und circa die Hälfte dieser Patient:innen werden in eine Pflegeeinrichtung entlassen. Schäufele et al. haben in einer repräsentativen Stichprobe die Pflege- und Verhaltensassessments aller zum Zeitpunkt der Stichprobe (2006-2007) in der Einrichtung lebenden Bewohner:innen durch geschulte Beschäftigte der Pflegeeinrichtung erhoben.[38] Laut der Auswertungen hatten 1,5 % der nicht an Demenz erkrankten Bewohner:innen, 3,4 % der Bewohner:innen mit leichter bis mittelschwerer Demenz und 13,6 % mit schwerer Demenz eine PEG. Wirth et al. fanden in einer großen Fragebogenstudie mit 807 antwortenden Pflegeeinrichtungen mit insgesamt 66.507 Bewohner:innen, die im Jahr 2007 durchgeführt wurde, eine Prävalenz von 6,6 % PEG in Pflegeeinrichtungen.[158] 2016 werteten Schulz et al. Sekundärdaten der Barmer gesetzliche Ersatzkasse von Bewohner:innen von deutschen Pflegeeinrichtungen zwischen 2004 und 2009 aus, um erstmalig die Inzidenz für diese Personengruppe zu berechnen.[159] Die Stichprobe hat einen höheren Anteil an Männern, die Inzidenz betrug 28,4 pro 1.000 Bewohnendenjahren unter Risiko, in einer Einrichtung mit 100 Betten wären dies drei Neuanlagen pro Jahr bei voller Belegung. Bedeutend in der Auswertung der Daten war ebenso, dass schwer Pflegebedürftige ein 5,79-fach erhöhtes Risiko hatten, eine PEG zu erhalten, und dass die Pflegebedürftigkeit relevanter war als eine Demenz-Erkrankung.

Zusammenfassung

Zusammenfassend ist die Bedeutung der Anlage und Nutzung einer PEG in Bezug auf die Evaluation von ACP in Pflegeeinrichtungen vor allem darin zu sehen, dass diese Entscheidung besonders häufig durch Vertreter:innen gefällt werden muss. Diese Vertreter:innen stehen durch die kulturelle Bedeutung von Ernährung wie auch durch fragwürdig kommunizierte Erwartungen von Behandlungsteams besonders häufig unter starker emotionaler Belastung. Dabei ist die medizinische Indikation zur PEG-Anlage bei demenziell bedingten Schluckstörungen mittlerweile mindestens umstritten. Zudem gibt es Hinweise aus den USA und UK dafür, dass diese Maßnahme von den Betroffenen selbst in den meisten Fällen nicht gewünscht wird. ACP bietet das Potenzial, beides, Indikation und Behandlungskonsistenz, im Voraus auf den Prüfstand zu stellen.

Reanimationsversuche bei Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen

Erst in den 1960er Jahren wurde die kardiopulmonale Reanimation bei geschlossenem Thorax als Therapieoption bekannt und stellte so eine Möglichkeit zur Verfügung, Menschen, die bis zu diesem Zeitpunkt als sicher tot gegolten haben, eine Chance auf ein Überleben zu geben: „*Anyone, anywhere can now initiate cardiac resuscitation procedures. All that is needed are two hands.*“.[160, 161] In der ersten Veröffentlichung hierzu wurde eine sehr hohe Rate des Gelingens von 70 % mit gutem neurologischem Outcome berichtet, was zu diesem euphorischen Zitat führte. Jedoch wurde hierbei

weder die Studiengruppe (Anästhesie-Zwischenfälle bzw. ein 45-jähriger Herzinfarkt-Patient) hinsichtlich der Indikation noch deren Willen reflektiert.

Nun, etwa 60 Jahre später, gibt es mehr Erkenntnisse über die deutlich geringere Chance und größeren Risiken von Reanimationsversuchen und eine zunehmende ethische Reflektion dieser Maßnahme. Die Gründe dafür, dass diese Behandlungsentscheidung im Rahmen von ACP für Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen eine wichtige Rolle einnimmt, sind wie in der Folge beschrieben vielfältig.

Häufigkeit von Reanimationsversuchen

Laut des außerklinischen Jahresberichts 2020 war das Durchschnittsalter der reanimierten Patient:innen aus der Referenzgruppe 69,6 Jahre, und der Anteil an über 80-Jährigen stieg weiter: 2020 waren es 32 %, 2014 waren es 27,7 %. Somit entfallen etwa ein Drittel der registrierten Reanimationsversuche (ca. 5.400 Patient:innen) auf hochaltrige Patient:innen.[162] In der Stadt Braunschweig wurde 2016 eine Studie zur Notfallversorgung in Pflegeeinrichtungen durchgeführt. In dieser Studie war etwa jede zehnte Reanimation in einer Pflegeeinrichtung. Die Häufigkeit der Reanimationen pro Einrichtung und Jahr lag zwischen null und sieben Reanimationen.[163]

Folgen von Reanimationsversuchen

Reanimationsversuche können ein Weiterleben in einer Situation ermöglichen, in der die betroffene Person ansonsten sicher verstorben wäre. Auf der anderen Seite verhindern Reanimationsversuche ein schnelles und für die betroffene Person leidloses Sterben. Die Auswirkungen eines Reanimationsversuches auf den Körper sind massiv. Hat der:die Betroffene die ersten Minuten überlebt, schließt sich eine intensivmedizinische Therapie inklusive invasiver Beatmung an und bringt so weitere Risiken mit sich, aber auch die Chance auf ein Überleben. Wenn auch diese intensivmedizinische Zeit überlebt wurde, gibt es eine kleine Gruppe Betroffener, die sich gut von den Ereignissen erholen, und eine kleinere Gruppe, die mit erheblicher neurologischer Beeinträchtigung überlebt. Alle anderen versterben trotz Weiterbehandlung.

Eine Untersuchung der Daten des Braunschweiger Reanimationsregisters 2011 bis 2017 ergab folgende Outcomes von Reanimationsversuchen in den dortigen Pflegeeinrichtungen [164]:

- 4,0 % der Bewohner:innen konnten das Krankenhaus lebend verlassen.
- 2,2 % der Bewohner:innen hatten eine gute zerebrale Leistungskategorie 1-2 („*cerebral performance category*“ [CPC]).
- 0,8 % der Bewohner:innen hatten eine schlechte CPC von 3 oder 4.
- 31,1 % der Bewohner:innen verstarben im Krankenhaus, davon 21,3 % binnen der ersten 24 Stunden, 9,6 % zwischen 24 Stunden und 30 Tagen und 0,2 % nach über 30 Tagen.
- 64,4 % der Bewohner:innen verstarben noch am Ort der Reanimation.

Dazu kommt, dass auch die Personen, die eine Reanimation überleben und sich körperlich und neurologisch gut erholen, in vielen Fällen an chronischer Müdigkeit, kognitiven und emotionalen Einschränkungen, in manchen Fällen auch an Depressionen leiden.[165]

(Kontra-)Indikation von Reanimationsversuchen

Es gibt nahezu keine Kontraindikationen für diese Maßnahme, wenn man den europäischen Leitlinien folgt:[166, 167]

- Die einzigen sicheren Kontraindikationen sind sichere Todeszeichen, im weiteren Sinne die Gefahr der Helfenden selbst und der valide entgegenstehende Patient:inwille.
- Darüber hinaus gibt es weitere weiche Kontraindikationen, die jedoch nie für sich alleine stehen sollen.

Die Studie mit Daten des Braunschweiger Reanimationsregisters deuten darauf hin, dass sich das Pflegepersonal bezüglich der Indikation einer Reanimation bei ihren Bewohner:innen häufig unsicher ist: in nur 1.056 Fällen (36,4 %) wurde der Reanimationsversuch schon vor Ankunft des Rettungsdienstes begonnen.[164]

Patienten:inwille und Reanimationsversuche

In dem Moment des Herzkreislauf-Stillstandes ist es nicht möglich, die Person selbst in den Reanimationsversuch einwilligen zu lassen, da diese tief bewusstlos ist. Eine stellvertretende Entscheidung durch bevollmächtigte Angehörige in diesem Moment ist eine extreme Herausforderung, da sie vielmals in einem emotionalen Schockzustand sind. Somit ist auch ihre Entscheidungsfähigkeit in diesem Moment ggf. nicht gegeben oder eingeschränkt, sofern sie überhaupt erreichbar sind. Eine stellvertretende Entscheidung in der Situation durch eine gesetzliche Vertretung, die dem:der Patienten:in nicht nahesteht, wäre zwar weniger emotional herausfordernd, jedoch praktisch nur selten möglich. Eine stellvertretende wohlüberlegte Abwägung des (mutmaßlichen) Willens der betroffenen Person ist darüber hinaus vermutlich für keinen Menschen binnen Sekunden möglich, es sei denn, er hat im Vorhinein bereits hinreichend darüber nachgedacht. Die Folge ist, dass regelmäßig nach der Prämisse „im Zweifel für das Leben“ gehandelt und eine Reanimation begonnen wird.

Wegen dieser herausfordernden Konstellation empfiehlt der *European Resuscitation Council* in seinen Ethikrichtlinien, dass Patient:innen mit erhöhtem Risiko für einen Kreislaufstillstand sowie alle an einer Vorausplanung interessierten Personen ein ACP-Gesprächsangebot erhalten und dass die Ergebnisse dieser Vorausplanungsgespräche in den Unterlagen erfasst und in die Behandlungsentscheidung einbezogen werden.[106]

In einer ACP-Studie in Pflegeeinrichtungen in Singapur (2009-2012) lehnten 93,2 % der Bewohner:innen eine Reanimation im Rahmen eines ACP-Gesprächs ab.[168] In zwei US-amerikanischen Studien (2010 und 2011), die die Übereinstimmung zwischen der schriftlichen Festlegung und der Umsetzung des Patienten:inwillens im Rahmen von Implementierungen von ACP untersuchten, wurden jeweils 100 % der Ablehnungen beachtet und keine Reanimation durchgeführt.[87, 106] Umgekehrt wurde jedoch bei sechs von sieben Proband:innen (86 %) der dokumentierten Präferenz, eine Reanimation zu versuchen, nicht gefolgt, was durch eine zum Zeitpunkt des Herzstillstands nicht (mehr) gegebene medizinische Indikation oder durch eine Missachtung der Patient:innenpräferenz begründet sein kann.[87]

Zusammenfassung

Die Chance, eine Reanimation in gutem neurologischem Zustand zu überleben, ist für Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen äußerst gering. Darüber hinaus gibt es ein relevantes Risiko, einen längeren intensivmedizinischen Aufenthalt zu durchleben, ehe der Tod eintritt, sowie ein geringes Risiko, mit erheblichem kognitiven Defizit zu überleben. Dennoch wird diese Maßnahme in vielen Fällen versucht, da medizinische Aussichtslosigkeit im engeren Sinne nicht gegeben und ein entgegenstehender Patienten:inwille in Ermangelung einer für diese Situation relevanten Vorausplanung meist nicht bekannt ist. Eine schriftliche, aussagekräftige, valide und im Notfall auf einen Blick zu verstehende Vorausplanung zeigt in anderen Ländern einen starken Effekt auf ungewünschte Reanimationen und erfüllt auch die Vorgaben der einschlägigen europäischen Leitlinie, so dass die Messung der Reanimationsrate als ein Hinweis auf die Effektivität von ACP-Programmen plausibel ist.

Sterbeorte von Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen

In einer Analyse von Routinedaten der Gmünder Ersatzkasse der Jahre 2000 bis 2009 stellten Sauer et al. fest, dass der Sterbeort Krankenhaus von circa 57 % nach dem 75. Lebensjahr auf 40 % bei allen über 85-jährigen Personen sinkt und dafür der Anteil derer, die in Pflegeeinrichtungen versterben, von circa 10 % auf circa 35 % steigt.[169] In einer Auswertung von 67.328 DAK-versicherten Pflegeeinrichtungs-Bewohner:innen starben 29,5 % zwischen 2010 und 2014 in einem Krankenhaus.[136] Hierbei variierte der Anteil zwischen den Altersgruppen ohne eindeutigen Trend, wobei er für die Hochaltrigen über 95 Jahren am niedrigsten war (21,7 %). Ebenso nahm er mit zunehmendem Pflegegrad ab. Auch hier, wie bei der Hospitalisierung, zeigte sich ein Geschlechtermissverhältnis; mehr Männer (32,4 %) starben im Krankenhaus als Frauen (28,3 %). Schwinger et al. stellten in ihrer Analyse der AOK-Routinedaten von 2018 und 2019 fest, dass jede:r vierte (25,6 %) Bewohner:in innerhalb eines Jahres verstarb und in 2019 27,3 % dieser Bewohner:innen in einem Krankenhaus verstarben.[135] Deutlich wird der Zusammenhang zwischen einer Hospitalisierung und dem Versterben binnen 12 Wochen; in 2019 verstarben 48,4 % der Bewohner:innen im Krankenhaus, die binnen der letzten zwölf Wochen hospitalisiert wurden.

Laut einer repräsentativen Befragungen der Bevölkerung möchten circa drei Viertel der Deutschen ihre letzten Tage zu Hause verbringen, jedoch versterben etwas weniger als die Hälfte im Krankenhaus. Dies ist für die Gruppe der 80-85-Jährigen fast identisch.[170] Dieser Wunsch des Sterbeortes ändert sich laut einer nicht repräsentativen Studie in Pflegeeinrichtungen im Würzburger Umland insofern, als dass etwa zwei Drittel der Bewohner:innen, die in Pflegeeinrichtungen leben, auch dort versterben wollen.[52]

Bei der Bewertung der Ergebnisse des Surrogat-Parameters Sterbeort muss bedacht werden, dass die obenzitierten Studien nicht mehr als Antworten von fraglicher Validität auf die darin gestellten Fragen sind, da kein unterstützender SDM-Prozess begleitend stattgefunden hat. Dass die so erhobenen Daten eine begrenzte Aussagekraft haben, wurde in einer qualitativen Studie mit palliativ-erkrankten Personen herausgearbeitet. Dort wurde in den Interviews als guter Sterbeort ein „sicherer Ort“ angegeben, wobei die physische Lokalisation keine Relevanz hatte.[171] Dieser Befund könnte auch die Verschiebung der Präferenz vom häuslichen in das Umfeld der Pflegeeinrichtungen, dem neuen Zuhause der Bewohner:innen, erklären. In einer weiteren qualitativen Interviewstudie terminal erkrankter Australier:innen wurde deutlich, dass die Präferenz des Sterbeortes ein an die inneren und äußeren Bedingungen der Person geknüpfter Prozess ist.[172]

In einer Schweizer Studie zu ACP im Krankenhaus mit Patient:innen mit von den behandelnden Ärzt:innen beurteilter positiver Zwölfmonats-*surprisequestion* („*I would not be surprised if my patient dies within the next 12 months.*“), wollten 54 % (Kontrollgruppe) bis 68 % (Interventionsgruppe) in der *Follow-up*-Datenerhebung zu Hause versterben. Dies wurde signifikant häufiger in der Interventionsgruppe gemäß der Präferenzen der Bewohner:innen ermöglicht ($p = 0,045$).[173] Auch Martin et al. fanden in ihrem systematischen Review bezüglich der Effekte von ACP in Pflegeeinrichtungen einen signifikanten Anstieg von 29-40 % bezüglich des präferenzkonsistenten Versterbens in der Pflegeeinrichtung.[140]

Instrumente der Vorausplanung

Einordnung in die Rahmung nach Sudore et al. [100]

Sudore et al. ordnen die Instrumente der Vorausplanung der Domäne „*action outcomes*“ bzw. der Subdomäne „*communication and documentation*“ zu.[100] (Kapitel 1.2.3.2) Dabei wird zwischen „*surrogate constructs*“ und „*values and preferences constructs*“ unterschieden. Das Konstrukt

„document the surrogate decision maker“ und damit die Vorsorgevollmacht wird als zweitwichtigstes Konstrukt der „surrogate constructs“ gelistet. Die Patienten:inverfügungen, Vertreter:indokumentationen und Notfallbögen betreffen je nach Inhalt und Ausprägung die folgenden Konstrukte (Tabelle 1-1).

Konstrukt	R (S)	R (O)	Möglichkeiten der Erhebung
<i>Discuss values and care preferences with the surrogate</i>	1	4	Unterschriften der Vertreter:innen auf den Verfügungen
<i>Medical record contains physician treatment orders (e.g., POLST, code status) when it is clinically appropriate</i>	4	7	Aktenrecherche in der Datenerhebung
<i>Discuss values and care preferences with clinicians</i>	5	8	Unterschriften des:die Ärzt:in auf den Verfügungen
<i>Document values and care preferences</i>	6	9	ACP-Verfügungen, selten in herkömmlichen Verfügungen
<i>Medical record contains advance directive or documentation patient refused</i>	7	10	Aktenrecherche in der Datenerhebung
<i>Identify preferred general scopes of treatment (e.g., aggressive vs. comfort care)</i>	8	24	ACP-Verfügungen, selten in herkömmlichen Verfügungen
<i>Discuss values and care preferences with family and friends</i>	9	35	Unterschriften der Vertreter:innen auf den Verfügungen
<i>Identify preference for specific life-sustaining treatment (e.g., CPR, etc.)</i>	11	38	Verfügungen

Tabelle 1-1 Outcomekonstrukte bezüglich Vorausplanungsinstrumente nach Sudore et al. [100] Legende: R(S) zeigt die Relevanz in der zugehörigen Subdomäne, R(O) zeigt die Relevanz über alle in das Delphi-Verfahren eingeschlossenen Konstrukte, CPR: *cardio-pulmonary resuscitation*.

Einordnung der Aussagekraft in ACP-Studien

Die Dokumentation der Vorausplanung ist das Bindeglied zwischen den Gesprächen zur Vorausplanung und der Notfallsituation mit Einwilligungsunfähigkeit, in der meist weder die Gesprächsbegleitung noch die Vertretung anwesend sind, um den Wünsche mündlich Ausdruck zu verschaffen. Darüber hinaus sind Patienten:inverfügungen und Vorsorgevollmachten rechtlich für alle bindend und eignen sich aus diesem Grund besonders, um die Präferenzen in einer für die Anwender:innen aussagekräftigen und übersichtlichen Art und Weise niederzuschreiben. Durch die Unterschriften aller beteiligten Personen, insbesondere der Vertretung und des:der behandelnden Arztes:Ärztin, die vor der Unterschrift in den Gesprächsprozess einbezogen wurden, wird die Validität des Dokuments unterstrichen und sorgt für Handlungssicherheit, welche mündliche Aussagen Dritter nicht erreichen können. Dies gilt im besonderen Maße für Präferenzen, die radikal sind oder nicht der

Einschätzung der Behandlungsteams entsprechen, so dass diese Schwierigkeiten bei dem Verständnis dieser Festlegungen haben.

Darüber hinaus beschleunigen vorliegende Vorausplanungsinstrumente Entscheidungsprozesse: Eine Vorsorgevollmacht befähigt die anwesende Vertretung, direkt den Willen des:der Patienten:in zu vertreten, falls die Patienten:inverfügung offene Fragen gelassen hat. Und insbesondere in Situationen mit Zeitdruck, wie in lebensbedrohlichen Notfallsituationen, z.B. bei einem Herzkreislaufstillstand, ist ein eindeutiger, schnell zu ergreifender Notfallbogen für die Behandlungsteams handlungsleitend.

Vorsorgevollmachten, Patienten:inverfügungen, Vertreter:indokumentationen und Notfallbögen von Bewohner:innen in Pflegeeinrichtungen

Siehe Kapitel 1.2.2.1

Care Consistency with Care Preferences (3CP)

Einordnung in die Rahmung nach Sudore et al. [100]

Als wichtigstes Outcomekonstrukt in der Gesamtgruppe aller Konstrukte und der Sub-Domäne „care consistent with goal constructs“ wird „care received is consistent with goals“, also die Konsistenz der durchgeführten Behandlung mit den diesbezüglichen Behandlungswünschen, in der Domäne „Quality of Care Outcome Domain“ aufgeführt.

Einordnung der Aussagekraft in ACP-Studien

Wie bereits erwähnt, hat ACP im Sinne der international konsentierten Definitionen zum Ziel, dass Patient:innen auch dann gemäß ihrer Präferenzen und damit ihrer Werte und Ziele behandelt werden, wenn sie selbst nicht einwilligungsfähig sind.[116] Das Konstrukt 3CP ist also die Abbildung des übergeordneten Ziels von ACP. ACP als Ganzes verstanden ist eine komplexe Intervention, daher ist 3CP als Ergebnis vieler ineinandergreifender Prozesse zu verstehen, die durch verschiedenste (Teil-) Interventionen beeinflusst werden. 3CP gibt somit Auskunft darüber, ob alle für diesen Wandel notwendigen Prozesse stattgefunden haben. Hierzu gehören die Verhaltensänderung vieler an den Behandlungsprozessen einer Person beteiligter Menschen und die Weiterentwicklung der beteiligten Organisationen sowie der sich ergebenden Schnittstellen, wie Gilissen et al. es in ihrer *Theory of Change* (ToC) für ACP in belgischen Pflegeeinrichtungen annähernd abgebildet haben.[174] Dabei fehlen in der ToC von Gilissen et al. wesentliche Elemente einer regionalen ACP-Implementierung wie etwa die Implementierung in den Krankenhäusern und Rettungsdiensten sowie die regionale Implementierung im Sinne einer übergeordneten Netzwerkbildung, so dass die Zusammenhänge noch komplexer sind als dort dargestellt, um 3CP verlässlich zu erreichen. Durch ein ACP-Programm einen Effekt auf 3CP zu erreichen, ist aufgrund seiner Komplexität daher besonders schwierig, aber auch besonders wünschenswert, da nur dieser Nachweis die letztlich intendierte patient:innenrelevante Wirkung von ACP belegt.

Wird 3CP in Studien gemessen, obwohl durch die Intervention nur Teile der zu ändernden Prozesse adressiert wurden, kann dies zu erheblichen Fehlinterpretationen der Wirksamkeit von ACP-Programmen führen. Somit ist es besonders wichtig, sich bei der Konstruktion von ACP-Studien (sowohl ACP-Programme als auch ACP-Komponenten betreffend) darüber Rechenschaft abzulegen, ob ein Effekt auf 3CP überhaupt erwartet werden kann und somit als Outcome sinnvoll ist.[175]

Eine weitere Schwierigkeit, den Effekt der ACP-Intervention auf 3CP einzuordnen, liegt darin, dass die Übereinstimmung der Behandlungen mit den Patient:innenpräferenzen und somit den Patient:innenwerten und -zielen, ebenso als Qualitätsindikator für gute pflegerische und medizinische Versorgung im Allgemeinen gilt.[176, 177] Folglich wird auch durch andere Bestrebungen versucht,

eine Übereinstimmung der Patient:inpräferenzen mit den Behandlungen zu erreichen. Beispielhaft sind ethische Fallbesprechungen oder Kommunikationsschulungen zu nennen. Deutlich wird dies in den konzeptionellen und den Übersichtsarbeiten bezüglich 3CP, in denen die Themen patient:inzentrierte Versorgung im Allgemeinen, SDM, ACP, Palliativmedizin, Kommunikation zwischen Patient:innen bzw. Angehörigen und Vertreter:innen und den behandelnden Ärzt:innen in der intensivmedizinischen Versorgung sowie Kommunikation mit „ernsthaft erkrankten Menschen“ behandelt werden.[176-180] Sanders et al. postulieren in ihrem Artikel darüber hinaus, dass die Erreichung dieser Übereinstimmung nicht nur ein Indikator für gute Versorgung ist, sondern die Nicht-Erreichung ein medizinischer Fehler sei, wie jeder andere medizinische Fehler auch.[177] Die Autor:innengruppe bringt hiermit auf den Punkt, was bezüglich der Beachtung des Patienten:inwillens auch in Deutschland rechtlich geboten ist (Kapitel 1.2.1). Diese vielfältigen Herangehensweisen und relevanten Kontextfaktoren, die sich ebenso auf 3CP auswirken, sollten in Studien beachtet und berichtet werden.[181]

Wie bereits erwähnt besteht die Herausforderung darin, dass es bisher kein allgemein etabliertes Messverfahren gibt, um das Konstrukt 3CP zu messen. Aus diesem Grund sind die Effekte auf dieses Outcome zwischen ACP-Studien bislang nicht ohne Weiteres vergleichbar. Dies wurde auch im Zuge des Delphi-Panels von Sudore et al. deutlich, bei dem die Sinnhaftigkeit dieses Konstrukts von skeptischen Stimmen in Frage gestellt wurde, solange es keine überzeugenden Messverfahren gibt.[100]

Aufgrund der Bedeutung dieses Konstrukts und der Heterogenität der Messverfahren inklusive parallel verlaufender Forschungsrichtungen wird in der Folge dargestellt,

- welche Begriffe für die Darstellung des Konstrukts in der Literatur Verwendung fanden,
- welche Messverfahren und ggf. damit einhergehenden Herausforderungen bisher beschrieben wurden und
- welche Effekte in ACP-Studien mittels dieser Instrumente bisher gemessen wurden.

Begriffsklärung

Im Zuge der englisch-sprachigen Literaturrecherche zu diesem Konstrukt wird auffällig, dass die Autor:innen für das deutsche Wort „Übereinstimmung“ sowohl *concordance/concordant*, als auch *consistency/consistent* verwenden, zum Beispiel

- *goal-concordant care* - Halpern et al. [179], Turnbull/Hartog [175], Ernecoff et al. [182], Sanders et al. [177]
- *concordance between patients' preferences and medical treatments* – Winn et al. [178], Sepucha/Ozanne [183]
- *care received is consistent with goals* – Sudore et al. [100]
- *care consistency with documented care preferences* – Unroe et al. [176].

Die jeweilige Wahl eines Begriffs wird in keinem der methodischen oder Übersichtsartikel diskutiert. Ernecoff et al. haben in ihrer systematischen Literaturrecherche nach beiden Begriffen gesucht.[182] Auch die teils synonyme Verwendung der Begriffe innerhalb eines Aufsatzes (z.B. Unroe et al. in der Zusammenfassung ihrer methodischen Publikation) deutet darauf hin, dass die beiden Begriffe keine inhaltliche Differenzierung bedeuten.[176] Angelehnt an die begrifflichen Beschreibungen von Unroe et al. und Sudore et al. wird in dieser Arbeit durchgängig der Begriff *consistency* in der Konstruktbeschreibung verwendet.[87, 176]

Ähnlich verhält es sich bei der Wahl dessen, womit die Behandlung (engl. *care*) übereinstimmen soll, z.B. den Präferenzen, dem Willen, den Zielen oder Wünschen des:der Patienten:in. Während im Titel der recherchierten Arbeiten häufig nur einer dieser Begriffe steht, werden im Text dann ohne weitere Erläuterung mehrere Begriffe offenbar synonym verwendet. Auch Unroe et al. haben auf diese Uneinheitlichkeit der Begriffe hingewiesen.[176]

Folgende Begriffe wurden in Titel, Abstract und ggf. Text (grün) oder nur im Text (orange) der methodischen bzw. Übersichtsarbeiten genutzt:

- *value(s)* – Sanders et al. [177], Winn et al. [178], Ernecoff et al. [182], Sepucha/Ozanne [183], Turnbull/Hartog [175], Unroe et al. [176]
- *goal(s)* - Ernecoff et al. [182], Halpern et al. [179], Sanders et al. [177], Turnbull/Hartog [175], Sepucha/Ozanne [183], Unroe et al. [176], Winn et al. [178]
- *choice(s)* - Ernecoff et al. [182], Sepucha/Ozanne [183], Sanders et al. [114], Unroe et al. [176], Winn et al. [178]
- *preference(s)* - Ernecoff et al. [182], Sepucha/Ozanne [183], Turnbull/Hartog [113], Unroe et al. [176], Winn et al. [178], Halpern et al. [179], Sanders et al. [177],
- *care preference(s)* - Sanders et al. [177], Unroe et al. [176]
- *documented care preference(s)* – Unroe et al. [176]
- *treatment preference(s)* - Unroe et al. [176], Ernecoff et al. [182], Sanders et al. [177], Turnbull/Hartog [175], Winn et al. [178].

Dabei finden sich durchaus auch zeitliche Trends. Die älteren Artikel von Sepucha/Ozanne, Winn et al. und Unroe et al. verwenden den Begriff *preferences*; neuere Arbeiten wie von Ernecoff und Halpern, die die grundlegenden Arbeiten von Sepucha/Ozanne und Winn et al. nicht zitieren, nutzen häufiger *goal* im Titel. Die Arbeiten von Sepucha/Ozanne und Winn et al. (welche als eine Fortsetzung von Sepucha/Ozanne zu verstehen ist) haben im Rahmen zweier systematischer Reviews die Literatur von 1967 bis 2012 fachübergreifend auf dieses Konstrukt und dessen Messung hin untersucht und insgesamt 112 Artikel eingeschlossen und analysiert. In ihren Methoden beschreiben sie ihre Definition von *preferences* folgendermaßen:

“We limited the definition of preferences [...] to patients’ preferences for health outcomes or attributes of treatments or their preferred treatments.”[183]

Der Begriff *goal of care* ist in der Literatur in den letzten 15 Jahren zunehmend zu verzeichnen. So führten Secunda et al. in 2018 zu *goals of care* einen systematischen Review durch und konnten 214 Publikationen hinsichtlich der Definition von *goal of care* analysieren. 87 % der inkludierten Artikel waren zwischen 2009 und 2018 veröffentlicht worden. Sie schlugen folgende aus der Analyse der Publikationen hervorgehende Konsensusdefinition vor:

“the overarching aims of medical care for a patient that are informed by patients’ underlying values and priorities, established within the existing clinical context, and used to guide decisions about the use of or limitation(s) on specific medical interventions.”[184]

Sudore et al. fügen Werte, Ziele und Präferenzen in einer Aufzählung zusammen, so dass diese Begriffe offenbar nicht synonym, sondern einander in Nuancen ergänzend zu verstehen sind:

“The goal of advance care planning is to help ensure that people receive medical care that is consistent with their values, goals and preferences during serious and chronic illness.”[116]

Für das korrespondierende Outcomekonstrukt wählte die Autor:innengruppe um Sudore den Begriff: *care received is consistent with goals.*[100]

Unroe et al. argumentieren jedoch in ihrer methodischen Publikation zu dem von ihnen als *care consistency with (documented) care preferences* bezeichneten Konstrukt, dass die Behandlungsziele (*goals of care*) häufig vage bleiben und nur schwer messbar sind, da unter dem Gesundheitsfachpersonal vielfach keine Einigkeit darüber herrscht, welchem Ziel bestimmte durchgeführte Behandlungen im konkreten Fall zuzurechnen sind.[176] Eine Lösung, beschreiben sie, kann sein, für diese Situationen zu erheben, ob eine Maßnahme mit dem Ziel der Palliation oder dem Ziel des Lebenserhalts durchgeführt wurde.

Dennoch bleiben die in der Literatur formulierten *goals of care* häufig hinter den Möglichkeiten eines ACP-Gesprächsprozesses zurück und eröffnen einen weiten Interpretationsspielraum in der Anwendungssituation durch die Behandlungsteams und Vertreter:innen:

In Patient:innensprache formulierte Behandlungsziele, wie sie auch im Artikel von Halpern beschrieben werden,[179] können im Zuge der Vorausplanung in den meisten Fällen für medizinische Behandlungen oder Situationen zu konkreten Präferenzen (z.B. konkrete Grenzen, die zu einer Therapiezieländerung führen sollen) formuliert heruntergebrochen werden, so dass der Interpretationsspielraum geringer wird. Das von Halpern exemplarisch formulierte Ziel *„Prioritizing being alive to witness youngest child’s wedding in 8 mo.“* kann und sollte dann zu einer Festlegung konkretisiert werden, welche Behandlungen, Belastungen und Risiken die Person bereit ist, für die Erreichung des Ziels in Kauf zu nehmen: zum Beispiel, dass eine Reanimation zwar nicht, wohl aber eine intensivmedizinische Therapie inklusive Beatmung durchgeführt werden soll, sowie unter welchen Umständen das Ziel zugunsten eines palliativmedizinischen Vorgehens verlassen werden soll. Dies könnte je nach individuellen Grenzen zum Beispiel dann sein, wenn sich im Zuge der intensivmedizinischen Therapie abzeichnet, dass als Folge der medizinischen Behandlung bzw. der Erkrankung eine schwere kognitive Beeinträchtigung entsteht. Um der besonderen Situation der Vorausplanung Rechnung zu tragen und die Entstehung sowohl relevanter (aussagekräftiger) als auch valider (verlässlich konsistenter) Festlegungen zu begünstigen, muss also genau abgewogen werden, so dass die Vorausplanung weder zu detailliert und komplex noch zu oberflächlich angelegt wird. So können für bestimmte Situationen exemplarische Behandlungen von besonderer Bedeutung (wie der Reanimationsversuch) bereits festgelegt werden, wohingegen es für andere zukünftige Situationen ein Vorteil sein kann, ausschließlich eine Therapiezieländerung festzulegen, um die Vorausplanung nicht auf Kosten ihrer Validität zu überspannen.

Zusammenfassend folgt für diese Arbeit, dass durchgängig von *care preferences* oder deutsch Präferenzen für dieses Outcomekonstrukt gesprochen wird. Es bezieht sich auf die Behandlung insgesamt (*care*), auf spezifische medizinische Behandlungen (*treatment preferences*), auf dokumentierte Behandlungspräferenzen (*documented care preferences*) sowie auf darunterliegende, möglichst konkret gefasste Behandlungsziele (*goals of care*). Im Folgenden wird von *care consistency with care preferences* (3CP) gesprochen, wenn sich auf dieses Outcomekonstrukt bezogen wird.

Bisherige Messverfahren und methodische Überlegungen

3CP wird seit Jahrzehnten in verschiedensten medizinischen Entscheidungssituationen und Forschungskontexten als relevantes Outcome beschrieben.[183] Dennoch hat sich bisher kein einheitliches Erhebungsverfahren etabliert, vielmehr deuten die Zitationen der Publikationen darauf hin, dass die wissenschaftlichen Arbeiten häufig nicht die publizierten Vorkenntnisse einbeziehen, sondern eigene Ansätze etablieren, ohne zu begründen, warum die vorhandenen Ansätze verworfen wurden.[179] Neben wenigen methodischen bzw. Übersichtsartikeln gibt es auch einige ACP-Studien, in denen 3CP mit einem eigenen Messverfahren überprüft wurde.

Sepucha/Ozanna und Winn et al.

Sepucha/Ozanna identifizierten in ihrem fachübergreifenden systematischen Review über 49 Artikel aus den Jahren 1967 bis 2007 13 Situationen bzw. Erkrankungen, zu denen 3CP in den Studien überprüft wurde. Die häufigsten waren: Behandlung am Lebensende (8), Krebserkrankung (10), Screening/Impfstoffe (7), Schwangerschaft (5) und Menopause (5).[183] Winn et al. haben in ihrem systematischen Review über 61 Artikel aus den Jahren 2008-2012 zu 35 verschiedenen Situationen Messungen des Konstrukts 3CP gefunden, die häufigsten waren: Krebsvorsorge (10), Brustkrebstherapie (4), Geburtshilfe (4), Behandlung am Lebensende (4), Impfstoffe (3), genetische Testung (3) und Pränatal-Diagnostik (3).[178]

In beiden Übersichtsarbeiten wurden die eingeschlossenen Artikel mit gleicher Methodik hinsichtlich der Messung von 3CP untersucht. Die Autorinnen kategorisierten sie nach der Messung der Patient:inpräferenzen in drei Typen und gaben die jeweilige Anzahl der eingeschlossenen Publikationen an (Tabelle 1-2).

Kategorie	2010	2015
<i>patients' preferred treatment calculated via model or summary score</i>	28	4
<i>patients' utilities or attitudes toward specific health outcomes and/or attributes</i>	21	51
<i>patients' preferred treatment assessed directly</i>	16	17

Tabelle 1-2 3CP: Messverfahren für die Analyse von 3CP im zeitlichen Vergleich in zwei Übersichtsarbeiten aus 2010 [183] und 2015 [178]

Hierbei wird eine Tendenz in den späteren Publikationen sichtbar, weg von numerischen Kalkulationen der Präferenzen und hin zur Erhebung bestimmter gesundheitlicher Outcomes und/oder Eigenschaften. Die direkte Messung der Behandlungspräferenzen blieb dagegen nahezu unverändert.

Die Erhebung der Präferenzen erfolgte bei Sepucha/Ozanna in 21 Studien als Interview und in 24 Studien als papierbasierte Fragebögen; vier Studien nutzten Computer-Programme. In den von Winn et al. untersuchten Publikationen wurde in 26 Fällen die Erhebung vor Ort oder per Telefon durchgeführt, zwölf Studien nutzten Computer bzw. Onlineverfahren, 43 Studien papierbasierte Fragebögen, eine Studie Videoaufnahmen und in zwölf Fällen wurden mehr als eine Methode verwendet.

Für die Konsistenzprüfung wurden bei Sepucha/Ozanna die durchgeführte Behandlung oder die Zeit bis zur durchgeführten Behandlung in 47 von 59 Studien, die bevorzugte Behandlung in 11 von 59 oder in einem Fall die berechnete Behandlung den Präferenzen gegenübergestellt. In der Auswertung von Winn et al. wurden in 40 von 72 Publikationen die durchgeführte Behandlung bzw. in 31 von 72 Publikationen die Behandlungsabsicht und einmal eine Kombination als Variable erhoben. Diese wurden in 52 Fällen als Selbstauskunft von Patient:innen eingeholt, in 15 aus der Krankenakte und in

je einem Fall aus Labor- bzw. Personalberichten, in sechs Studien gab es eine Kombination und in neun Publikationen wurde keine Auskunft hierzu erteilt.

Für die Kalkulation wurden hauptsächlich Regressionen bzw. Methoden des Matchings (z.B. Chi Quadrat) verwendet, um die Assoziationen zwischen den Präferenzen und Behandlungen zu analysieren. Darüber hinaus fanden auch Methoden wie die Kontingenztabellenanalyse, Strukturgleichungsmodelle, Korrelationen, Diskriminanzanalyse, Mittelwertvergleich/t-Test und die Kappa-Statistik Verwendung.

Um nicht nur die Konsistenz, sondern auch die Entscheidungsqualität abzubilden, wurde in 27 % bzw. 49 % der Studien zusätzlich das Wissen der Patient:innen eruiert.

Aufgrund der Heterogenität der Variablen, die Präferenzen und Behandlungen abbilden, wie auch der Kalkulation der Übereinstimmung, haben Sepucha, Ozanna und Winn unter anderem folgende Empfehlungen formuliert:

- (1) Behandlung sollte als erhaltene Behandlung und als abhängige Variable in das Modell eingehen, um die tatsächliche Patient:innenzentrierung der Behandlung abzubilden.
- (2) Als Mindestkriterium sollten Präferenzen als Selbstreport der Patient:innen erhoben und mit der erhaltenden Behandlung verglichen werden. Der Zeitpunkt der Erhebung und die Kenntnisse der Patient:innen sollten ebenso berichtet werden. Unbeachtet bleibt dabei noch eine Abbildung der hinter den Entscheidungen stehenden Gefühlen oder der Patient:innenlogik, welche als weitere Variablen erhoben werden können.
 - a. Der Zeitpunkt der Erhebung muss beachtet werden, da z.B. in einer retrospektiven Erhebung ein Bias durch die Erinnerungen und zwischenzeitlichen Erfahrungen, Fehler erzeugen können. Aus diesem Grund wird empfohlen, die Erhebung der Präferenz idealerweise direkt nach der Entscheidung, aber vor der Behandlung durchzuführen. Es soll ebenso berichtet werden, ob die Entscheidung vor oder nach Verwendung einer Entscheidungshilfe oder Gesprächen getroffen wurde.
 - b. Sollte die Patient:innenpräferenz kalkuliert statt direkt erhoben werden, so empfiehlt sich die Angabe der Validität des zugrundeliegenden statistischen Modells.
- (3) Die Konsistenz kann untersucht werden, indem eine Assoziation zwischen herausragenden, entscheidungsspezifischen Outcomes oder Gesundheitsattributen und der durchgeführten Behandlung hergestellt wird. In diesen Fällen sollen mögliche interferierende Faktoren wie Behandlungen, Erkrankungen, Demographie, Anbietende und Setting identifiziert und kontrolliert werden.
- (4) Die Übereinstimmung sollte zwischen der erhaltenen Behandlung und der diesbezüglich erhobenen Patient:innenpräferenz ermittelt werden.
- (5) Übereinstimmung mit den Werten des:der Patienten:in und die Signifikanz der Ergebnisse sollte berichtet werden.
- (6) Zugrundeliegende theoretische oder konzeptionelle Rahmungen der Erhebung der Präferenzen bzw. der Entscheidungsfindung sollten angegeben werden.

Unroe et al.

Unroe et al. beschreiben 2016 darüber hinaus methodologische Überlegungen zur Implementierung der Messverfahren von *care consistency with documented care preferences*.^[176] Dokumentiertes 3CP wurde von Hospizverbänden und palliativmedizinischen Vereinigungen Amerikas als ein Indikator innerhalb der Initiative „*Measuring What Matters*“ definiert.^[185] In den Methodikartikeln gehen auch zwei von den Autorinnen selbst durchgeführte Erhebungen ein.^[87, 186]

Sie beschreiben unter anderem folgende methodischen Herausforderungen bei dem Versuch, das Outcome 3CP zu messen:

- Die Dokumentation ist nicht spezifisch genug, so dass die Behandlungsteams einen erheblichen Interpretationsspielraum bei der Beurteilung des Patienten:inwillens haben, was zu Fehlinterpretationen oder Verallgemeinerungen führen kann. Dies gilt insbesondere für dokumentierte Behandlungsziele (*goals of care*), welche mitunter medizinisch fehlerhaft erfragt werden und vor allem unterschiedlich weitreichende Konsequenzen für konkrete Behandlungsgrenzen haben können.
- Die dokumentierten Präferenzen sind in den realen Situationen keine Behandlungsoption und können so keinen Anhalt auf Konkordanz geben. Detailliertere Informationen über die Präferenzen sind von Vorteil.
- Dokumentationen sind nicht eindeutig gekennzeichnet in den Patient:innenakten und/oder in uneinheitlicher Weise hinterlegt.
- Dokumentierte Präferenzen, insbesondere ohne zusätzliche Patienten:inverfügungen, können über einen längeren zeitlichen Verlauf instabil und somit zum Zeitpunkt der Behandlungsentscheidung nicht mehr valide sein.
- Entscheidungen durch Vertreter:innen sind im Alter häufig notwendig. Wenn die Betroffenen zuvor keine Patienten:inverfügung erstellt haben, müssen die Vertreter:innen auf Basis des mutmaßlichen Willens entscheiden.
- Therapiezieländerungen oder Unterlassungen von Behandlungen werden nur selten dokumentiert, so dass sie übersehen und nicht auf ihre Konsistenz mit den Behandlungspräferenzen der Betroffenen überprüft werden.

Aus diesem Grund kommen Unroe et al. zu folgenden Empfehlungen für die Datenerhebung:

- Dokumentationen sollen leicht auffindbar, einheitlich und standardisiert hinterlegt werden.
- Dokumentationen müssen möglichst aktuell sein. Bestmöglich sind mindestens jährliche Anpassungen und zusätzliche Anpassungen bei wesentlichen Veränderungen des Gesundheitszustands.
- Es sollen spezifische Behandlungen gemessen werden. Hierzu gehören z.B. die Festlegungen der Präferenz für oder gegen einen Reanimationsversuch, nicht jedoch Therapieziele wie *comfort care only*. Die Autorinnen empfehlen die Erstellung einer *Physician Order of Life-Sustaining Treatment (PO(L)ST)* im Rahmen der Studien, um die Präferenzen zu erheben. Dabei sollte als Basis der Dokumentation möglichst ein etablierter Gesprächsstandard wie z.B. *Respecting Choices Last Steps* gewählt werden.
- Nicht durchgeführte Behandlungen sollen nicht ohne weiteres als übereinstimmend mit den Präferenzen des:der Patienten:in bewertet werden, es sei denn, dass eindeutig nachvollziehbar ist, dass auf Basis seiner:ihrer Präferenzen entschieden wurde.
- Prospektive oder Echtzeiterhebungen sollen installiert werden, um Therapiezieländerungen detektieren zu können.
- Bestenfalls sollte eine prozentuale Übereinstimmung in der Ergebniskommunikation in Publikationen verwendet werden, da dies auch für Kliniker:innen direkt verständlich ist.

Sanders et al.

Sanders et al. legten 2018 eine narrative Übersicht der Literatur vor, um Zusammenhänge zwischen Kommunikation bei schwerwiegenden Erkrankungen, *goal-concordant care* und anderen Outcomes zu finden.[177] Sie zitieren die oben beschriebenen Vorarbeiten nicht und suchen einen eigenen methodischen Zugang zur Messung von Kommunikation im Allgemeinen und *goal-concordant care* im Speziellen. Sie berichten, dass viele der in den Review eingeschlossenen Messverfahren eine weitere Validierung, Testung der Anwendbarkeit und Machbarkeit benötigen. Insbesondere sei häufig unklar, welche Population und wann untersucht werden solle. Bezüglich *goal-concordant care* berichten sie von vier verschiedenen Outcomes und jeweils korrespondierenden Messverfahren, welche sie aus den eingeschlossenen Studien extrahierten:

- (1) Outcomes laut Patient:innen-/Vertreter:innenberichten, die mittels Fragebögen erhoben wurden und in denen gemessen wurde, ob Patient:innen darin vertrauen oder sicher sind, dass zukünftige Behandlungen gemäß ihrer Ziele stattfinden werden.
- (2) Patient:innenspezifische Outcomes, die direkt mit den Patient:innen oder aus Patienten:inverfügungen, Notfallbögen oder Versicherungsdaten erhoben werden. Hierbei werden medizinische Behandlungen am Ende des Lebens mit den zuvor benannten oder dokumentierten Behandlungszielen (generell oder spezifisch) oder dem gewünschten Sterbeort verglichen.
- (3) Populationsspezifische Outcomes, wie Inanspruchnahme der Gesundheitsversorgung, Hospize und Sterbeorte, welche aus Versicherungs- oder Administrationsdaten erhoben werden. Hierbei wird die Inanspruchnahme von Therapien und Behandlungssettings am Ende des Lebens untersucht.
- (4) Outcomes am Ende des Lebens laut Betreuungspersonen, welche in Befragungen nach Versterben der betroffenen Person erhoben werden. Untersucht wurde entweder, ob die durchgeführten Behandlungen mit den Präferenzen übereinstimmten oder, ob diese bekannt und/oder diskutiert wurden.

Sanders et al. schlussfolgern, dass für die Erhebung von 3CP bestenfalls Befragungen mit hinterbliebenen Betreuungspersonen durchgeführt werden sollen, da diese Befragungen bereits dafür ausgearbeitet seien und die bestmögliche Annäherung an den Patienten:inwillen erlaubten. Diese Argumente würden den gegebenen Recall-Bias der Methode überwiegen. Für zukünftige Entwicklungen sollen die Kommunikationsqualität sowie prospektive Erhebungen von 3CP mit Patient:innen bzw. deren Familien vorgebracht werden.

Ernecoff et al.

Ernecoff et al. publizierten in 2021 zur Messung von *goal-concordant care* in der palliativmedizinischen Forschung einen Übersichtsartikel, wobei sie die Vorarbeiten von Sepucha, Ozanna und Winn nicht zitierten.[182] Sie definierten vier deskriptive Kategorien von Messverfahren anhand folgender Kriterien: Datenquelle für Behandlungsziele bzw. für Behandlungen, Zeitpunkt der Messung und Methode der Erhebung:

- (1) Berichte a) der Patient:innen selbst bzw. b) ihrer familiären Betreuungspersonen
- (2) Berichte der familiären Betreuungspersonen nach dem Versterben der Patient:innen
- (3) Konkordanz in longitudinalen Daten
- (4) Indikatoren auf Bevölkerungsebene.

Diese Kategorien ähneln denen von Sanders et al. Die Autor:innen recherchierten dafür Beispiele, um Stärke und Limitationen der Messverfahren zu beschreiben, und identifizierten 54 Publikationen, wovon sie 36 in ihre Arbeit inkludierten. Im Folgenden werden nur die Überlegungen und Stärken der Messverfahren dargestellt, die über das bisher Gesagte hinausgehen.

Zu 1) Beide Befragungen sollten eine differenziertere Beschreibung der Behandlungsziele ermöglichen. Bei prospektiven Studien könnten insbesondere die Störfaktoren soziale Erwünschtheit und Rationalisierung zu fehlerhaften Daten führen. Würde das Vertrauen in eine zukünftige zielkonkordante Behandlung gemessen, wäre es schwierig, dies vom Vertrauen zu den Behandlungsteams im Allgemeinen zu differenzieren. Bei retrospektiver Erhebung könne es sein, dass der geäußerte Wille nicht mit dem Willen in dem Moment der Behandlung übereinstimme und durch die Erlebnisse verzerrt würde. Bei zeitgleicher Erhebung sei es möglich, dass die Befragten nicht wüssten, welche Behandlung sie erhielten und was deren Ziel sei. Für die Erhebung durch familiäre Betreuungspersonen würden viele weitere Schwierigkeiten hinzukommen, zum Beispiel die Beziehungsdynamik mit der betroffenen Person oder die Schwierigkeit, die eigene Meinung von der des:der Patient:in zu trennen.

Zu 2) Hierbei sei der Fokus auf den Sterbeprozess hervorzuheben, um ein komplettes Bild bezüglich der Ziele und Behandlungen zu erhalten. Dies gelte gerade auch dann, wenn sich diese im Rahmen des Sterbeprozesses ändern. Ebenso sei das Inklusionsmerkmal in die Studie, das Versterben, besonders eindeutig. Jedoch stehe diesen Vorteilen eine erhebliche Gefahr mehrerer Arten von Bias gegenüber, da diese Situationen besonders emotional und dynamisch erlebt und im Rückblick verändert bewertet werden könnten. Bei gemischten Erhebungen von Daten von lebenden und verstorbenen Patient:innen seien systematische Fehler möglich.

Zu 3) Diese Daten würden die erhaltene Behandlung häufig besser abbilden, und aufgrund der Vielfalt der Informationsquellen würden Wissenschaftler:innen ihre Erhebungsmethode besser an die jeweilige Quelle anpassen können.

Zu 4) Diese Art der Erhebung könne zwar Daten großer Populationen darstellen, jedoch fehle häufig die Differenziertheit, um patient:innenspezifische Aussagen machen zu können. Insbesondere Angaben zu Behandlungszielen fehlten in dieser Art der Daten, so dass diese nur Surrogatparameter sein könnten. (Kapitel [1.2.3.2](#)) Darüber hinaus sollte man bei Vergleichen dieser Studienergebnisse mit anderen Studien eine besondere Vorsicht walten lassen, da sich Populationen häufig erheblich unterscheiden würden und so kaum zu vergleichen seien. Ebenso sollten weitere demographische Informationen berichtet werden. Die Präferenzen von Minderheiten könnten auf dieser Ebene nicht erfasst werden.

Ernecoff et al. diskutieren, dass perspektivisch durch vermehrte Gespräche über Behandlungsziele und insbesondere ACP sowohl die Dokumentation als auch die Eindeutigkeit der Festlegungen zunehmen werden und die Limitationen der referierten Methoden so zumindest teilweise vermindert werden können. Darüber hinaus ermutigen sie Wissenschaftler:innen, bei der Wahl der Messverfahren die Vor- und Nachteile abzuwägen und die verwendeten Messverfahren genau zu erläutern sowie zu testen.

Turley et al.

Turley et al. veröffentlichen 2016 einen Artikel über einen automatisierten Erhebungsprozess von 3CP auf Basis von elektronischen Akteneinträgen.[187] Diese Erhebung wurde als Qualitätssicherung bei einem großen US-amerikanischen Gesundheitsanbieter, *Kaiser Permanente Southern California*, installiert. Die *Kaiser Permanente Southern California* hat ACP breitflächig und vernetzt im ambulanten und stationären Versorgungsbereich implementiert. Alle Behandlungsanlässe werden elektronisch

geführt, gescannte Dokumente mit den Präferenzen der Patient:innen, wie z.B. die POLST, werden in einer bestimmten Kategorie in der Datenbank abgespeichert. Auf der Basis einer Stichprobe von 421 Patient:innen wurde ein Informationsmodell entwickelt, welches an 294 Patient:innen getestet wurde:

Sie extrahierten 1.099 Vorausplanungsdokumente und konnten diese elektronisch niedergelegten Präferenzen in 15 sogenannte ACP-Optionen kategorisieren. Nur wenige Präferenzen konnten nicht in dieser Art generalisiert werden. Im Anschluss wurden mit Hilfe von klinischer Expertise ungenaue Angaben, wie sie in der POLST zu finden sind (vgl. oben die Kritik von Unroe et al.) mit den 15 ACP-Optionen verbunden, so dass ihnen ein definierter Wert zugewiesen wurde. In der Folge der Kodierung musste auf weitere Annahmen zurückgegriffen werden, da die Präferenzen in der POLST nicht eindeutig voneinander abzugrenzen sind. Die einzelnen Behandlungen wurden anhand von Kennzahlen für Medikation und Prozeduren abgebildet. Die 1,65 Millionen Behandlungen der Stichprobe bestanden aus 395 wiederkehrenden Ereignissen, die dann wiederum durch klinische Experten darauf untersucht wurden, ob diese mit ACP beeinflussbar wären. Es wurden 232 in solcher Art „ACP-sensitive“ Behandlungen extrahiert. Diese Behandlungen wurden dann für alle Teilnehmenden kodiert. Im Anschluss wurde die Konkordanz kalkuliert. Bei der Kalkulation blieben Diskonkordanzen unentdeckt, die auf Basis einer gewünschten, aber nicht durchgeführten (unterlassenen) Behandlung beruhen. Dies liegt daran, dass es anhand der zur Verfügung stehenden Daten nicht möglich ist zu unterscheiden, ob die Behandlung den Patient:innen vorenthalten wurde oder ob sie medizinisch nicht indiziert war (vergleiche oben Abschnitt Unroe et al.). Als Limitationen ihrer Arbeit diskutieren sie,

- die Annahmen, die sie machten, um die Präferenzen kategorisieren zu können,
- dass das Modell auf integrierten elektronischen Akten und
- auf ACP-Dokumentationen basiert, die elektronisch zur Verfügung stehen und aktuell sein müssen, und
- dass nur Daten von stationären Behandlungen in das Modell eingeflossen sind.

Trotz dieser Limitationen können somit in effektiver Weise große Datenmengen von Populationen gemessen werden. In Deutschland ist dies derzeit nicht anwendbar, da es kein derartiges elektronisches System gibt, welches sektorenübergreifend genutzt wird.

Turnbull/Hartog

Turnbull/Hartog haben 2017 für die Erhebung von 3CP auf der Intensivstation für Erwachsene einige weitere Herausforderungen beschrieben und einen konzeptuellen Entwurf gemacht.[175] Die Vorarbeiten von Sepuch, Ozanna, Winn und Unroe et al. werden nicht zitiert. Neben den Erkenntnissen, die bereits von den oben genannten Autor:innen beschrieben wurden, finden sich darin folgende ergänzenden methodischen Überlegungen:

- Es soll mit den Patient:innen oder ihren Vertreter:innen gemeinsam entschieden werden, welche Entscheidungen nicht „präferenzsensibel“ sind. Als Beispiel nennen sie die Einstellungen einer Beatmungsmaschine. Diese Einstellungen werden in den meisten Fällen den Ärzt:innen überlassen.
- Sie empfehlen die Kalkulation der Inzidenz als die Anzahl der übereinstimmenden Behandlungen pro 100 präferenzsensiblen Entscheidungen, um eine Vergleichbarkeit bei unterschiedlicher Verteilung dieser Entscheidungen zwischen den Einrichtungen zu erhalten.

- Die Datenerheber:innen sollen für diese Tätigkeit geschult sein und nach ihrer Urteilssicherheit gefragt werden, um Sensitivitätsanalysen leiten zu können.

Bei Turnbull und Hartog wird offenkundig, was bereits Unroe et al. diskutiert haben: Eine Orientierung an zu weit gefassten Zielen von Patient:innen, die sich nur mit großem Interpretationsspielraum in medizinische Behandlungen umsetzen lassen, ist in konkreten Behandlungssituationen vielfach wenig hilfreich, hier speziell im intensivmedizinischen Kontext. Die Autor:innen stellen in der Erhebung von 3CP die Frage, ob das Ziel potentiell in der Situation der Patient:innen überhaupt erreichbar gewesen wäre. Mit dieser Frage heben die Autorinnen einen wichtigen Punkt hervor, den auch Unroe et al. bereits beschrieben haben: dass nicht indizierte Behandlungen in den Quellen erst identifiziert werden müssen, damit zwischen nicht indiziert und nicht übereinstimmend unterschieden werden kann. In den Ausführungen von Turnbull/Hartog wird deutlich, dass sich die Messung von 3CP in dem Setting der Intensivmedizin nicht viel von anderen Settings unterscheidet, sondern vielfach die gleichen Herausforderungen gelöst werden müssen.

Halpern

Halpern veröffentlichte 2019 einen weiteren methodischen Beitrag zur Erhebung von *goal-concordant care*.^[179] Hierin zitiert er die Vorarbeiten von Sepucha, Ozanna und Winn nicht. Er beschrieb drei Herausforderungen in der Messung von 3CP:

- (1) Häufig gäbe es keine zur Verfügung stehenden, z.B. dokumentierten Baselinepräferenzen, die die Wissenschaftler:innen verwenden könnten.
- (2) Die Ziele der Patient:innen könnten sich mit der Zeit ändern.
- (3) Patient:innenbefragungen bezüglich der Übereinstimmung der erhaltenden Therapie mit ihren Zielen unterlägen Verzerrungen und würden meist positiv ausfallen. Personalbefragungen unterlägen häufig einem Recall-Bias.

Halpern formulierte folgende Empfehlungen:

- Eine Baselineerhebung der Behandlungsziele und Behandlungen soll möglichst objektiv erfolgen. Die Behandlungen sollen erhoben werden, ohne dass die Erheber:innen wissen, welche Ziele die Patient:innen hatten. Weder Patient:innen noch Behandlungsteams sollen bestimmen, ob eine Behandlung übereinstimmend ist/war, dies soll ein:e unabhängige:r Gutachter:in beurteilen. Diese:r soll die erhaltene Behandlung übergeordneten Zielen, wie z.B. *comfort care*, zuordnen.
- Die Behandlungsziele der Patient:innen sollen kurz vor dem Assessment des:der unabhängigen Gutachters:in erhoben werden.

Er schlägt folgende Abfolge vor:

- 1) Eine Erhebung aus elektronischen Akten zum Zeitpunkt des Studieneinschlusses mittels Patienten:inverfügungen oder Dokumentationen von Gesprächsprozessen, in der die gewünschten Behandlungsziele ermittelt wurden.
 - Wenn eine schriftliche Dokumentation vorliegt, sollen die Inhalte in vordefinierte Kategorien von Behandlungszielen übersetzt werden. Einschränkend zu diesem Vorgehen bemerkt er, dass die Ziele der Patient:innen nicht in die vordefinierten Kategorien passen oder die Patient:innen mehrere widerstreitende Ziele haben könnten.
 - Wenn eine schriftliche Dokumentation nicht vorliegt oder vor zu langer Zeit gemacht wurde, sollen die Kliniker:innen im Zuge der Studie beginnen, die

Patient:innenziele zu erheben und zu dokumentieren. Einschränkend hierbei sei, dass dies im Forschungssetting nicht immer möglich ist.

- 2) Im Anschluss soll eine Aktenrecherche durchgeführt werden, ohne die unter (1) erhobenen Ziele der Patient:innen zu kennen. Hierbei soll klassifiziert werden, welches dokumentierte Behandlungsziel verfolgt wird. Es soll auf das Resultat der Behandlung geachtet werden und nicht, ob die Behandlung dem entsprechenden Ziel der Patient:innen entsprochen hat.
- 3) In der Auswertung dieser Daten soll die Übereinstimmung zwischen den dokumentierten Zielen der Patient:innen und den erhobenen Zielen der Behandlungen in die Kategorien, vorhanden, nicht vorhanden oder unsicher eingestuft werden. Als weitere Evaluation können die Betreuungspersonen in gleicher Weise die Behandlungsübereinstimmung einstufen, wobei die oben benannten Herausforderungen nicht gelöst wären. Ebenso sollen die Zeiträume zwischen der Erhebung der Behandlungsziele der Patient:innen und den Zielen der durchgeführten Behandlungen betrachtet werden, um bestimmen zu können, wie robust die Ergebnisse sind.

Ehe diese Lösung jedoch angewendet werden kann, müssen nach Halpern folgende Voraussetzungen erfüllt sein:

- Datenerheber:innen müssen geschult werden, um die Behandlungsziele kategorisieren zu können, wohingegen Kliniker:innen dies ohne Schulung könnten.
- Empirische Studien werden gebraucht, um Outcomes zu definieren, die mit den Zielfestlegungen korrespondieren, und um einen sinnvollen zeitlichen Abstand zu definieren, der zwischen Zielfestlegung und Behandlung bestehen soll. Darüber hinaus sei notwendig zu wissen, wie häufig die Datenerheber:innen die Option „unsicher“ wählen würden bzw. wie oft eine Übereinstimmung auch dann gegeben ist, wenn keine Intervention erfolgte, um den Nutzen dieser Methode besser einstufen zu können.
- Algorithmen für die Suche der Behandlungsziele in elektronischen Akten würde den erforderlichen Ressourceneinsatz verringern.

Bisherige Messverfahren in ACP-Studien

Bereits seit den 1990er Jahren wurde die Konsistenz in unterschiedlichen Varianten in ACP-Studien erhoben und publiziert. Diese Arbeiten finden sich nur zu einem sehr kleinen Anteil in den oben referierten Reviews bzw. methodischen Überlegungen wieder und verwiesen ihrerseits selbst häufig nicht auf die methodischen Übersichtsarbeiten. In [Tabelle 1-3](#) findet sich eine Übersicht von 25 Publikationen, in denen im Kontext einer ACP-(Teil-)Intervention die Messung von 3CP berichtet wurde. Die Arbeiten wurden durch eine auf die Datenbank Pubmed beschränkte Literaturrecherche nach den Stichworten *goal-concordant care*, *consistency*, *congruency* und *advance care planning* in Title/Abstract sowie einem Schneeballsystem nach Zitationen recherchiert.

Diese Publikationen sind zwischen 1998 und 2021 erschienen; 20 wurden in den USA durchgeführt [14, 87, 186, 188-204], zwei in Australien [205, 206], je eine in Brasilien [207], Kanada [208] und der Schweiz [173]. 15 der Publikationen waren randomisiert-kontrollierte Studien [173, 190, 192-195, 197, 199-202, 204-206, 208], vier prospektive [188, 196, 198, 203], vier retrospektive Kohorten-Studien [14, 87, 186, 189].

Als Beobachtungseinheit galten in zehn Studien lebende [190, 192, 194, 195, 197-199, 203, 207, 208], in neun Studien verstorbene [14, 186, 189, 193, 196, 201, 202, 205, 206] und in sechs Studien sowohl lebende als auch verstorbene Studienteilnehmende [87, 173, 188, 191, 200, 204]. Das ist insofern relevant, als dass die Studien mit ausschließlich verstorbenen Studienteilnehmenden keinen

Einblick in die Beachtung der Präferenzen geben, wenn eine Person die durchgeführten Behandlungen erwünscht oder unerwünscht überlebte. Dies kann zu einem verzerrten Bild führen und unterstützt die Verengung von ACP als einem Instrument für das Ende des Lebens. In 13 Publikationen wurde über schwerkranke Patient:innen berichtet, die entweder eine Herzschwäche [195] und [192, 193]/oder Nierenschwäche (inkl. Dialyse [194, 196, 197]), eine fortgeschrittene Tumorerkrankung [201, 202, 206] oder eine andere Erkrankung mit positiver Zwölf- oder 18-Monats-*surprisequestion* hatten [173, 199, 207] oder die im Hospiz waren [186]. Mit der *surprisequestion* wird meist Gesundheitsfachpersonal befragt, ob es überrascht wäre, wenn die betreffende Person in den nächsten x Monaten versterben würde.[209] Darüber hinaus wurden neun Studien mit älteren bzw. geriatrisch erkrankten Studienteilnehmenden durchgeführt [190, 205, 208], davon sechs in Pflegeeinrichtungen [87, 188, 189, 191, 203, 204], und fünf hiervon betrachteten sowohl lebende als auch verstorbene Bewohner:innen. Eine Publikation berichtet von Studienteilnehmenden mit amyotropher Lateralsklerose [198], eine andere berichtet von Personen einer ganzen Region, jedoch wurden in diesem Fall nur die Daten der verstorbenen Personen ausgewertet [14].

Untersucht wurde die Übereinstimmung von Präferenzen und durchgeführter Behandlungen in 14 Studien [14, 87, 173, 186, 188, 189, 191, 193, 196, 200, 202, 204-206], hypothetischer Behandlung in acht Studien (Messung der Übereinstimmung zwischen Vertreterwissen und Patient:innenpräferenz) [173, 190, 192, 194, 197-199, 208], und in je einer Studie wurden die Präferenzen verglichen mit

- der vermuteten Patient:inpräferenz von Vertreter:innen (nicht anhand hypothetischer Behandlungsszenarien), Ärzt:innen bzw. vordefinierten Behandlungszielen [201],
- Patient:inpräferenzen in der Behandlungssituation bei Einwilligungsfähigkeit [196],
- Patient:inpräferenzen im Zuge eines Überprüfungsgesprächs nach ACP-Standard [203],
- Patient:inpräferenzen in ACP-Gesprächsnotizen [207],
- Vertreter:inentscheidungen in der Behandlungssituation bei Einwilligungsunfähigkeit [196],
- in der Behandlungssituation, in der der:die Patient:in anfangs noch selbst einwilligen konnte und der:die Vertreter:in erst später weitere Entscheidungen für sie treffen musste [196] und
- Präferenzen der Ärzt:innen, wenn sie in der Situation der Patient:innen wären [195].

Es gab fünf Studien, die die Übereinstimmung zwischen verschiedenen Variablen (in der Tabelle mit Großbuchstaben dargestellt) maßen, um die Entscheidungsprozesse und Barrieren besser zu verstehen.[173, 196, 200, 202, 210] In einer Studie war die Beschreibung der Messung nicht ausreichend, um sie für die hier vorgelegte Darstellung auszuwerten.[200]

Zur Erhebung der Patient:inpräferenzen wie auch der Behandlungen wurden in jeweils sieben Studien mehrere Quellen untersucht.[14, 173, 191, 193, 196, 202, 205] Hierzu gehören die Patient:innen selbst im Rahmen von Interviews, die Angehörigen, Vertreter:innen, Instrumente wie Notfallbögen oder Patienten:inverfügungen, hypothetische Szenarien, eine Auswahl vordefinierter Behandlungsziele und weitere medizinische Akten. In sieben Studien mit nur einer Quelle für die Präferenzen [190, 192, 194, 196, 199, 208] bzw. Behandlungen [190, 192, 194, 197-199, 208] wurden für beide Variablen hypothetische Szenarien untersucht, in sechs Studien wurden Notfallbögen für die Erhebung der Präferenzen genutzt [87, 186, 188, 189, 203, 207], dreimal wurden ausschließlich Angehörige hierzu befragt [200, 204, 206] und je einmal wurde eine Aktenrecherche [211] bzw. vorgegebene Behandlungsziele [201] verwendet. Bei der Erhebung der Behandlungen mit nur einer Quelle wurde fünfmal eine Aktenrecherche durchgeführt [87, 173, 186, 189, 202, 206] und dreimal

Angehörige interviewt [200, 204, 206], darüber hinaus wurden je einmal ACP-Gesprächsbegleitungen [203], ACP-Eintragungen [207] und vordefinierte Behandlungsziele genutzt [201].

Bisherige Messverfahren in ACP-Studien in Pflegeeinrichtungen

Je zwei der sechs Studien in Pflegeeinrichtungen waren prospektive [188, 203] bzw. retrospektive Kohorten-Studien [87, 189], je eine war eine cluster-randomisierte kontrollierte bzw. nicht-randomisierte kontrollierte Studie [191, 204]. Letztere wurde in einer Pflegeeinrichtung auf unterschiedlichen Wohnbereichen durchgeführt. In fünf der sechs in Pflegeeinrichtungen durchgeführten Studien wurde die Übereinstimmung der Präferenzen mit der durchgeführten Behandlung untersucht [87, 188, 189, 191, 204], in einer wurden die Präferenzen in der POLST mit den Präferenzen in einem Überprüfungsgespräch nach ACP-Standard geprüft [203]. In zwei der Studien wurde eine Aktenrecherche [87, 189], in je einer Studie Interviews mit Angehörigen [204] bzw. dem Personal [191] und einmal eine Kombination von Aktenrecherche und Interviews mit dem Personal [188] als Quelle für die durchgeführte Behandlung gewählt. Die Patient:innenpräferenz wurde in vier Studien der in der Akte hinterlegten POLST entnommen [87, 188, 189, 203], einmal war ein Interview mit den Angehörigen die Quelle [204] und in einem Fall wurde ein Kombination aus Akte (inkl. POLST) und einem Interview mit den Angehörigen bei Einwilligungsunfähigkeit gewählt [191].

Song et al. führten nach der Hauptanalyse einer randomisiert-kontrollierten ACP-Studie Sekundäranalysen hinsichtlich verschiedener methodischer Konstrukte von 3CP durch und zeigten so, welche erheblichen Einfluss diese differierenden Methoden auf die Aussagen haben.[196] Die Autor:innen heben hervor, wie komplex der ACP-Prozess ist und wie detailliert eine Erhebung von 3CP sein sollte, um verschiedene Ebenen des Prozesses nachvollziehen zu können. Über die durch andere Autor:innen bereits benannten Herausforderungen hinaus empfehlen sie,

- in der Auswertung zu berücksichtigen, ob die Patient:innen in dem Moment der Entscheidung einwilligungsfähig waren und sie sich entgegen ihrer dokumentierten Präferenzen entschieden haben, so dass dies als Grund für die Inkonsistenz zu der Dokumentation klar wird und somit als übereinstimmend mit dem Patient:innenwillen gewertet werden kann.
- zu unterscheiden, ob sich der:die Vertreter:in oder das Behandlungsteam über den Patient:innenwillen hinwegsetzte, um Schlussfolgerungen für Barrieren der ACP-Intervention ziehen zu können.

Autor:innen	Titel	Jahr	Land	Studiendesig n	Studien- teilnehme nde	Präferenz (Definition/Quelle)	Behandlung (Definition/Quelle)
Hammes BJ, Rooney BL	Death and End-of-Life Planning in One Midwestern Community	1998	USA, Wisconsin	Retrospektive Kohortenstu- die	Verstorbene	Pat.-Präferenz: 1) dokumentiert in Akte 2) berichtet durch 2. Person	Durchgeführte Behandlung vor Versterben: 1) Akte, 2-4) Interview Ärzt:innen/ Vertreter:innen/Angehörige
Tolle SW, Tilden VP, Nelson CA, Dunn PM	A Prospective Study of the Efficacy of the Physician Order Form for Life-Sustaining Treatment	1998	USA, Oregon	Prospektive Kohortenstu- die	Lebende u. Verstorbene	Pat.-Präferenz bzgl. Reanimation: dokumentiert in POLST in Akte (<i>"Do-Not-Resuscitate"</i> oder <i>"transfer only if comfort measures fail"</i>)	Durchgeführte Behandlung: 1) Akte, 2) Interview Personal
Lee MA, Brummel-Smith K, Meyer J, Drew N, London MR	Physician orders for life- sustaining treatment (POLST): outcomes in a PACE program. Program of All-Inclusive Care for the Elderly	2000	USA, Oregon	Retrospektive Kohortenstu- die	Verstorbene	Pat.-Präferenz: dokumentiert in POLST in Akte	Durchgeführte Behandlung: Akte (kategorisiert nach POLST)
Schwartz CE, Wheeler HB, Hammes B, Basque N, Edmunds J, Reed G, Ma Y, Li L, Tabloski P, Yanko J	End-of-Life Working Group. Early intervention in planning end-of-life care with ambulatory geriatric patients: results of a pilot trial	2002	USA, Messa- chusetts	Randomisiert kontrollierte Studie	Lebende	Pat.-Präferenz: Festlegung von Behandlungszielen in definierten Szenarien im Studienkontext	Hypothetische Behandlung: Wiedergabe von Behandlungszielen der Patient:innen in definierten Szenarien im Studienkontext, zeitgleich zu Präferenzen

Autor:innen	Titel	Jahr	Land	Studiendesig n	Studien- teilnehme nde	Präferenz (Definition/Quelle)	Behandlung (Definition/Quelle)
Morrison RS, Chichin E, Carter J, Burack O, Lantz M, Meier DE	The effect of a social work intervention to enhance advance care planning documentation in the nursing home	2005	USA, New York	<i>controlled clinical trial</i>	Lebende u. Verstorbene	Pat.-Präferenz für definierte Behandlungen (Reanimation, künstliche Flüssigkeits- u. Ernährung, Antibiotika und Krankenseinweisung) laut Ersterhebung oder dokumentierter Änderungen: 1) Akte 2) Interview Vertreter:innen/Angehörige bei Einwilligungsunfähigkeit	Durchgeführte definierte Behandlungen (Reanimation, künstliche Flüssigkeits- u. Ernährungsgabe, Antibiotika, Krankenseinweisungen): Interview Personal
Hickman SE, Nelson CA, Moss AH, Hammes BJ, Terwilliger A, Jackson A, Tolle SW	Use of the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) paradigm program in the hospice setting	2009	USA, Oregon, Wisconsin, West Virginia	Retrospektive Kohortenstu- die	Verstorbene	Pat.-Präferenz: dokumentiert in POLST in Akte	Durchgeführte Behandlung: Akte
Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W	The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial	2010	Australia, Victoria	Randomisiert kontrollierte Studie	Verstorbene	Pat.-Präferenz: 1) Akte 2) Interview Angehörige 3) Fragebogen Patient:innen oder Angehörige Verstorbener	Durchgeführte Behandlung: 1) Akte 2) Interview Angehörige 3) Fragebogen Patient:innen oder Angehörige Verstorbener
Kirchhoff KT, Hammes BJ, Kehl KA, Briggs LA, Brown RL	Effect of a disease- specific planning intervention on surrogate understanding of patient	2010	USA, Wisconsin	Randomisiert kontrollierte Studie	Lebende	Pat.-Präferenz: Festlegung von Behandlungszielen in 3 definierten Szenarien im Studienkontext	Hypothetische Behandlung: Wiedergabe von Behandlungszielen der Patient:innen in 3 definierten Szenarien im Studienkontext

Autor:innen	Titel	Jahr	Land	Studiendesig n	Studien- teilnehme nde	Präferenz (Definition/Quelle)	Behandlung (Definition/Quelle)
	goals for future medical treatment						
Hickman SE, Nelson CA, Moss AH, Tolle SW, Perrin NA, Hammes BJ	The consistency between treatments provided to nursing facility residents and orders on the physician orders for life-sustaining treatment form	2011	USA, Oregon, Wisconsin, West Virginia	Retrospektive Kohortenstudie	Lebende u. Verstorbene (50 %/50 %)	Pat.-Präferenz: dokumentiert in POLST in Akte	Durchgeführte Behandlung: Akte
Kirchhoff KT, Hammes BJ, Kehl KA, Briggs LA, Brown RL.	Effect of a disease-specific advance care planning intervention on end-of-life care	2012	USA, Wisconsin	Randomisiert kontrollierte Studie	Verstorbene	Pat.-Präferenz: 1) dokumentiert in <i>Statement of Treatment Preferences</i> (4 Szenarien) 2) Interview mit Vertreter:innen nach Versterben 3) Akte nach Versterben	Durchgeführte Behandlung: 1) Akte 2) Interview Vertreter:innen
Song MK, Ward SE, Fine JP, Hanson LC, Lin FC, Hladik GA, Hamilton JB, Bridgman JC	Advance care planning and end-of-life decision making in dialysis: a randomized controlled trial targeting patients and their surrogates alone, with blinded outcome assessments.	2015	USA, North Carolina	Randomisiert kontrollierte Studie	Lebende	Pat.-Präferenz: Festlegung von Behandlungszielen in 2 definierten Szenarien im Studienkontext durch Patient:innen	Hypothetische Behandlung: Wiedergabe von Behandlungszielen der Patient:innen in 2 definierten Szenarien im Studienkontext, zeitgleich zu Präferenzen

Autor:innen	Titel	Jahr	Land	Studiendesig n	Studien- teilnehmen de	Präferenz (Definition/Quelle)	Behandlung (Definition/Quelle)
Bravo G, Trottier L, Arcand M, et al.	Promoting advance care planning among community-based older adults: a randomized controlled trial	2016	Canada, Quebec	Randomisiert kontrollierte Studie	Lebende	Pat.-Präferenz: Festlegung von Behandlungszielen in definierten Szenarien im Studienkontext durch Patient:innen	Hypothetische Behandlung: Wiedergabe von Behandlungszielen der Patient:innen in definierten Szenarien im Studienkontext durch Vertreter:innen, zeitgleich zu Präferenzen
El-Jawahri A, Paasche-Orlow MK, Matlock D, et al.	Randomized, controlled trial of an advance care planning video decision support tool for patients with advanced heart failure	2016	USA	Randomisiert kontrollierte Studie	Lebende	Pat.-Präferenz als allgemeine Therapieziele und bzgl. Reanimation/Intubation: Fragebogen Patient:innen	Nicht Behandlung, sondern Ärzt:innen-Präferenz als allgemeine Therapieziele und bzgl. Reanimation/Intubation, wenn sie in der Situation der Patient:innen wären: Fragebogen Ärzt:innen
Song MK, Ward SE, Hanson LC, Metzger M, Kim S	Determining Consistency of Surrogate Decisions and End-of-Life Care Received with Patient Goals-of-Care Preferences	2016	USA, North Carolina	Prospektive Kohortenstu- die	Verstorbene	A) Pat.-Präferenz: Festlegung von Behandlungszielen in definierten Szenarien im Studienkontext durch Patient:innen B) wie A) C) Aktuelle Pat.-Präferenz in durchgeführter <i>end of life</i> Behandlungssituation: 1) Akte 2) Interviews mit Vertreter:in D) wie C)	A) Nicht Behandlung, sondern Entscheidung der Vertreter:innen in der Behandlungssituation B) nicht Behandlung, sondern Entscheidung Patient:in in realer Behandlungssituation C) nicht Behandlung, sondern Entscheidung Vertreter:in in späterer, realer Behandlung D) durchgeführte Behandlung A-D: 1) Akte 2) Interviews mit Vertreter:in

Autor:innen	Titel	Jahr	Land	Studiendesig n	Studien- teilnehmen de	Präferenz (Definition/Quelle)	Behandlung (Definition/Quelle)
Song MK, Ward SE, Lin FC, Hamilton JB, Hanson LC, Hladik GA, Fine JP	Racial differences in outcomes of an advance care planning intervention for dialysis patients and their surrogates	2016	USA, North Carolina	Randomisiert kontrollierte Studie	Lebende	Pat.-Präferenz: Festlegung von Behandlungszielen in 2 definierten Szenarien im Studienkontext durch Patient:innen	Hypothetische Behandlung: Wiedergabe von Behandlungszielen der Patient:innen in 2 definierten Szenarien im Studienkontext, zeitgleich zu Präferenzen
Levi, B. H., Simmons, Z., Hanna, C., Brothers, A., Lehman, E., Farace, E., Bain, M., Stewart, R., & Green, M. J.	Advance care planning for patients with amyotrophic arterial sclerosis	2017	USA, Hershey	Prospektive Kohortenstudie	Lebende	Pat.-Präferenz bzgl. definiertem Behandlungsplan für hypothetische Behandlungssituationen	Hypothetische Behandlung: Festlegung von Behandlungen für hypothetische Behandlungen durch Behandlungsteam
Hanson LC, Zimmerman S, Song MK, et al.	Effect of the goals of care intervention for advanced dementia: a randomized clinical trial	2017	USA, North Carolina	Randomisiert kontrollierte Studie	Lebende u. Verstorbene	Pat.-Präferenz: Interview mit Angehörigen	Durchgeführte Behandlung: Interview mit Angehörigen
Green MJ, Van Scoy LJ, Foy AJ, Stewart RR, Sampath R, Schubart JR, Lehman EB, Dimmock AEF, Bucher AM, Lehmann LS,	A Randomized Controlled Trial of Strategies to Improve Family Members' Preparedness for Surrogate Decision-Making	2018	USA, Pennsylvania	Randomisiert kontrollierte Studie	Lebende	Pat.-Präferenz: Festlegung von Behandlungszielen in definierten Szenarien im Studienkontext durch Patient:innen	Hypothetische Behandlung: Wiedergabe von Behandlungszielen der Patient:innen in definierten Szenarien im Studienkontext durch Vertreter:innen, zeitgleich zu Präferenzen

Autor:innen	Titel	Jahr	Land	Studiendesig n	Studien- teilnehmen de	Präferenz (Definition/Quelle)	Behandlung (Definition/Quelle)
Harlow AF, Yang C, Levi BH							
Johnson SB, Butow PN, Bell ML, Detering K, Clayton JM, Silvester W, Kiely BE, Clarke S, Vaccaro L, Stockler MR, Beale P, Fitzgerald N, Tattersall MHN	A randomised controlled trial of an advance care planning intervention for patients with incurable cancer	2018	Australia, Victoria, New South Wales	Randomisiert kontrollierte Studie	Verstorbene	Pat.-Präferenz: A) Interview mit Angehörigen B) Akte	Durchgeführte Behandlung: A) Interview mit Angehörigen B) Akte
Krones T, Budilivschi A, Karzig I, Otto T, Valeri F, Biller- Andorno N, Mitchell C, Loupatatzis B.	Advance care planning for the severely ill in the hospital: a randomized trial	2018	Schweiz, Zürich	Randomisiert kontrollierte Studie	Lebende u. Verstorbene	Pat.-Präferenz: 1) Interview Patient:innen 2) Akte	A) Hypothetische Behandlungen: 1 und 2) Interview Vertreter:innen/Ärzt:innen B) durchgeführte Behandlung: Akte
Walling AM, Sudore RL, Bell D, Tseng CH, Ritchie C, Hays RD, Gibbs L,	Population-Based Pragmatic Trial of Advance Care lanning in Primary Care in the	2019	USA, California	Randomisiert kontrollierte Studie	Lebende u. Verstorbene	A) Pat.-Präferenzen: Interview Angehörige B und C) nicht ausreichend dargestellt	A) Durchgeführte Behandlung vor Versterben: Interview Angehörige, B und C) nicht ausreichend dargestellt

Autor:innen	Titel	Jahr	Land	Studiendesig n	Studien- teilnehmen de	Präferenz (Definition/Quelle)	Behandlung (Definition/Quelle)
Rahimi M, Sanz J, Wenger NS	University of California ealth System						
Bernacki R, Paladino J, Neville BA, Hutchings M, Kavanagh J, Geerse OP, Lakin J, Sanders JJ, Miller K, Lipsitz S, Gawande AA, Block SD.	Effect of the Serious Illness Care Program in Outpatient Oncology A Cluster Randomized Clinical Trial	2019	USA, Massachus etts	Randomisiert kontrollierte Studie	Verstorbene	Pat. Präferenz: Gewichtung von 9 vorgegebenen Behandlungszielen durch Patient:innen	Verfolgte Behandlungsziele bei therapiebedürftiger Erkrankung: Befragung Vertreter:innen bzgl. der 5 wichtigsten von Patient:innen festgelegten Ziele
Schubart JR, Levi BH, Bain MM, Farace E, Green MJ.	Advance Care Planning Among Patients With Advanced Cancer	2019	USA, Pennsylva nia	Randomisiert kontrollierte Studie	Verstorbene	A) Pat.-Präferenzen: 1) Befragungsbogen und Interviews mit Patient:innen, 2) Akte inkl. Patienten:inverfügung B) Pat.-Präferenzen: Patienten:inverfügung C) Pat.-Präferenzen: Letztes Studien-Interview mit Patient:innen	A) Nicht Behandlung, sondern Pat.-Präferenz: 1) Interview Ärzt:innen 2) Interview Angehörige B und C) durchgeführte Behandlung: Akte zusätzlich: Hatten Ärzt:innen und Angehörige das Gefühl, dass die Behandlung übereinstimmend war?

Autor:innen	Titel	Jahr	Land	Studiendesig n	Studien- teilnehmen de	Präferenz (Definition/Quelle)	Behandlung (Definition/Quelle)
Hickman SE, Torke AM, Sachs GA, Sudore RL, Tang Q, Bakoyannis G, Smith NH, Myers AL, Hammes BJ	Do Life-sustaining Treatment Orders Match Patient and Surrogate Preferences? The Role of POLST	2020	USA, Indiana	Prospektive Kohortenstu- die	Lebende	Pat.-Präferenzen: POLST in Akte	Nicht Behandlung sondern Pat.-Präferenzen: erhoben durch ACP- Gesprächsbegleitung nach <i>Respecting Choices Advanced Steps</i>
Lovadini GB, Fukushima FB, Schoueri JFL, Reis RD, Fonseca CGF, Rodriguez JJC, Coelho CS, Neves AF, Rodrigues AM, Marques MA, Bassett R, Steinberg KE, Moss AH, Vidal EIO	To What Extent Do Physician Orders for Life- Sustaining Treatment (POLST) Reflect Patients' Preferences for Care at the End of Life?	2021	Brasilien	Querschnitts- studie	Lebende	Pat.-Präferenzen: POLST-Festlegung (<i>POLST- Gespräche nach den Standards von Coalition for Compassionate Care of California</i>)	Nicht Behandlung sondern, Pat.-Präferenzen: ACP-Akteneintrag (ACP- Gespräche nach Sudore und Fried)

Abschluss Tabelle 1-3

Tabelle 1-3 3CP: Ergebnisse einer Literaturrecherche zu ACP-Studien (Gesamte Programme oder nur Teile eines ACP-Programmes, in denen 3CP gemessen wurde). Legende: ACP: *advance care planning*, Pat.: Patient:innen, POLST: *Physician Order of Life-Sustaining Treatment*

Ergebnisse von 3CP-Erhebungen in ACP-Studien

Houben et al. führten 2014 einen systematischen Review und eine Metaanalyse bezüglich der Effektivität von ACP in unterschiedlichen Settings durch. [212] Die Definition und Suchstrategie von ACP wurde hierbei weit gefasst und umfasste auch Studien, die gemäß der beschriebenen internationalen Konsensusdefinitionen nicht als ACP-Studie bewertet würden.[116, 213] Es wurden drei Studien eingeschlossen, die Patienten:inverfügungen im Sinne der Konsensdefinitionen von ACP mit einem kommunikativen Prozess verbanden.[191, 193, 205] Für das Outcome 3CP inkludierten sie diese drei Studien in die Metaanalyse und fanden eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für eine deutlich höhere Übereinstimmung in der Interventionsgruppe gegenüber der Kontrollgruppe (OR 4.66; 95 %-KI 1.20-18.08; P= .03).

In McMahan et al. *scoping review* von 2020 wurde der Nutzen von ACP untersucht, um vielversprechende Interventionen und Outcomes zu identifizieren.[120] Hinsichtlich 3CP berichteten sie von einer von zehn inkludierten Studien, die die Konsistenz verbesserte. Da nur fünf Literaturquellen benannt wurden, wovon zwei einen eher positiven Effekt auf 3CP in der Originalpublikation beschreiben [193, 205], bleibt unklar, worauf dieser Schluss beruht. Bezüglich der Übereinstimmung der Präferenzen der Vorausplanenden mit dem diesbezüglichen Wissen ihrer Vertreter:innen oder Ärzt:innen fand sich in sieben von acht Studien ein positiver Effekt.[192, 194-196, 204, 208, 214] In der Original-Publikation von Song et al. wird ausschließlich für die Subgruppe von US-Amerikaner:innen mit afrikanischer Abstammung ein positiver Effekt messbar.[197]

Die Ergebnisse der 25 in [Tabelle 1-3](#) methodisch beschriebenen Studien finden sich überwiegend in den drei letztgenannten Reviews wieder, jedoch wurden sie in keiner der Arbeiten komplett ausgewertet, so dass die Ergebnisse in der Folge kurz dargestellt werden. Von den 25 Studien ist eine noch nicht abschließend publiziert, so dass keine Ergebnisse berichtet werden können. 18 der Publikationen wiesen eine positive, teils nicht signifikante Tendenz auf die Behandlungskonsistenz (3CP) nach.[14, 87, 186, 188-196, 198, 199, 203-205, 207] Dies beinhaltet sowohl hohe Raten der Übereinstimmung in Kohorten-Studien als auch Gruppenunterschiede in randomisiert kontrollierten Studien. In fünf Studien wurde kein Effekt gemessen [173, 201, 202, 206, 208] bzw. nur ein Effekt auf die Übereinstimmung der Präferenz des Sterbeortes [173].

Ergebnisse der 3CP Erhebungen in ACP-Studien in Pflegeeinrichtungen

Martin et al. publizierten 2016 einen systematischen Review hinsichtlich der Effekte von ACP mit Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen.[140] Sie stellten fest, dass die Behandlungskonsistenz (3CP) in der ACP-Gruppe sich um 13-29 % erhöhte.[141, 188, 191, 215] Dies ist besonders eindrücklich für die Präferenzen bezüglich eines Reanimationsversuches zu verzeichnen [188, 216], für die Festlegung einer Antibiotikatherapie sind die Wünsche seltener umgesetzt worden [216]. Dies zeigte sich in weniger ausgeprägter Weise auch bei Lee et al. [189]. Hanson et al. berichteten darüber hinaus, eine signifikante Steigerung der ACP-Effekte auf 3CP bei der neun Monate nicht jedoch der drei Monate später erfolgten Follow-Up-Erhebung von 133 [88.4 %] (Interventionsgruppe) vs. 108 [71.2 %] (Kontrollgruppe), P = 0,001.[204]

1.3 Ziel und Fragestellungen der Arbeit

Nach der Einführung des § 132g SGB V in Einrichtungen der stationären Seniorenpflege und der Eingliederungshilfe stellt sich für die kommenden Jahre die Frage nach der Wirksamkeit dieser Maßnahme. Mit der vorliegenden Arbeit soll mit Hilfe aktueller Daten der Status quo der Vorausplanung und Behandlungskonsistenz erhoben und dadurch eine Vergleichsbasis (Baseline) für künftige Erhebungen zur Wirksamkeit des § 132g SGB V zur Verfügung gestellt werden. Dazu werden Outcomes gewählt, die auf einem international entstandenen Konsensus-Papier für Outcomes und Outcomekonstrukte von ACP beruhen.[100] Sie bilden zum einen Indikatoren für das Ausmaß invasiver Behandlungen von Bewohner:innen in Pflegeeinrichtungen ab und zeigen zum anderen die Nutzung von Vorausplanungsinstrumenten durch Bewohner:innen in Pflegeeinrichtungen als Indikator der gelebten Selbstbestimmung in Situationen der Einwilligungsunfähigkeit auf. Hiermit können Hinweise förderlicher und hinderlicher Einrichtungs- bzw. Bewohnendencharakteristika für eine Kultur der Selbstbestimmung auch in medizinischen Krisen mit Einwilligungsunfähigkeit in Pflegeeinrichtungen untersucht werden. Durch eine feingliedrige Untersuchung der Übereinstimmung von Behandlungspräferenzen und durchgeführten Behandlungen sowie der zugrundeliegenden Behandlungsentscheidungsprozesse in potentiell lebensbedrohlichen Ereignissen soll die Arbeit darüber hinaus erstmals in Deutschland eruieren, inwiefern Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen derzeit gemäß ihres (mutmaßlichen) Willens behandelt werden. Weiterhin hilft diese Untersuchung zu ergründen, wie groß die Diskrepanz zwischen gelebter Praxis und ethisch-rechtlichem Anspruch ist und was ACP-Programme bzw. Implementierungen nach § 132g SGB V zu leisten haben.

1.3.1 Im Einzelnen werden folgende Fragestellungen verfolgt:

1.3.1.1 Behandlungsentscheidungen

- ☞ Wie häufig werden ausgewählte Behandlungsentscheidungen (Hospitalisierungen, perkutane endoskopische Gastrostomien und Reanimationsversuche) in Pflegeeinrichtungen getroffen?

1.3.1.2 Versterben und Sterbeort von Bewohner:innen

- ☞ Wie häufig sterben Bewohner:innen in Pflegeeinrichtungen und wie viele davon in den Pflegeeinrichtungen?

1.3.1.3 Vorausplanungsinstrumente

- ☞ Wie häufig liegen Vorausplanungsinstrumente (Patienten:inverfügungen, Vertreter:indokumentation, Notfallbögen und Vorsorgevollmachten) bei Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen vor?
- ☞ Gibt es Zusammenhänge zwischen vordefinierten Pflegeeinrichtungscharakteristika und Bewohnendencharakteristika hinsichtlich des Vorliegens von Vorausplanungsinstrumenten in den Akten von Pflegeeinrichtungen?
- ☞ Wie ist der Trend des Anteils vorliegender Vorausverfügungen seit der Einführung des sogenannten Patienten:inverfügungsgesetzes (2009) in Pflegeeinrichtungen?
- ☞ Wie aktuell sind die in den Pflegeeinrichtungen gefundenen Vorsorgeinstrumente?
- ☞ Welche Form und welche Herausgeber:innen haben Vorausverfügungen in Pflegeeinrichtungen?
- ☞ Wer hat die Vorausverfügungen unterschrieben?

- ☞ Wie häufig finden sich Notfallbögen, und wie häufig wird darin eine Krankenhauseinweisung abgelehnt?
- ☞ Sind Vorausverfügungen im Rahmen potentiell lebensbedrohlicher Ereignisse aussagekräftig?

1.3.1.4 Konsistenz der Behandlungspräferenz mit der durchgeführten Behandlung (care consistency with care preferences)

- ☞ Wie häufig werden Behandlungsentscheidungen im Rahmen von lebensbedrohlichen Ereignissen in Pflegeeinrichtungen getroffen?
- ☞ Wie häufig stimmt die Behandlung bei oben benannten Behandlungsentscheidungen mit der (mutmaßlichen) Behandlungspräferenz überein?
- ☞ Wie häufig verläuft der Entscheidungsprozess zu den oben benannten Behandlungsentscheidungen im Sinne eines *shared decision making* Prozesses bzw. des *advance care planning*?
- ☞ Wie häufig sind in diesen Situationen die diesbezüglichen Behandlungspräferenzen bekannt und werden beachtet?
- ☞ Gibt es Hinweise auf Zusammenhänge zwischen soziodemografischen Faktoren, der Einwilligungsfähigkeit oder des Vorhandenseins von Vorausverfügungen auf die Übereinstimmung bzw. den zugrunde liegenden Entscheidungsprozess?

2 Material und Methoden

2.1 Einbettung in die cluster-randomisierte Interventionsstudie „BEVOR“

Die vorliegende Arbeit ist Teil der Auswertung der Baseline der innovationsfonds-geförderten BEVOR-Studie (Patienten-relevante Auswirkungen von Behandlung im Voraus Planen: cluster-randomisierte Interventionsstudie in Pflegeeinrichtungen), in der das Ziel verfolgt wird, die Effektivität eines regionalen ACP-Programms zu untersuchen. Cluster sind die Pflegeeinrichtungen, die Beobachtungseinheiten die Bewohner:innen der 44 stationären deutschen Pflegeeinrichtungen. Sie wurde vom 01.09.2019 bis 31.03.2023 durchgeführt.[217]

Die BEVOR-Studie wurde vom Innovationsfond des Gemeinsamen Bundesausschuss mit einer Gesamtsumme von 2.815.521,36 Euro über den Zeitraum 01.09.2019 bis 31.03.2023 gefördert und hat das Förderzeichen: 01VSF18004. Sie wurde im Studienregister des Universitätsklinikums Düsseldorf (2019095265, 27.09.2019) und in ClinicalTrials.gov (ID: NCT04333303, 31.03.2020) registriert. Folgende positive Ethikvoten wurden ausgesprochen und umfassen diese Arbeit: Erstvotum: Heinrich-Heine-Universität: No. 2019-761, 14.02.2020, Zweitvoten: Ludwig-Maximilians-Universität: No. 20-154, 20.03.2020, Universitätsmedizin Göttingen: No 12/3/20Ü, 23.03.2020, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg: 2020-048, 16.04.2020/27.4.2020.

2.2 Studientyp und Hinweise zu den Datenerhebungen

Bei der hier vorgestellten Beobachtungsstudie handelt es sich um eine Auswertung der Baseline-Daten der vorstehend beschriebenen BEVOR-Studie. Dabei kam eine Kombination aus Quer- und Längsschnittstudie zur Anwendung. Es wurden Daten von Bewohner:innen aus 44 Pflegeeinrichtungen im Rahmen von zwei verschiedenen Datenerhebungen mit je einem Quer- bzw. Längsschnittanteil erhoben. Die Studienpopulationen unterschieden sich je nach Datenerhebung (anonyme Vollerhebung oder einwilligungsbasierte Teilerhebung) und Beobachtungsmodus (Stichtag oder Beobachtungszeitraum).

- (1) Die erste Datenerhebung wird im weiteren Verlauf **„Anonyme Vollerhebung“** (Abb. 2-1) genannt. Sie umfasste eine Erhebung von Daten aller Bewohner:innen, die am Stichtag (Querschnitt) bzw. über den Beobachtungszeitraum (Längsschnitt) in den 44 Pflegeeinrichtungen gelebt haben.
- (2) Die zweite Datenerhebung wird im weiteren Verlauf **„Einwilligungsbasierte Teilerhebung“** (Abb. 2-2) genannt. Bei ihr wurden individuelle Daten von 892 Bewohner:innen der 44 eingeschlossenen Pflegeeinrichtungen, welche in die Studie eingewilligt hatten, am Stichtag (Querschnitt) und über einen Beobachtungszeitraum (Längsschnitt) erhoben.

Die anonyme Vollerhebung umfasste alle Bewohner:innen der Einrichtungen und wurde von geschulten Einrichtungsmitarbeiter:innen durchgeführt. Die Daten wurden in den Einrichtungen aggregiert, so dass sie nicht mehr auf einzelne Bewohner:innen zurückzuführen, also anonymisiert sind. So wurde ermöglicht, einen ausreichenden Einschluss von Proband:innen zu schaffen und Hinweise auf Zusammenhänge zwischen Einrichtungscharakteristika und Vorausplanungsinstrumenten zu eruieren. Um aussagekräftige Daten in machbarer Art und Weise erheben zu können, wurden die Hospitalisierungen, die Sterbeorte, die Krankentage (Erhebung aus elektronischen Verwaltungsakten) und die Reanimationen (Erhebung durch Befragung des Personals) über einen **zwölfmonatigen Beobachtungszeitraum** erhoben. Die restlichen Einrichtungscharakteristika (Erhebung aus Verwaltungsdaten) wie die Anzahl der Bewohner:innen mit

perkutaner endoskopischer Gastrostomie (Erhebung durch Befragung des Personals) und die Anzahl der Voraussplanungsinstrumente (Erhebung durch elektronische und/oder papierbasierte Aktenrecherche) wurden am Tag der Erhebung (=Stichtag) ermittelt. (Abb. 2-1)

Projektjahr	2019												2020												2021		
Projektmonat	04	05	06	07	08	09	10	11	12	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	01	02	03			
Zeitraum der Erhebung																											
Erhebung am Stichtag (Einrichtungskarakteristika, perkutane endoskopische Gastrostomie, Voraussplanungsinstrumente)													↓ Stichtage ↓ (je nach Tag der Erhebung)														
																									1. Einrichtungskarakteristika am Stichtag 2. Aggregierte Daten aller am Stichtag in der Einrichtung lebenden Bewohner:innen		
Erhebung über Beobachtungszeitraum (Krankentage Pflegende, Hospitalisierungen, Reanimationen, Sterbeort)	→ zwölfmonatiger Beobachtungszeitraum ← (für alle Einrichtungen identisch)																										
	Datenerhebung zum Zeitpunkt der Stichtagserhebung durchgeführt. 1. Krankentage der Pflegenden im Beobachtungszeitraum 2. Aggregierte Daten aller im Beobachtungszeitraum in der Einrichtung lebenden Bewohner:innen																										

Abb. 2-1 Datenerhebung: Teil „Anonyme Vollerhebung“. In dieser Erhebung wurden alle Bewohner:innen der 44 Pflegeeinrichtungen eingeschlossen. Dargestellt werden die Zeiträume in dem die Daten erhoben wurden (grau). Die Parameter der Stichtagserhebungen (orange) geben die Daten dieses Tages wieder und wurden an einem Tag durchgeführt. Die Parameter, die über den zwölfmonatigen Beobachtungszeitraum erhoben wurden (hellgrün), wurden immer über den gleichen zwölfmonatigen Beobachtungszeitraum (04/2019-03/2020) erhoben.

Um eine vertiefte Analyse der Voraussplanungsinstrumente durchführen, auf Hinweise von Zusammenhängen von Bewohnendenmerkmalen mit dem Vorliegen von Voraussplanungsinstrumenten untersuchen und die Konsistenz der Behandlungspräferenzen mit der durchgeführten Behandlung ermitteln zu können, wurde zusätzlich **eine einwilligungsbasierte Teilerhebung** etabliert. Hierfür wurden Bewohner:innen bzw. bei Einwilligungsunfähigkeit deren Vertreter:innen um Einwilligung gebeten, die zum Zeitpunkt der anonymen Vollerhebung in den Einrichtungen lebten. Die einwilligungsbasierte Teilerhebung umfasste eine **Stichtagserhebung** (Erhebung von Bewohner:innencharakteristika und Voraussplanungsinstrumente durch elektronische und/oder papierbasierte Aktenrecherche) und eine Erhebung über einen **dreimonatigen Beobachtungszeitraum** (Erhebung der Konsistenz der Behandlungspräferenz mit der durchgeführten Behandlung inkl. Patienten:inverfügung zum Zeitpunkt der Behandlungsentscheidung durch elektronische und/oder papierbasierte Aktenrecherche und Interviews mit anschließender integrativer Beurteilung aller Unterlagen), um ausreichend Daten eruieren (Konsistenzermittlung) und dennoch die Bedingungen vor Ort beachten zu können (Voraussplanungsinstrumente). (Abb. 2-2)

Projektjahr	2019												2020												2021		
Projektmonat	04	05	06	07	08	09	10	11	12	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	01	02	03			
Zeitraum der Erhebung																											
Erhebung am Stichtag (Bewohner:innen- charakteristika, Vorausplanungsinstrumente)													↓ Stichtage ↓ (je nach Tag der Erhebung)														
																									1. Bewohner:innencharakteristika am Stichtag 2. Detailliertere Erhebung ihrer Vorausplanungsinstrumente		
Erhebung über Beobachtungszeitraum (Konsistenz der Behandlungspräferenz mit der durchgeführten Behandlung)													→dreimonatige Beobachtungszeiträume← (je nach Tag der Erhebung)														
																									1. Bewohner:innenaktenrecherche für dreimonatigen Zeitraum vor der Stichtagserhebung, am Tag der Stichtagserhebung durchgeführt. 2. Interviews mit Bewohner:innen, Vertreter:innen und Personal am Tag der Erhebung oder einige Wochen nach der Erhebung durchgeführt. 3. Integratives Urteil auf Basis der Fallakten in den folgenden Monaten durchgeführt.		

Abb. 2-2 Datenerhebung: Teil „Einwilligungsbasierte Teilerhebung“. In dieser Erhebung wurden Bewohner:innen mit einer Studieneinwilligung eingeschlossen. Dargestellt werden die Zeiträume in dem die Daten erhoben wurden (grau). Die Parameter der Stichtagserhebungen (orange) spiegeln die Daten des Erhebungstages wieder und wurden an einem Tag durchgeführt. An diesem Erhebungstag wurde ebenso eine Aktenrecherche über einen direkt davorliegenden dreimonatigen-Beobachtungszeitraum durchgeführt (hellgrün). Je nach Erhebungstag unterschied sich dieser Beobachtungszeitraum.

Auf diese Weise wird versucht bestmöglich, die für die Fragestellungen wichtigen Momentaufnahmen abzubilden: den Status quo von ausgewählten medizinischen Behandlungsentscheidungen von Bewohner:innen in Pflegeeinrichtungen, deren Vorausplanung und die Übereinstimmung von Behandlung und Behandlungspräferenzen in potentiell lebensbedrohlichen Situationen vor Etablierung von ACP.

2.3 Studienpopulationen und Stichprobe

Als Zielpopulation wurden Bewohner:innen deutscher Pflegeeinrichtungen gewählt. Die für die Studie ausgewählten Pflegeeinrichtungen sollten sowohl verschiedene Träger:innenschaften (freigemeinnützig, öffentlich, privat), Regionen (Nord-, Süd-, Ost- und Westdeutschland), als auch städtische und ländliche Räume und unterschiedliche religiöse Prägungen (katholisch, evangelisch, atheistisch) präsentieren, um ein möglichst aussagekräftiges Bild in dieser heterogenen Versorgungslandschaft zu erhalten. Es wurden nur Pflegeeinrichtungen eingeschlossen, deren Leitungen dazu bereit waren, ACP in ihrer Einrichtung zu implementieren, dies jedoch noch nicht getan hatten. (Kapitel 2.6) 2019 gab es 15.380 stationäre Pflegeeinrichtungen in Deutschland, wovon 941 bereits eine Vergütung gemäß § 132g SGB V erhielten.[112, 218] Nur Bewohner:innen der Studieneinrichtungen gehören der Studienpopulation an.

Die Stichprobe der hier vorgelegten Arbeit ergibt sich aus der Auswahl und Fallzahlberechnung der BEVOR-Studie.[219] Eine diesbezügliche Selektion der Pflegeeinrichtungen (Kapitel 2.6.1) und der Bewohner:innen (Kapitel 2.6.2) ist wahrscheinlich, so dass die Repräsentativität für Bewohner:innen

deutscher Pflegeeinrichtungen soweit möglich dargestellt und die Ergebnisse im Hinblick hierauf interpretiert werden sollen und rein explorativen Charakter haben können.

Für eine repräsentative Querschnittstudie für die 15.380 Pflegeeinrichtungen, die es 2019 in Deutschland gab, hätte die zufällig gewählte Stichprobe bei einem Konfidenzintervall von 5 % und einem Konfidenzniveau von 95 % 375 betragen müssen. Für eine repräsentative Querschnittstudie für die 841.717 in 2019 in deutschen Pflegeeinrichtungen lebenden Bewohner:innen wären es bei einem Konfidenzintervall von 5 % und einem Konfidenzniveau von 99 % eine Stichprobengröße von 666 zufällig ausgewählten Bewohner:innen.

2.4 Einschlusskriterien

2.4.1 Anonyme Vollerhebung

Die Pflegeeinrichtungen wurden zwischen Oktober 2019 und August 2020 in die Studie eingeschlossen. Der Rekrutierungszeitraum war aufgrund von Absagen von Einrichtungen infolge der im März 2020 in Deutschland beginnenden Covid-19-Pandemie (Pandemie) von April 2020 auf August 2020 verlängert worden, um die benötigte Anzahl von 44 Pflegeeinrichtungen zu erreichen. (Kapitel 2.6.1)

2.4.1.1 Einschluss-/Ausschlusskriterien für Pflegeeinrichtungen

Einschlusskriterien:

- ✓ Bereitschaft des:der Träger:in und/oder der Einrichtungsleitung zur Teilnahme an der Studie. Dies beinhaltet die Bereitschaft,
 - ✓ bei der Datenerhebung mitzuarbeiten,
 - ✓ ein Palliativ-Care Konzept zu entwickeln (falls nicht bereits vorhanden),
 - ✓ die Umsetzung von ACP zu unterstützen und die erforderlichen zeitlichen und personellen Ressourcen beizusteuern, sofern sie der Interventionsgruppe zugewiesen wurden, und
 - ✓ mit jeglicher der Intervention ähnlichen Maßnahme (Einführung von ACP gemäß § 132g SGB V) bis zum Abschluss der Beobachtungsphase abzuwarten, wenn sie der Kontrollgruppe zugewiesen wurden.

Ausschlusskriterien:

- X Spezialisierung der gesamten Pflegeeinrichtung (z.B. nur Bewohner:innen mit Wachkoma oder mit spezifischen psychiatrischen Erkrankungen, z.B. Demenz).
- X Die Pflegeeinrichtung hatte bereits ACP-Gesprächsbegleiter:innen nach § 132g SGB V eingesetzt oder bot ansonsten allen Bewohner:innen (nicht nur terminal erkrankten Bewohner:innen) regelmäßig Gespräche mit Beschäftigten oder externen ACP-Gesprächsbegleiter:innen an, um die Präferenzen der Bewohner:innen hinsichtlich eines möglichen zukünftigen Krankenhausaufenthalts zu erfassen.
- X Die Einrichtung bot allen Bewohner:innen regelmäßig die Möglichkeit, eine schriftliche Vorausverfügung (z.B. auf einem Notfallbogen) über eine Krankenseinweisung im Notfall zu erstellen.
- X Die Einrichtung nahm an einer anderen Studie teil, die mit den Ergebnissen der BEVOR-Studie interferieren und diese beeinflussen könnte.

2.4.1.2 Einschluss-/Ausschlusskriterien für Bewohner:innen

Einschlusskriterium:

- ✓ alle Bewohner:innen der teilnehmenden Pflegeeinrichtungen

Ausschlusskriterien:

- X keine

2.4.2 Einwilligungsbasierte Teilerhebung

Im Zeitraum vom 09.07.2020 bis 15.03.2021 wurde eine weitreichende Datenerhebung bei 892 (20,5 %) Bewohner:innen durchgeführt, die zum Zeitpunkt der Stichtagserhebung der anonymen Vollerhebung in den Einrichtungen lebten und zuvor in die Teilnahme an der BEVOR-Studie einwilligt hatten. (Kapitel 2.6.2) Hiermit unterscheidet sich diese Studienpopulation von der Studienpopulation der anonymen Vollerhebung, jedoch wird es so möglich, eine tiefere Analyse der Vorausplanungsinstrumente und die Prüfung der Konsistenz von individuellen Behandlungspräferenzen und durchgeführter Behandlung in potentiell lebensbedrohlichen Krisen durchzuführen. Von den 892 Studienteilnehmenden waren 623 (69,8 %) weiblich und 269 (30,2 %) männlich. Ihr Alter lag zwischen 49 und 101 Jahren mit einem Mittelwert von 83 und einer Standardabweichung von 9,8 Jahren, der Median beträgt 84 Jahre bei einem Interquartilsabstand von 21 Jahren. (Tabelle 2-1 und Tabelle 2-2)

Geschlecht	Häufigkeit (%)
Frauen	623 (69,8 %)
Männer	269 (30,2 %)
Gesamt	892 (100 %)

Tabelle 2-1 Geschlecht der mit Einwilligung teilnehmenden Bewohner:innen.

Alter	
Mittelwert ± Standardabweichung	83 ± 9,8
Median + Interquartilsabstand	84 [79;90]
Spannweite	49-101

Tabelle 2-2 Alter der mit Einwilligung teilnehmenden Bewohner:innen.

Neben den Bewohner:innen selbst wurden für diese Erhebung in 25,2 % der Fälle auch ihre jeweiligen Vertreter:innen (insgesamt 225 gesetzliche Betreuungen und Vorsorgebevollmächtigte) sowie insgesamt 48 Pflegefachpersonen für Interviews gewonnen. Viele Pflegefachpersonen konnten bezüglich mehrerer Bewohner:innen interviewt werden, ebenso gab es in manchen Fällen Überschneidungen bei den Vertreter:innen, wenn z.B. eine gesetzliche Betreuung mehrere Bewohner:innen vertrat. Von Interviewpartner:innen wurden keine personenbezogenen Daten für die hier dargestellten Datenerhebungen ermittelt.

2.4.2.1 Einschlusszeitraum für Bewohner:innen

Die Bewohner:innen wurden im Zeitraum 01.06.2020 bis 15.03.2021 in die Studie eingeschlossen, ihre Vertreter:innen (gesetzliche Betreuungen und Vorsorgebevollmächtigte) für den Bereich Gesundheit sowie die versorgenden Pflegefachpersonen bis Juni 2021.

2.4.2.2 Einschluss-/Ausschlusskriterien für Bewohner:innen

Einschlusskriterien:

- ✓ alle Bewohner:innen der teilnehmenden Pflegeeinrichtungen, die zum Zeitpunkt der Stichtagserhebung der anonymen Vollerhebung in der Einrichtung lebten.

Ausschlusskriterien:

- X Bewohner:innen der Kurzzeitpflege

2.5 Variablen, Messmethodik und -plan

2.5.1 Anonyme Vollerhebung

Die anonyme Vollerhebung erlaubt, auch ohne informierte Einwilligung der Bewohner:innen größere Datenmengen zu erheben und so einen guten Einblick in den Status quo von Einrichtungscharakteristika, Behandlungsentscheidungen und Vorausplanungsinstrumenten zu erhalten. Hierfür wurden die Daten für jede Variable in der Einrichtung durch ein hierfür mit Excel® konzipiertes Erhebungsinstrument (Kapitel 2.5.1.3) aggregiert, was zur Folge hat, dass alle Variablen nur noch auf Einrichtungsebene („pro Einrichtung“) vorliegen und keine Zusammenhänge einzelner Variablen auf Ebene der Bewohner:innen hergestellt werden können.

2.5.1.1 Selektion der Parameter

Einrichtungskarakteristika

Für die Beschreibung der Einrichtungen und die Exploration etwaiger Zusammenhänge mit dem Vorliegen von Vorausplanungsinstrumenten wurden die Träger:innenschaft (privat, öffentlich, freigemeinnützig), die Größe der Einrichtung anhand der Platzanzahl in der Lang- und Kurzzeitpflege, die Geschlechterverteilung, das Alter der Bewohner:innen sowie als sozioökonomischer Parameter die Kosten des einrichtungseinheitlichen Eigenanteils für Pflegegrad zwei bis fünf ausgewählt.[131]

In der Literatur wird beschrieben, dass eine etablierte Praxis palliativmedizinischer und palliativpflegerischer Versorgung eine höhere Anzahl an Notfallbögen in Einrichtungen begründen könnte.[91, 220] Zudem ist bekannt, dass Bewohner:innen im letzten Monat vor dem Versterben vermehrt hospitalisiert werden.[132, 135] Als Voraussetzung für die Akzeptanz von ACP und die Umsetzung des Bewohner:innenwillens wurde daher angenommen, dass ein Palliativkonzept in der Pflegeeinrichtung (und der Region) gelebt werden muss.[174, 221] Dies beinhaltet einerseits, dass die Beschäftigten eine offene Haltung gegenüber Gesprächen über Tod und Sterben haben, und andererseits, dass eine suffiziente palliativpflegerische und palliativmedizinische Versorgung vor Ort im Falle einer Ablehnung lebenserhaltender Therapie etabliert ist. Als Indikatoren hierfür wurden das Vorhandensein eines Palliativkonzeptes (ggf. mit den Bestandteilen), einer regelmäßigen oder institutionalisierten Kooperation mit Hospizdiensten und palliativmedizinischen Angeboten sowie die palliativpflegerische Qualifizierung der Pflegenden (mit palliativpflegerischer Basisqualifikation (40 UE), bzw. palliativpflegerischer Fachqualifikation (160 UE)) in die Erhebung aufgenommen.

Relevant für die Umsetzung von ACP sind ebenso die Pflegenden und weiteren Beschäftigten der Pflegeeinrichtung. Neben der Ermutigung der Bewohner:innen und Angehörigen, eine Gesprächsbegleitung in Anspruch zu nehmen, sind sie das Schlüsselglied bei der Umsetzung der Behandlungspräferenzen der Bewohner:innen.[221] Sind sie überlastet, weil viele Stellen unbesetzt sind, oder es herrscht ein hoher Krankenstand in der Einrichtung, oder sie kennen die Abläufe und Routinen der Einrichtung nicht gut, weil sie unzureichend eingearbeitet sind oder von einer

Zeitarbeitsfirma kommen, wird es auch wahrscheinlicher, dass Bewohner:innen auch dann hospitalisiert oder lebenserhaltend therapiert werden, wenn dies nicht ihre Präferenz ist. Ebenso soll ACP nach den Standards von ACP Deutschland die Partizipation von Pflegepersonen stärken, ihnen Handlungssicherheit in stressigen Notsituationen geben und so dazu beitragen, dass Pflegepersonen weniger stressassoziierte Krankheitstage haben. Als Kennzahlen der pflegerischen Versorgung wurden die Vollzeitstellen, die Anzahl aller Pflegepersonen am Stichtag, die Krankheitstage der Pflegepersonen im Beobachtungsjahr sowie die Vollzeitstellen und Anzahl examinierter Pflegefachpersonen gewählt. Zusätzlich wurde die Anzahl der Zeitarbeitskräfte am Stichtag erhoben.

Ein weiterer Aspekt für die Umsetzung der Behandlungspräferenzen der Bewohner:innen ist eine gute hausärztliche Versorgung, die mit möglichst geringem Koordinationsaufwand auch auf Seiten der Pflegeeinrichtung möglich sein sollte. Neben dem Vertrauen zwischen Hausärzt:innen und Bewohner:innen bzw. ihren Angehörigen spielen auch eine gute Erreichbarkeit und regelmäßige Visiten der Hausärzt:innen eine Rolle.[221, 222] Laut des Pflegereports 2018 ist die Anzahl der Hausärzt:innen je 100 Bewohner:innen ein umgekehrt aber proportionaler Qualitätsindikator von Pflegeeinrichtungen.[223] Im Hinblick auf ACP kommt noch hinzu, dass alle geführten ACP-Gespräche jeweils mit dem:der Hausärzt:in besprochen und von dieser geprüft werden sollen. Je mehr Hausärzt:innen die Bewohner:innen der Pflegeeinrichtung versorgen, desto schwieriger oder wenigstens langwieriger wird die Durchdringung von ACP sein. Aus diesen Gründen wird ebenso die Anzahl der Hausärzt:innen erhoben, die am Stichtag Bewohner:innen der Einrichtung versorgen. (Tabelle 2-3)

Behandlungsentscheidungen und Vorausplanungsinstrumente

Bei der Konzeption der anonymen Vollerhebung war der primäre Endpunkt der BEVOR-Studie handlungsleitend. (Kapitel 2.4.1.1) Alle darüber hinaus erhobenen Parameter mussten die Kriterien der Machbarkeit und einen Bezug zu den Outcomes für ACP-Studien gemäß des Delphi Panel Konsensusverfahrens von Sudore et. al erfüllen.[100] (Kapitel 1.2.3.2)

Ersteres führte dazu, dass nur schnell und möglichst ohne Interpretation zu erhebende Parameter inkludiert wurden (z.B. Reanimationen oder das Vorliegen von Patienten:inverfügungen). Insbesondere eine tiefere Analyse prozessualer Faktoren, wie das Zustandekommen von Behandlungsentscheidungen oder Vorausplanungsinstrumenten, war somit in der anonymen Vollerhebung ausgeschlossen.

Gemäß der Empfehlungen von Sudore et al. wurden darüber hinaus überwiegend Kennzahlen des Konstrukts „care utilisation constructs“ (Domain „Health Care Outcomes“) sowie der Konstrukte „communication and documentation/surrogate“ und „communication and documentation/values and preferences“ (Domain „Action Outcomes“) erhoben.[100] (Tabelle 2-4)

Folgendermaßen waren die Vorausplanungsinstrumente in der anonymen Vollerhebung im unveröffentlichten Manual der BEVOR-Studie definiert:

Vorausverfügung

„Eine Vorausverfügung im Sinne der BEVOR-Studie ist ein unterschriebenes Schriftstück, in dem festgelegt wird, wie die betreffende Person im Fall schwerer Krankheit, bei der sie sich selbst aktuell nicht äußern kann, medizinisch behandelt werden möchte. Vorausverfügungen sind meist separate Schriftstücke, häufig Formulare, manchmal auch selbst formuliert, diese können auch unvollständig oder kurz sein.“

In der Regel sind Vorausverfügungen von (einwilligungsfähigen) Betroffenen selbst unterschrieben; dann spricht man von einer „Patienten:inverfügung“ im engeren Sinne. Manchmal unterschreiben aber auch die Betreuungen oder Bevollmächtigten stellvertretend eine Vorausverfügung; unter Umständen heißt das Schriftstück dann „Vertreter:indokumentation“ oder so etwas wie „Voraus-Festlegung des:der Vertreter:in“ oder (fälschlich) auch „Patienten:inverfügung“. All dies zählt in unserer Befragung als „Vorausverfügung“; zur Unterscheidung bitten wir Sie, für jede Vorausverfügung anzugeben, ob die betroffene Person selbst unterschrieben hat oder nicht.

Vorausverfügungen können aber auch unter folgenden Namen erscheinen: Ärzt:innenverfügung, Patient:innentestament, als Anhang in einer Vorsorgevollmacht.

Wichtig ist, Vorausverfügungen von Vollmachten zu unterscheiden; hier kommt es häufig zu Verwechslungen! Durch eine (General-) Vollmacht wird eine andere Person legitimiert, stellvertretende Entscheidungen für den Bereich Gesundheit zu treffen. Die Vollmacht regelt also nur, wer entscheiden soll, wenn die betreffende Person selbst nicht mehr einwilligen kann. Wie entschieden werden soll, das steht in der Vorausverfügung.

Häufig finden sich in Vollmachten, die von Rechtsanwält:innen oder Notar:innen aufgesetzt wurden, eingeschobene Passagen, die (mit oder ohne Überschrift „Patienten:inverfügung“) Festlegungen im Sinne einer Vorausverfügung enthalten, welche für Bevollmächtigte eine Orientierung darstellen sollen. Auch diese in Vollmachten eingeschobenen Passagen sind gültige Vorausverfügungen im Sinne dieser Studie.“

Notfallbogen

„Als Notfallbogen gilt ein (auch von einer Patienten:inverfügung) separates Blatt, in dem unmissverständlich zum Ausdruck kommt, was die Pflegenden und alle anderen im Sinne der Bewohner:innen in einem Notfall zu tun und/oder zu lassen haben. Alle vier folgenden Kriterien müssen erfüllt sein:

Format: Ein separates Blatt (typischerweise gekennzeichnet als Festlegung/Anordnung für den Notfall, z.B. Anlage zur oder Teil der PV)

Gültigkeit: Unmissverständliche, definitive und konkrete Vorgaben für das Verhalten in einem Notfall, der jetzt, morgen oder später auftreten könnte und der mit Einwilligungsunfähigkeit einhergeht. Die Vorgaben sind nicht an irgendwelche hypothetischen Zustände oder Prognosen/Bedingungen gebunden (also nicht: „bei Wachkoma“ oder „wenn keine Wiederherstellung von Zustand XY mehr möglich scheint“).

Inhalt: Festlegung oder Ausschluss einer oder mehrerer der folgenden Maßnahmen: Herz-Lungen-Wiederbelebung (Fachwort: Reanimation), Beatmung (Fachwort: Intubation), Verlegung auf Intensivstation, Einweisung ins Krankenhaus und/oder ärztliche Behandlung in der Einrichtung. Alle anderen Festlegungen (z.B. bezüglich

einer PEG-Sonde, eines Antibiotikums) werden für den Zweck dieser Untersuchung nicht als Festlegung für den Notfall angesehen, auch wenn sie konkret sind.

Autorisierung: Unterschrift Bewohner:innen, Angehörige, Ärzt:innen und/oder Pflegende.

Notfallbögen werden nicht zu den Vorausplanungsinstrumenten gezählt, um Doppelzählung zu vermeiden.“

Vorsorgevollmacht

„Hierbei werden nur Vorsorgevollmachten gezählt, die auch den Bereich der Gesundheitspflege umfassen. Bitte insbesondere bei ‚Generalvollmachten‘ genau hinschauen.“

Gesetzliche Betreuung

„Hierbei werden nur gesetzliche Betreuungen gezählt, die auch den Bereich der Gesundheitspflege umfassen. Hierbei ist es egal, ob die Person z.B. eine Berufsbetreuung oder ein:eine Angehörige:r ist.“

Material und Methoden

Kategorie	Variable	S/BZ	Ausprägung
Träger:in (LZP+KZP)	Träger:in	S	freigemeinnützig, privat, kommunal
Langzeitpflege	Pflegeplätze	S	Absolute Häufigkeit
	Anzahl Bewohner:innen	S und BZ	Absolute Häufigkeit
	Alter	BZ	Mittelwert, Median, Standardabweichung
	Geschlecht	BZ	Absolute Häufigkeit der Männer
	Belegte Bettentage im Beobachtungsjahr = Tage unter Risiko	BZ	Belegtbettentage: Mittelwert, Median, Standardabweichung und absolute Häufigkeit aller Tage unter Risiko
Kurzzeitpflege	Pflegeplätze	S	Absolute Häufigkeit
	Anzahl Bewohner:innen	S und BZ	Absolute Häufigkeit
	Anzahl Bettentage im Beobachtungsjahr = Tage unter Risiko	S und BZ	Absolute Häufigkeit
Pflegepersonal (LZP + KZP)	Anzahl Pflegenden (Examierte und andere)	S	Absolute Häufigkeit
	Anzahl VK-Stellen (alle Pflegenden)	S	Absolute Häufigkeit
	Anzahl Pflegenden einer Zeitarbeitsfirma (Examierte und andere)	S	Absolute Häufigkeit
	Anzahl Krankenstandtage aller Pflegenden in den letzten 12 Monaten (Examierte und andere)	BZ	Absolute Häufigkeit
	Anzahl examinierte Pflegenden pro 100 Bewohner:innen (LZP)	S	Absolute Häufigkeit
	Anzahl VK-Stellen examinierte Pflegenden	S	Absolute Häufigkeit
Palliativ- und hospizliche Versorgung (LZP+KZP)	Anzahl Pflegenden mit palliativpflegerischer Basisqualifikation (40 UE)	S	Absolute Häufigkeit
	Anzahl Pflegenden mit palliativpflegerischer Fachqualifikation (160 UE) pro Bewohner:in	S	Absolute Häufigkeit
	Palliativkonzept	S	Ja, nein, in Planung
	Etabliertes Konzept - Bestandteile	S	Letzte Hilfe Professionell, Palliative Praxis, Sonstiges mit Freifeld
	regelm. Kooperation mit Hospizdienst	S	ja, nein
	regelm. Kooperation mit Palliativmedizin	S	AAPV mit QPA, SAPV; BQKPMV, andere, nein
Hausärzt:innen (KZP+LZP)	Anzahl Hausärzt:innen	S	Absolute Häufigkeit
Ethikberatung (LZP+ KZP) nacherhoben Sep. 21	institutionalisiert	S	Ja, nein, in Planung
	Anzahl durchgeführter Beratungen	BZ	Absolute Häufigkeit
Kosten einheitlicher Eigenanteil PG 2-5	Zuzahlung zum Pflegeplatz	S	Euro

Tabelle 2-3 Anonyme Vollerhebung: Aggregierte Charakteristika der Einrichtungen. S: Stichtagserhebung, BZ: Beobachtungszeitraum, LZP: Langzeitpflege, KZP: Kurzzeitpflege, PG: Pflegegrad, AAPV: Allgemeine ambulante Palliativmedizin, PG: Pflegegrad, QPA: Qualifizierte Palliativärzt:in, SAPV: Spezialisierte ambulante Palliativmedizin, BQKPMV: Besonders qualifizierte und koordinierte palliativmedizinische Versorgung.

Kategorie (domain)	Unter-Kategorie (constructs)	Variable	R (D)	R (O)	Variable/Zielgröße	S/B Z
Health Care Outcomes	Care Utilisation Constructs	Hospitalisierung (LZP)	1	17	Summe aller KH-Aufenthalte	BZ
					Summe aller Bewohner:innen mit mind. einem KH-Aufenthalt	BZ
					Anteil aller Bewohner:innen mit mind. 1,2,3,4,5,6,7,8,9,>9 KH-Aufenthalten	BZ
					Summe aller Tage mit Aufenthalt im KH	BZ
		Hospitalisierung (KZP)			Anzahl aller Entlassungen ins KH	BZ
		PEG (LZP+KZP)	2;1 1	18;3 8	vorhanden	S
					in Benutzung	S
		Reanimationsversuche (LZP+KZP)	2;1 1	18;3 8	Anzahl der Reanimationsversuche	BZ
					Anzahl der Bewohner:innen, die lebend nach Reanimationsversuch in die Einrichtung kamen	BZ
		Versterben (LZP)	5	21	Anzahl verstorbene Bewohner:innen	BZ
					Anzahl der KH-Tage aller verstorbenen Bewohner:innen im Beobachtungsjahr	BZ
					Anzahl der KH-Aufenthalte aller verstorbenen Bewohner:innen im Beobachtungsjahr	BZ
					Sterbeort: Einrichtung	BZ
		Versterben (KZP)			Sterbeort: Einrichtung	BZ
		Action Outcomes	Communication and documentation/surrogate	Vorsorgebevollmächtigung (LZP+KZP)	1;2	2;3
Gesetzlich Betreuung (LZP+KZP)	Anzahl gesetzliche Betreuung über Bereich Gesundheit			S		
Communication and documentation/values + preferences	Vorausverfügung (LZP+KZP)		7	10	Anzahl aller Vorausverfügungen LZP und KZP	S
					Anzahl ohne Unterschrift Bewohner:innen = Vertreter:indokumentation	S
					Anzahl Aktualisierung in den letzten 6 Monate	S
					Anzahl aller Vorausverfügungen der Bewohner:innen der KZP	S
	Notfallbogen (LZP+KZP)		4;7; 11	7;10; 38	Anzahl aller Notfallbögen (NFB)	S
Anzahl ohne Unterschrift Bewohner:innen = Vertreter:indokumentation					S	
Anzahl aller NFB mit Aktualisierung in den letzten 6 Monaten					S	
Anzahl aller NFB, die KH-Einweisungen ablehnen					S	
Anzahl aller NFB der Bewohner:innen der KZP					S	

Tabelle 2-4 Anonyme Vollerhebung: Behandlungsentscheidungen und Vorausplanungsinstrumente R (D): Rang in der Domain nach Sudore, R (O): Rang über alle Outcomes nach Sudore, KH: Krankenhaus, LZP: Langzeitpflege, KZP: Kurzzeitpflege, PEG: perkutan endoskopische Gastrostomie, S: Stichtagserhebung, BZ: Beobachtungszeitraum, NFB: Notfallbögen.

2.5.1.2 Pilotierung

Nach Ausarbeitung des Instruments wurde die Erhebung in drei Einrichtungen pilotiert. Die dabei detektierten Schwierigkeiten und Unstimmigkeiten wurden berücksichtigt. Insbesondere wurden weitere Materialien zur Schulung der Verwaltungsmitarbeiter:innen und zur Anwendung des Instruments erstellt.

2.5.1.3 Aufbau des Erhebungsinstruments

Die Daten der anonymen Vollerhebung wurden den EDV-Systemen der Einrichtungsverwaltungen sowie den Akten der Bewohner:innen durch Beschäftigte entnommen. Es fand sich keine Möglichkeit, diese Daten einheitlich als Direktexport aus den verschiedenen EDV-Systemen zu extrahieren, so dass zur Vereinheitlichung und Sicherung der Datenqualität ein eigenes Erhebungsinstrument erstellt wurde.

Das finalisierte Instrument zur anonymen Vollerhebung umfasste neben dem Hauptdatenblatt (Anhang 6.1) Berechnungstools mit automatisierter Übertragung in das Hauptdatenblatt, um die Werte unabhängig von den verschiedenen EDV-Systemen der Pflegeeinrichtungen möglichst präzise erheben zu können.

Hauptdatenblatt

Im Hauptdatenblatt wurden mit Hilfe der Funktion „Datenüberprüfung“ von Excel® Plausibilitätskontrollen und Eingabemeldungen mit Hinweisen für die Definitionen und/oder Berechnungen und/oder Dateneingaben programmiert. Ebenso waren die zum Zeitpunkt der Erhebung bekannten Plausibilitätskontrollen als separate Liste eingetragen, so dass die Verwaltungsmitarbeitenden die Werte direkt bei Eingabe prüfen konnten.

Berechnungstools

Es gab Berechnungstools mit kurzen Erläuterungen und ggf. Definitionen für das Alter der Bewohner:innen der Langzeitpflege im Ein-Jahres-Beobachtungszeitraum (Mittelwert, Median und Standardabweichung), die Belegtes-Bett-Tage im Beobachtungszeitraum für Lang- und Kurzzeitpflege (Mittelwert, Median und Standardabweichung) sowie das Aktenstudium (Vorausverfügungen (vorhanden, mit Unterschrift der Bewohner:innen, erstellt in den letzten sechs Monaten, Kurzzeitpflege), Notfallbögen (vorhanden, mit Unterschrift der Bewohner:innen, erstellt in den letzten sechs Monaten, Ablehnung einer Krankenhausbehandlung, Kurzzeitpflege), Vorsorgevollmachten, gesetzliche Betreuungen, perkutane endoskopische Gastro-/Jejunostomie (vorhanden, in Verwendung)).

2.5.1.4 Weitere Unterlagen für die Datenerhebung

Neben dem individualisierten Erhebungsinstrument wurden den Einrichtungen folgende Dokumente zur Verfügung gestellt:

- Dokumentation zur Protokollierung besonderer Vorkommnisse sowie verwaltungssoftware-spezifischer Erhebungswege
- Vorschlag zur Erstellung von vorbereitenden Listen, die die Auswertung und Nutzung des Excel-Tools vereinfachen und standardisieren
- Anleitung zur Vorbereitung und Übermittlung des Hauptdatenblatts an das Koordinierungszentrum für klinische Studien in Düsseldorf
- Vordruck zur Rechnungstellung.

2.5.2 Einwilligungsbasierte Teilerhebung

Diese Erhebung besteht aus einem allgemeinen Teil zu den soziodemografischen Daten der Bewohner:innen und ihrer am Stichtag der Erhebung vorliegenden Vorausplanungsinstrumente sowie einem speziellen Teil zur Übereinstimmung der in dem zurückliegenden Dreimonatszeitraum durchgeführten Behandlungen mit den korrespondierenden Behandlungspräferenzen.

2.5.2.1 Allgemeiner Teil: Soziodemografische Daten und Vorausplanungsinstrumente

Selektion der Parameter

Soziodemografische Daten

Für die Beschreibung der Studienpopulation und der Bewohner:innen der Einrichtungen sowie für die Exploration von Zusammenhängen mit Behandlungsentscheidungen und Vorausplanungsinstrumenten wurden Geschlecht, Geburtsjahr, Einwilligungsfähigkeit, Pflegegrad, Verweildauer in der Einrichtung, Versicherungsstatus, Familienstand, höchster Bildungsabschluss, Migrationshintergrund und Religionszugehörigkeit aus den elektronischen und Papierakten der Bewohner:innen erhoben. (Tabelle 2-5)

Variable	Ausprägung
Geschlecht	männlich; weiblich; divers
Geburtsjahr	jjjj
Migrationshintergrund	ja; nein
Geburtsland	Freitext
Berufsabschluss	kein Abschluss; berufliche oder schulische Ausbildung bzw. Lehre; Abschluss an einer Meister-oder Technikerschule, Berufs-oder Fachakademie; Fachhochschul-oder Hochschulabschluss
Einzugsdatum	tt.mm.jjjj
Verweildauer	Datum der Erhebung minus Einzugsdatum
Versichertenstatus	privat; gesetzlich
Familienstand	ledig; verpartnert/verheiratet; geschieden; getrennt lebend; verwitwet
Religionszugehörigkeit	keine Konfession; katholisch; evangelisch; muslimisch; buddhistisch; jüdisch; hinduistisch; sonstige (Freitext)
Pflegegrad	1;2;3;4;5

Tabelle 2-5 Erhobene soziodemografische Daten der Bewohner:innen. Die Daten wurden den elektronischen und/oder papierbasierten Einrichtungsakten entnommen.

Vorausplanungsinstrumente

Die Datenerhebung nach Einwilligung durch die Bewohner:innen erlaubt eine gegenüber der anonymen Vollerhebung vertiefte Analyse der vorliegenden Vorausplanungsinstrumente. So ist es möglich, neben dem Vorliegen auch zu untersuchen, wann die Dokumente erstellt wurden, welche Form und ggf. Herausgeber:innen die Instrumente haben, wer an der Erstellung beteiligt war, im Fall der Notfallanordnung auch: für welche Behandlungen Festlegungen gemacht wurden und im Fall der

Vertreter:indokumentation: ob diese eine ethische Legitimation der gemachten Festlegungen aufweist. (Tabelle 2-6)

Diese Variablen sind nach Sudore et al. eine Abbildung der Domain "Action Outcomes" mit den Konstrukten „communication and documentation/surrogate“ und „communication and documentation/values+preferences“ (Domain „Action Outcomes“).[100]

Folgendermaßen waren die Vorausplanungsinstrumente in der einwilligungsbasierten Teilerhebung im unveröffentlichten Manual der BEVOR-Studie definiert; für Vorsorgevollmacht und gerichtliche Betreuung siehe anonyme Datenerhebung. (Kapitel 2.5.1.1):

Patienten:inverfügung

„Mit einer schriftlichen Patienten:inverfügung (PV) können Patientinnen und Patienten vorsorglich festlegen, dass bestimmte medizinische Maßnahmen durchzuführen oder zu unterlassen sind, falls sie nicht mehr selbst entscheiden können. Eine PV ist laut Gesetz ein Schriftstück, das Hinweise auf Präferenzen für künftige Behandlungsentscheidungen gibt UND von der betreffenden Person unterschrieben ist. Formulare - auch ACP Deutschland/DiV-BVP - müssen nicht vollständig ausgefüllt sein (jedoch in jedem Fall unterschrieben), um diese Definition zu erfüllen. Für unsere Studie muss die PV in physischer Form in der Einrichtung vorliegen. Der Hinweis, dass die PV beispielsweise bei einem:r Nachbar:in liegt, und somit nicht in der Einrichtung, zählt für uns als keine PV vorliegend.“

Vertreter:indokumentation

„Eine Vertreter:indokumentation (VD) definieren wir studienintern analog zur PV, nur, dass die Unterschrift von einer dritten Person stammt, die dies für die betroffene Person verfügt. Ob sich in der Akte nachvollziehen lässt, dass diese Person tatsächlich der:die Vertreter:in ist, erfassen wir in der einwilligungsbasierten Erhebung mit einer separaten Frage. Das heißt im Umkehrschluss, dass wir für eine VD jede Unterschrift einer dritten Person akzeptieren, auch wenn es sich erkennbar z.B. um eine Pflegefachperson oder den:die Hausärzt:in handelt – wichtig!) Auch hier kommt es nicht auf Vollständigkeit eines Formulars an, sondern nur darauf, dass das Dokument inhaltlich die obige Definition erfüllt und unterschrieben ist.“

Ethische Legitimation in der Vertreter:indokumentation

„Eine ethische Legitimation liegt vor, wenn eine medizinische Maßnahme indiziert ist und laut Vertretungsfestlegung mit dem Patienten:inwillen übereinstimmt. Hinweise sollen gesucht werden, ob eine ethische Legitimation vorliegt. Die Leitfrage ist: wodurch ist diese Festlegung legitimiert? Es muss erkennbar sein, worauf der Wille beruht. Die Vertreter:innen können sonst irgendetwas verfügen. Es braucht weitere Erläuterung, warum Vertreter:innen eine bestimmte Wahl treffen. Es gelten auch Akteneinträge, die dokumentieren, warum jene Entscheidung getroffen werden sollte: z.B. "Frau M. (Vertreterin) möchte nicht, dass ihre Mutter ins KH kommt, weil sie das früher schon immer gesagt hat." Weiteres Beispiel: Vertreter:indokumentation nach den Standards von ACP Deutschland in der nur ein Notfallbogen ausgefüllt ist und das Formular „Zustandsverschlechterung“ nur Festlegungen, ohne Hinweis darauf, worauf

die Festlegungen beruhen, erstellt wurde. In einem solchen Fall gäbe es keine ethische Legitimation“

Notfallanordnungen

„Die Kriterien der Notfallbögen der anonymen Vollerhebung gelten weiterhin. Im Rahmen der einwilligungsbasierten Erhebung zählen darüber hinaus zu den Festlegungen für den Notfall auch eigenhändige Akteneinträge oder ein separates eigenhändig verfasstes Blatt:

Hierbei kann es sich um Dokumente handeln, welche in der Akte gefunden werden, in denen beispielsweise stehen „Meine Mutter will nicht mehr ins Krankenhaus...“ oder „Wir wollen, dass unsere Mutter nur noch isst und trinkt wann sie möchte und keine künstliche Zufuhr erhält.“ Diese Schriftstücke müssen keine bestimmte Formalie erfüllen.

Notfallfestlegungen werden nicht zusätzlich zur Patienten:inverfügung oder Vertreter:indokumentation gezählt, um keine Doppelzählung zu haben.“

Kategorie	Unter-Kategorie	Variable	R (D)	R (O)	Ausprägung
Action Outcomes	Communication and documentation/surrogate	Vorsorgevollmacht	1;2	2;3	ja; nein Wenn ja: Erstellungsdatum
		gesetzliche Betreuung			ja; nein
	Communication and documentation/values + preferences	Patient:innen-verfügung	6;7	9;10	ja; nein Wenn ja: 1) Erstellungsdatum; 2) Format (am ehesten Formular/Formularelement; am ehesten individueller Freitext; Formular (Herausgeber:innen benannt); sonstige); 3) Herausgeber:innen (Christliche Patienten:inverfügung; ACP Deutschland e.V.; Justizministerien der Länder oder des Bundes; PALMA; sonstige (Freitext); Landesärzt:innenkammern)
		Notfallanordnung	4	7	ja; nein Wenn ja: 1) Erstellungsdatum; 2) Format (sonstiges; Eigenhändig - Akteneintrag; Eigenhändig - separates Blatt; Freitext; Formular (Herausgeber:innen benannt); sonstige); 3) Herausgeber:innen (ACP Deutschland – Gesprächsbegleiter:innen; ACP Deutschland Ärzt:innen; Göttinger-Notfallbogen; Landesärzt:innenkammern; Notar:in/Rechtsanwält:in; sonstige (Freitext)) 4) Behandlungswahl (Reanimationsversuch; Beatmung; Intensivmedizin; Krankenhauseinweisung mit dem Ziel des Lebenserhalts; rein palliativ) 5) Unterschriften (Vorausplanende Person; Ärzt:in; weitere Personen (Vertreter:in; Gesprächsbegleiter:in))
		Vertreter:in-dokumentation	6;7	9;10	ja; nein Wenn ja: 1) Erstellungsdatum; 2) Format (eigenhändig; Formular; sonstige (Freitext)); 3) Herausgeber:innen (Christliche Patienten:inverfügung; ACP Deutschland e.V.; Justizministerien der Länder oder des Bundes; Notar:in/Rechtsanwält:in; Landesärzt:innenkammern; sonstige (Freitext)) 4) Unterschriften (Vertreter:in; Ärzt:in; ACP-Gesprächsbegleiter:in; Beschäftigte der Einrichtung; sonstige Personen) 5) Ethische Legitimation (ja, nein, unklar)

Tabelle 2-6 Übersicht über die detaillierte Erhebung der Vorausplanungsinstrumente. Die Daten wurden den elektronischen und/oder papierbasierten Einrichtungsakten entnommen. Kategorie und Unterkategorie nach Sudore et. al.[100] R (D): Rang in der Domain nach Sudore, R (O): Rang über alle Outcomes nach Sudore, ACP: *advance care planning*, PALMA: Patienten-Anweisungen für lebenserhaltende Maßnahmen.

Pilotierung

Nach Ausarbeitung des Instruments wurde die Erhebung in drei Einrichtungen bei jeweils drei Bewohner:innen pilotiert. Es gab keine Auffälligkeiten.

Aufbau des Erhebungsinstruments

Das Erhebungsinstrument besteht aus einer Exceldatei mit zwölf Sheets. Die Exceldatei wurde für jede:n Bewohner:in einzeln angelegt und diente als Vorlage für die Eintragung ins eCRF. (Kapitel 2.8.1) Die Datei wurde so gestaltet, dass sie auch ausgedruckt werden konnte, um die Datenerhebung computerunabhängig durchführen zu können. Sprunganweisungen und Drop-Down-Menüs waren an den entsprechenden Stellen installiert, ebenso wurde durch eine farbige Hinterlegung der Zellen und die Benennung der zwölf Sheets nach den Quellen und dem Erhebungsabschnitt die Eintragung der Daten geleitet. Etwaige Änderungen der ursprünglichen Erhebung durch neue Erkenntnisse konnten eingetragen und gezeichnet werden.

Weitere Unterlagen für die Datenerhebung

Neben der Bereitstellung eines Erhebungsinstruments in Excel, welches von den zuständigen Datenerheber:innen für die Bewohner:innen individualisiert wurde, wurden den Datenerheber:innen noch folgende Dokumente zur Verfügung gestellt:

- Manual mit Hinweisen und Definitionen für die Datenerhebung
- Anleitung zur telefonischen Datenerhebung für die Einrichtungen

2.5.2.2 Spezieller Teil: Erhebung der Konsistenz der Behandlungspräferenz mit der durchgeführten Behandlung (3CP)

Die Übereinstimmung (Konsistenz) von Behandlungen mit den Patient:inpräferenzen (engl. *care consistency with care preferences (3CP)*) in lebensbedrohlichen Situationen mit Entscheidungsunfähigkeit gilt als übergeordnetes Ziel von ACP-Programmen und *end of life care*. [176] Auch Sudore et al. haben dies als das relevanteste Ergebnis in der Domain „Quality of Care“ eingestuft, jedoch wurde von mehreren beteiligten Wissenschaftler:innen gewarnt, dass es noch kein Instrument gäbe mit dem dies gemessen werden könnte oder auch, dass dies nicht in einer bedeutsamen und konsistenten Art geschehen würde. [100] (Kapitel 1.2.3.2) In der BEVOR-Studie wurde ein Instrument entwickelt, welches die Hinweise und Empfehlungen der in Kapitel 1.2.3.3 ab S. 50 referierten wissenschaftlichen Vorarbeiten für das Setting der Pflegeeinrichtungen in Deutschland bestmöglich versucht umzusetzen.

Entwicklung des Instruments

Im Initiierungsworkshop (12.03.2019) mit den im wissenschaftlichen Beirat der BEVOR-Studie versammelten internationalen ACP-Expert:innen wurden methodische Aspekte der Erhebung von 3CP im Setting der stationären Pflegeeinrichtungen erörtert. In der Folge wurde eine pragmatische Literaturrecherche zum Thema durchgeführt und publizierte Instrumente auf ihre Eignung im Rahmen der BEVOR-Studie überprüft. Am 10.09.2019 wurde in einem ganztägigen multiprofessionellen Workshop mit Wissenschaftler:innen des BEVOR-Konsortiums (Medizinische Ethik: Marckmann, Schildmann; Gesundheitsökonomie: Klosterhalfen; Allgemein- und Palliativmedizin: Feddersen, Götze, in der Schmitt; Pflege- und Gesundheitswissenschaft: Meyer, Public Health: Riester) ein erster Entwurf des Instruments entwickelt.

Dabei wurden als Rahmenkriterien festgelegt, dass

- in den Erhebungen von den potentiell lebensbedrohlichen Ereignissen (PLE) der zurückliegenden drei Monate ausgegangen wird (Definition siehe Seite 96), um einerseits

nicht öfter als alle drei Monate vor Ort erheben zu müssen und andererseits eine ausreichend präzise Erinnerung der beteiligten Personen voraussetzen zu dürfen;

- Hinweise auf stattgehabte PLE aus den Akten der Bewohner:innen entnommen werden (z.B. Temperaturmessungen, Beschreibungen der Pflegenden in der Verlaufsdokumentation, Krankenhausbriefe);
- die PLE in Syndromen kategorisiert werden;
- die Einstufung von Ereignissen als „PLE“ aus der Perspektive der Pflegepersonen zu bewerten ist und nicht im Rückblick durch z.B. Diagnosen in Krankenhausbriefen erfolgen darf;
- Behandlungsentscheidungen (Definition siehe Seite 96) sowohl im ambulanten (Pflegeeinrichtung) als auch im stationären (Krankenhaus) Setting betrachtet werden;
- Behandlungsentscheidungen nur so weit differenziert werden, wie dies für Patient:innen erfahrungsgemäß nachvollziehbar ist (z.B. ist die Zustimmung zu einer intravenösen Infusions- und Antibiotikatherapie auf der Normalstation eines Krankenhauses im Patient:innenverständnis typischerweise in einer Zustimmung zur stationären Einweisung inkludiert, wohingegen eine dort im Weiteren vorgenommene Operation patient:innenseitig als ein separater Eingriff differenziert werden kann);
- alle in der Bewohner:innenakte zur Verfügung stehenden Unterlagen sowie qua Interview zu erhebende Perspektiven der Bewohner:innen, Vertreter:innen und des Pflegepersonals für die Bewertung der Behandlungskongruenz hinzugezogen werden (Vergleich Mapping-SDM von Kaspers et al. [224]);
- die Behandlungskongruenz unter Berücksichtigung und Abwägung aller vorhandenen Informationen durch ein integratives Urteil bewertet wird, welches keinen Summenscore der Informationen aus den einzelnen Quellen darstellt, sondern eine Abwägung aller Informationen durch den:die Datenerheber:in;
- für die Bewertung, ob die Behandlungspräferenzen der Bewohner:innen im gegebenen Fall im Sinne von ACP „*known and honoured*“, also bekannt waren und befolgt wurden, ein zweistufiges Verfahren gewählt wird:
 1. Bewertung, ob der:die betroffene Bewohner:in (mutmaßlich) vordergründig mit der Behandlung einverstanden war (unabhängig davon, wie die Entscheidung zustande kam)
 2. Bewertung, ob der zugrundeliegende Entscheidungsprozess die Kriterien eines SDM erfüllte (zu den Indikatoren Kapitel 2.5.2.2).

Im Anschluss finalisierte eine kleine Expert:innenarbeitsgruppe (Götze, in der Schmitt, Marckmann, Reisinger, Riester) in einem aufwendigen Prozess den Ablauf der Erhebung, die Interviewleitfäden und das Instrument. Dabei wurden die Erhebungsschritte bestmöglich aufeinander abgestimmt und hinsichtlich ihres Aufwands sowie mit Blick auf die Gegebenheiten und Bedarfe der Pflegeeinrichtungen ökonomisiert, die Interviewleitfäden auf der Basis einer Pilotierung mit den ersten zwanzig Baseline-Erhebungen hinsichtlich ihrer Verständlichkeit und begrifflichen Präzision in einem iterativen Prozess optimiert und im Erhebungsinstrument ebenfalls im Rahmen des iterativ begleitenden Pilotierungsprozesses Fehler behoben und Optimierungen programmiert. Die Arbeitsgruppe entwickelte sodann eine Schulung (Theorie, Praxis und Interviewsimulationen mit Simulationsbewohner:innen und SimulationsVertreter:innen), erstellte das Manual und initiierte eine zunächst auf neun Monate angelegte Kalibrierungsphase für die Datenerheber:innen parallel zur

Basiserhebung, in welcher neben dem primär intendierten Schulungsprozess auch erneut Details von Leitfaden und Instrument präzisiert wurden. Das Instrument und die korrespondierende Erhebung erwiesen sich dabei als sehr schulungsintensiv, da für ein fundiertes Verständnis und eine reliable Anwendung eine medizinische Basisqualifizierung erforderlich ist, welche die Datenerheber:innen mit nicht-medizinischem beruflichen Hintergrund erst in den Schulungen erwerben mussten. Eine abschließende Evaluation und ggf. Weiterentwicklung ist im Anschluss an die BEVOR-Studie geplant.

Das so entwickelte Instrument berücksichtigt viele der Empfehlungen, die einleitend in [Kapitel 1.2.3.3](#) zusammengetragen wurden:

- ✓ Die erhaltende Behandlung soll in das Modell eingehen.
- ✓ Die Behandlungspräferenz soll als Patient:innenselbstreport eingehen und mit der erhaltenen Behandlung verglichen werden.
- ✓ Der Zeitpunkt der Erhebung soll berichtet werden.
- ✓ Der Abwägungsprozess (Deliberation) soll als weitere Variable gemessen werden.
- ✓ Die Übereinstimmung sollte zwischen der erhaltenden Behandlung und der diesbezüglich direkt erhobenen Patient:innenpräferenz ermittelt werden.
- ✓ Zugrundeliegende theoretische oder konzeptionelle Rahmungen der Erhebung der Präferenzen bzw. der Entscheidungsfindung sollten angegeben werden. (Kapitel 1.2.3.3)
- ✓ Genaue Beschreibung der Population.
- ✓ Die Datenerheber:innen sollen für diese Tätigkeit geschult sein und nach ihrer Urteilssicherheit gefragt werden, um Sensitivitätsanalysen leiten zu können.
- ✓ Die Kalkulation der Konsistenz soll als die Anzahl der übereinstimmenden Behandlungen pro 100 präferenz-sensiblen Entscheidungen erfolgen.
- ✓ Es ist zu berücksichtigen, dass die Ziele der Patient:innen sich mit der Zeit ändern können.

Folgende Empfehlung findet keine Berücksichtigung:

- X Retrospektive Erhebungen der Behandlungskonsistenz haben ein hohes Verzerrungsrisiko und sollen vermieden werden

Dem ist entgegenzuhalten, dass eine prospektive Erhebung der Behandlungskonsistenz ihrerseits notgedrungen hypothetisch und daher wenig belastbar wäre, zudem bestünde das Risiko einer Kontamination durch eine ausführliche Vorabbefragung im Sinne eines ACP-Gesprächs.

Interraterreliabilität der ersten Version des Instruments

Die Interraterreliabilität des ersten 3CP-Instruments wurde mit einem Pilotdatensatz mit 135 integrativen Urteilen von fünf Raterinnen von 27 Behandlungsentscheidung geprüft. [Referenz: Masterarbeit Riester mit Unterstützung von in der Schmitt, Götze und Pentzek sowie den BEVOR-Datenerheberinnen Hensel, Klosterhalfen, Reisinger und Wilken]

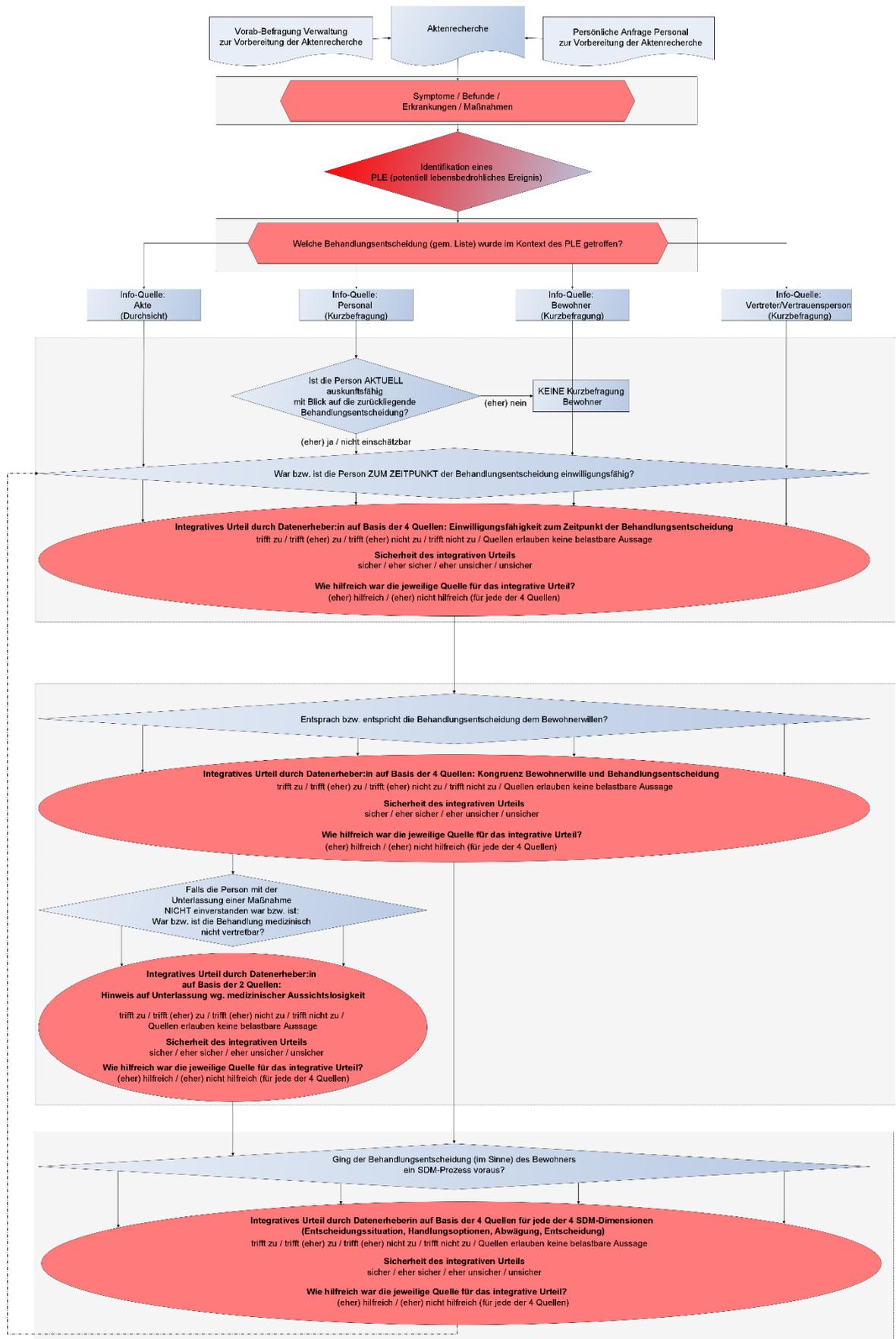
Hierbei ergaben sich für die Domain Einwilligungsfähigkeit eine gute Übereinstimmung, für die Domain Behandlungskonsistenz eine akzeptable bis gute Übereinstimmung und für die vier Domains des gemeinsamen Entscheidungsprozesses je eine akzeptable oder keine Übereinstimmung (genaue Angaben siehe Anhang [Kapitel 6.2](#)).

Das Instrument wurde aufgrund dieser Ergebnisse überarbeitet. Die in dieser Dissertation verwendeten Daten für 3CP entstanden mit dem neuen Instrument und erst nach weiterer Kalibrierung in der Gruppe der Datenerheber:innen. Eine weitere Studie zur Interraterreliabilität steht noch aus.

Anwendung und Aufbau des 3CP-Ehebungsinstruments

Das in Excel® erstellte Erhebungsinstrument ist dem Ablauf der 3CP-Erhebung nachempfunden ([Abb. 2-3](#)) und besteht aus fünf Teilen auf 14 Sheets:

- 1) Vor- und Nachbereitung der Erhebung (Sheet 1 und 2)
- 2) Dokumentation des potentiell lebensbedrohlichen Ereignisses (PLE) und der:den dazugehörigen Behandlungsentscheidung:en (BE), (Sheet 3: je eine Datei pro PLE, alle BE eines PLE werden in einer Datei dokumentiert)
- 3) Dokumentation der weitergehenden Aktenrecherche; Leitfäden und Dokumentation der Interviews mit dem:der Bewohner:in, dem:der Vertreter:in und der Pflegeperson zu a. Einwilligungsfähigkeit zum Zeitpunkt des PLE, b. Behandlungskonsistenz und c. Qualität des Entscheidungsprozesses (Sheet 4 -7)
- 4) Dokumentation des integrativen Urteils (Sheet 8 mit automatisiertem Übertrag der in Sheet 3-7 eingetragenen Ergebnisse)
- 5) Definitionen und Listen (Sheet 9-14), u.a. die für PLE vordefinierten Syndrome mit weitergehender Erläuterung.



6)

Abb. 2-3 Ablauf der 3CP-Datenerhebung aus dem Manual der BEVOR-Datenerhebung. Legende: SDM – shared decision making. Aus dem unveröffentlichten Manual der BEVOR-Studie.

Potentiell lebensbedrohliche Ereignisse (PLE) und Behandlungsentscheidungen (BE)

Alle Akten der Bewohner:innen, die in eine Datenerhebung eingewilligt hatten, wurden auf das Vorliegen potentiell lebensbedrohlicher Ereignisse (PLE) im definierten Zeitraum (= zurückliegende drei Monate) geprüft. Eine Prüfung auf Behandlungskongruenz mit dem Bewohnendenwillen (3CP) erfolgte nur bei Vorliegen eines oder mehrerer PLE. Um diese bestmöglich zu erheben, wurde sowohl eine extensive Aktenrecherche in den Pflegeeinrichtungen gemacht als auch die Bewohner:innen, Vertreter:innen und Pflegepersonen dahingehend befragt.[176] In der Studie wurden diese hier so genannten „**potentiell lebensbedrohlichen Ereignisse**“ (PLE) wie folgt definiert:

Ein PLE ist eine „gesundheitsliche Krise (oder ein gesundheitlich relevantes Ereignis oder eine gesundheitliche Zustandsverschlechterung), die unbehandelt aus medizinischer Sicht unmittelbar oder mittelbar (in Minuten, Stunden, Tagen, Wochen oder Monaten) zum Tode führen kann (oder wird) und für die eine medizinisch vertretbare Behandlungsoption besteht, welche die Chance bietet (oder erhöht), das Leben zu erhalten.“ (aus dem unveröffentlichten Manual der BEVOR-Datenerhebung)

Als PLE wurden demnach sowohl akut lebensbedrohliche Erkrankungen (z.B. eine Lungenentzündung oder ein Herzstillstand) angesehen als auch chronische Erkrankungen, für die therapeutische Optionen mit dem Ziel der Lebenserhaltung bestehen (z.B. bestimmte Krebsarten oder terminale Niereninsuffizienz). Es wurde keine abschließende Liste mit PLE definiert.

Da die Datenerheber:innen größtenteils aus nicht-medizinischen Berufen kamen, wurde eine Hinweisliste zur Identifikation von PLE erstellt. Zu den Hinweisen gehörten Beobachtungen, Symptome, Befunde oder Maßnahmen (z.B. Medikamentenanordnungen, Krankenhauseinweisungen). Nach diesen Hinweisen war in der elektronischen und/oder papierbasierten Verlaufsakte zu suchen wie auch ggf. in darin auffindbaren Krankenhaus- und anderen Ärzt:inbriefen sowie Rettungsdienstprotokollen.

Es wurden Syndrome definiert, denen die einzelnen PLE zuzuordnen waren: AZ-Reduktion, Bewusstsein, Luftnot, Infekt, Herz/Kreislauf/Blut, neurologisch, Schmerzen, Schwellungen, Magen-Darm-Pankreas-Leber, Mangel-Nahrung/Flüssigkeit-Nieren. Diese Zuordnung sollte einen Überblick über die Verteilung der PLE auf verschiedene Symptomkonstellationen ermöglichen; eine (medizinisch) fragwürdige Zuordnung eines PLE zu diesem oder jenem Syndrom blieb für das Studienergebnis unerheblich, also für die Bewertung der daraufhin durchgeführten Behandlung als konsistent mit den Bewohnendenpräferenzen.

Bereits bei der Suche der PLE oder aber im Anschluss daran wurden die erfolgten Behandlungsentscheidungen (BE) erhoben, deren Analyse der eigentliche Fokus dieser Studie ist. In Übereinstimmung mit Empfehlungen in der Literatur erhoben wir BE spezifisch und detailliert (z.B. PEG-Nutzung statt „*life prolonging care*“) sowie ggf. auch Ketten von BE, die nach Eintreten des PLEs sequentiell getroffen wurden wie z.B. zunächst die Krankenhauseinweisung eines:r Bewohners:in mit Lungenentzündung und anschließend die Verlegung dieses:r Bewohners:in auf die Intensivstation (oder die Palliativstation) bei Verschlechterung seines:ihres Zustandes.[176]

Behandlungsentscheidungen (BE) wurden wie folgt definiert:

„Entscheidungen/Maßnahmen, welche in Bezug auf das PLE in der Pflegeeinrichtung (ambulant) oder im Krankenhaus (stationär) getroffen wurden.“ (aus dem unveröffentlichten Manual der BEVOR-Datenerhebung)

Neben akuten PLE und so auch akut zu treffenden BE, lagen bei manchen PLE (z.B. terminale Niereninsuffizienz oder demenziell bedingte Dysphagie) chronische (anhaltende) Zustände vor, die vorübergehend oder dauerhaft wiederholte Behandlungen erforderlich machen (z.B. Dialyse bzw. Ernährung/Flüssigkeitsgabe via PEG). Auch die diesen Behandlungen zugrundeliegenden, oft vor längerer Zeit getroffenen und im Erhebungszeitraum von den handelnden Personen nicht mehr unbedingt bewusst reflektierten Entscheidungen wurden in dieser Studie als BE verstanden und dementsprechend auf ihre Konsistenz mit der Bewohnendenpräferenz geprüft.

Ferner wurde versucht, nicht nur die Durchführung, sondern auch die Unterlassung von in Betracht kommender lebenserhaltender Behandlung (ggf. bei alternativer Durchführung palliativer Maßnahmen) als BE zu erfassen. Dabei wurde erhoben, ob die unterlassenen Maßnahmen seitens der Behandlungsteams nicht angeboten (z.B. weil sie als nicht indiziert angesehen wurden) oder aber von den Bewohner:innen – obwohl medizinisch indiziert – abgelehnt wurden.[176] Die vordefinierten BE lauteten:

A) in der Pflegeeinrichtung:

- a) Durchführung einer ambulanten Behandlung mit dem ausschließlichen Ziel der Leidenslinderung
- b) Durchführung/Unterlassung einer ambulanten Behandlung mit dem Ziel der Lebenserhaltung:
 - Durchführung/Unterlassung des Versuchs einer Herz-Lungen-Wiederbelebung, ggf. inklusive anschließender Beatmung und Intensivmedizin
 - Durchführung/Unterlassung einer Krankenhauseinweisung mit dem Ziel der Lebenserhaltung
 - Durchführung/Unterlassung einer Dialysebehandlung
 - Durchführung/Unterlassung der Gabe von Antibiotika (oder anderer per os oder intravenös gegebener Medikamente) mit dem unmittelbaren Ziel der Lebenserhaltung gemäß Liste (s. PLE-ambulant)
 - Durchführung/Unterlassung der Gabe von Flüssigkeit oder Ernährung via PEG mit dem Ziel der Lebenserhaltung
 - Durchführung/Unterlassung der parenteralen Gabe von Flüssigkeit (subkutan oder intravenös) mit dem Ziel der Lebenserhaltung
 - Durchführung/Unterlassung einer anderen Maßnahme mit dem Ziel der Lebenserhaltung

B) im Krankenhaus:

- a) Durchführung einer stationären Behandlung mit dem ausschließlichen Ziel der Leidenslinderung
- b) Fortführung/Beendigung der stationären Behandlung mit dem Ziel der Lebenserhaltung:
 - Durchführung/Unterlassung des Versuchs einer Herz-Lungen-Wiederbelebung ggf. inklusive anschließender Beatmung und intensivmedizinischer Behandlung
 - Durchführung/Unterlassung einer invasiven Beatmung
 - Durchführung/Unterlassung intensivmedizinischer Maßnahmen mit dem Ziel der Lebenserhaltung (inkl. nicht-invasiver Beatmung)
 - Durchführung/Unterlassung einer Operation mit dem Ziel der Lebenserhaltung
 - Durchführung/Unterlassung einer (vorübergehenden oder dauerhaften) Dialysebehandlung bei (akutem oder chronischen) Nierenversagen

- Durchführung/Unterlassung einer endoskopisch-interventionellen Therapie mit dem Ziel der Lebenserhaltung
- Durchführung/Unterlassung einer PEG-Anlage
- Durchführung/Unterlassung einer anderen Maßnahme (Freitext) mit dem Ziel der Lebenserhaltung

Vor der Aktenrecherche erfolgte eine Vorabbefragung der Verwaltung oder Pflegedienstleitung und der Beschäftigten auf den Wohnbereichen der Pflegeeinrichtungen, um zu eruieren, ob ein PLE bei den in die Studie eingeschlossenen Bewohner:innen in den letzten drei Monaten vorgekommen war. Diese Befragung sollte das Augenmerk der Datenerheber:innen auf Akteneinträge von besonders relevanten Vorkommnissen lenken oder im Fall fehlender Einträge die Trefferquote durch Nachfragen erhöhen. Im Anschluss erfolgte dann die Aktenrecherche, ganz gleich welche Antwort auf die initiale Befragung der Beteiligten vor Ort erhalten wurde. Wann immer PLE und BE identifiziert wurden, wurden diese mit ärztlichen Kolleg:innen der Institute oder des BEVOR-Teams besprochen und bei Bestätigung als PLE eine tiefergehende Analyse des Falls durchgeführt.

Einwilligungsfähigkeit, Einwilligung in die Behandlung und (gemeinsamer) Entscheidungsprozess

Quellen

Um eine möglichst valide Aussage zu erhalten, und die Vorkenntnisse aus der Forschung zum SDM und der Erhebung von 3CP zu integrieren, wurden im Sinne einer 360°-Erhebung folgende vier Quellen herangezogen, wobei stets die Aktenrecherche am Anfang stand. Die anderen Quellen wurden auf Basis der Informationen der Aktenrecherche befragt (Verfügbarkeit und Einwilligung stets vorausgesetzt):

- Elektronische und/oder papierbasierte Bewohner:innenakte
- Bewohner:in (falls auskunftsfähig zum Zeitpunkt der Recherche)
- Vertreter:in
- Pflegeperson (möglichst diejenige, die beim PLE vor Ort war)

Abfolge der Interviewleitfäden

Waren einzelne Quellen nicht zugänglich, wurde dies im Erhebungsinstrument vermerkt. Die Aktenrecherche war in gleicher Weise gegliedert, wie die Interviewleitfäden, die in der Folge dargestellt werden:

- (1) Vorstellung, Einwilligung, Agenda der Kurzbefragung
- (2) PLE: Hinführung und Schaffen eines gemeinsamen Verstehensrahmens
- (3) BE:
 - a. Hinführung und Schaffen eines gemeinsamen Verstehensrahmens
 - b. Einwilligungsfähigkeit zum Zeitpunkt der BE
 - c. Konsistenz Bewohnendenpräferenz und Behandlungsentscheidung
 - i. Bei Einwilligungsunfähigkeit zum Zeitpunkt der BE: Lag eine Vorausverfügung vor?[176]
 - ii. Falls ja, traf sie auf die Entscheidungssituation zu?
 - iii. Ggf. Unterlassung einer Behandlung wegen medizinischer Aussichtslosigkeit (nur Pflegepersonen)
- (4) SDM-Prozess(e)
 - a. Erläuterung Entscheidungssituation
„Ist die Person ausreichend über die Situation informiert worden?“

- b. Erläuterung Handlungsmöglichkeiten
„Sind die Handlungsmöglichkeiten mit ihren Vor- und Nachteilen mit der Person besprochen worden?“
- c. Präferenzbasierte Abwägung der Handlungsmöglichkeiten
„Hatte die Person Gelegenheit, im Gespräch die Möglichkeiten auf der Grundlage ihrer eigenen Präferenzen/der Präferenzen der betreuten Person abzuwägen?“
- d. Unterstützung bei Entscheidung nach eigenen Präferenzen
„Ist die Person darin unterstützt worden, sich nach ihren eigenen Präferenzen/den Präferenzen der betreuten Person zwischen den gegebenen Möglichkeiten zu entscheiden?“

Entwicklung der vier Stufen des SDM-Prozesses

Die vier oben benannten Stufen für den SDM-Prozess wurden auf Basis der in MAPPIN-SDM und der OPTION-Skala verwendeten Indikatoren für einen Entscheidungsprozess gemäß des SDM-Standards entwickelt. [26, 27] Bei der Entwicklung bzw. Reduktion der SDM-Indikatoren zur Messung des zugrunde liegenden Entscheidungsprozesses wurden gegenüber MAPPIN und OPTION folgende Aspekte berücksichtigt:

- Die Entscheidung lag in der hierbeschriebenen Erhebung in der Vergangenheit.
- Es war eine lebensbedrohliche Situation, die keinen Aufschub einer Entscheidung duldete.
- Die Dauer der Interviews musste für die Machbarkeit möglichst kurz sein, um die Durchführung gewährleisten zu können.

Interviewführung

ACP möchte stärken, dass Behandlungspräferenzen bekannt sind und beachtet werden, insbesondere im Falle einer Einwilligungsunfähigkeit. Durch den damit einhergehenden kulturellen Wandel ist jedoch vorstellbar, dass sich die Entscheidungskultur insgesamt hin zu mehr Selbstbestimmung entwickelt. Ebenso kann es sein, dass sich die Einwilligungsfähigkeit im Verlauf der Erkrankung ändert, so dass Patient:innen zu Beginn noch eigene Entscheidungen in der Situation fällen konnten, bei Progredienz der Erkrankung jedoch Dritte den (mutmaßlichen und/oder vorausverfügten) Willen des:der Patienten:Patientin vertreten mussten. Aus diesen Gründen wurde die Einwilligungsfähigkeit für jede Behandlungsentscheidung einzeln und nicht auf Ebene des PLE erfragt. Dies hatte je nach Antwort eine Anpassung der Interviewführung in der Folge:

- Einwilligungsfähige Bewohner:innen zum Zeitpunkt des PLE: Betrachtung des SDM-Prozesses zwischen dem:der Bewohner:in und der aufklärenden Person (z.B. Ärzt:in) zum Zeitpunkt des PLE.
- Einwilligungsunfähige Bewohner:innen zum Zeitpunkt des PLE: Betrachtung des SDM-Prozesses zwischen dem:der Vertreter:in und der aufklärenden Person (z.B. Ärzt:in) zum Zeitpunkt des PLE und/oder Betrachtung des SDM-Prozesses zwischen dem:der Bewohner:in und der aufklärenden Person (z.B. Ärzt:in) zum Zeitpunkt einer Vorausplanung und/oder Betrachtung des SDM-Prozesses zwischen dem:der Vertreter:in und der aufklärenden Person (z.B. Ärzt:in) zum Zeitpunkt der Vorausplanung, wenn der:die Bewohner:in seine:ihre Einwilligungsfähigkeit dauerhaft verloren hatte (z.B. im Zuge einer Demenz).

Bei der Klärung der Behandlungskonsistenz wurde darauf geachtet, dass tatsächlich die medizinische Entscheidungssituation im Zuge des lebensbedrohlichen Ereignisses fokussiert wurde.

Die Interviewer:innen wurden geschult, andere Aspekte wie zum Beispiel die für Patient:innen häufig subjektiv hoch relevante Qualität des Essens oder die im Krankenhaus erfahrene Zuwendung zu identifizieren und von der für den Zweck dieser Studie relevanten Frage der Behandlungskonsistenz so weit als möglich zu trennen.

Folgte einem PLE mehrere BE, so wurde der Interviewleitfaden für jede BE einzeln durchgegangen. Hierbei war eine immer wiederkehrende Fokussierung der Gesprächspartner:innen relevant.

Die Interviewleitfäden hatten strukturierte und semistrukturierte Anteile. Die Reihenfolge war festgelegt, jedoch musste mit einer gewissen Flexibilität auf das Gegenüber eingegangen und die Fragen mussten adaptiert werden, wenn diese z.B. nicht oder falsch verstanden, ausufernd beantwortet wurden oder wenn es zu starken emotionalen Reaktionen kam. Voraussetzung für eine solche Flexibilität war, dass die Interviewer:innen genau durchdrungen hatten, was mit den Fragen beantwortet werden sollte. Auch wenn an manchen Stellen durchaus narrative Impulse in den Interviews gesetzt werden sollten, um eine möglichst unbefangene Antwort zu erhalten, wurden die Antworten nicht qualitativ ausgewertet, sondern von den Datenerheber:innen folgenden Ausprägungen zugeordnet (vgl. [Abschnitt Anwendung und Aufbau des 3CP-Instruments, Seite 93](#)):

- Für die Abschnitte (1) und (2) gab es keine Festlegungen
- Für Abschnitt (3): (eher) ja, (eher) nein, nicht einschätzbar [Informationen fehlen/ungenügend/widersprüchlich], Frage im Interview nicht gestellt.
- Für Abschnitt (4): trifft zu, trifft eher zu, Quelle erlaubt keine belastbare Aussage, trifft eher nicht zu, trifft nicht zu, Frage im Interview nicht gestellt.

Von den teils in Präsenz, meist aber telefonisch geführten Interviews wurden Audiomitschnitte erstellt.

Fallakterstellung

Das 3CP-Erhebungsinstrument sowie alle zur Verfügung stehenden pseudonymisierten Unterlagen (z.B. Fotos von Patienten:inverfügungen, Krankenhausbriefen, Eintragungen in der Akte sowie die Audioaufnahmen der Interviews) wurden in einer sogenannten elektronischen Fallakte zusammengefasst, die dann die Basis für das im Folgenden beschriebene integrative Urteil war.

Integratives Urteil

Im letzten, äußerst herausfordernden Schritt wurden die (mitunter sehr widersprüchlichen) Einzelaussagen der Quellen von den Datenerheber:innen für jede BE unter Berücksichtigung von Glaubwürdigkeit und Stimmigkeit gewichtet und in Urteilen zu folgenden Fragen zusammengefasst:

- War bzw. ist die Person zum Zeitpunkt des PLE einwilligungsfähig?
- Entsprach bzw. entspricht die Behandlungsentscheidung dem Bewohnendenwillen?
 - Bei Einwilligungsunfähigkeit: Lag bzw. liegt eine schriftliche Festlegung (z.B. Patienten:inverfügung, Notfallbogen oder Vertreter:indokumentation) vom: von der Patienten:in oder auch dem: der Vertreter:in/dem: der Ärzt:in unterschrieben vor?[176]
 - Wenn "ja", trafen bzw. treffen die Festlegungen auf die vorliegende Behandlungsentscheidung zu?
 - Falls die Person mit der Unterlassung einer Maßnahme nicht einverstanden war bzw. ist: War bzw. ist die Behandlung medizinisch nicht vertretbar?
- SDM-Prozess

- Ist der:die Bewohner:in oder der:die Vertreter:in ausreichend über die Situation informiert worden?
- Ist der:die Bewohner:in oder der:die Vertreter:in über die gegebenen Behandlungsmöglichkeiten informiert worden?
- Konnte der:die Bewohner:in oder der:die Vertreter:in ausreichend abwägen?
- Wurde der:die Bewohner:in oder der:die Vertreter:in in der letztendlichen Entscheidung unterstützt?

Die Antwortoptionen zu jeder dieser Fragen lauteten: trifft (eher) zu, trifft (eher) nicht zu oder Quellen erlauben keine belastbare Aussage. Zusätzlich wurde für die methodische Weiterentwicklung des Instruments erhoben, wie sicher das Urteil gefällt wurde und ob die Quelle für das Urteil (eher) hilfreich oder (eher) nicht hilfreich war.

Einordnung in das Konzept von „preferences known and honoured“ [192, 225-227]

ACP soll dazu führen, dass Behandlungspräferenzen bekannt sind (*known*) und Beachtung finden (*honoured*). Diese Terminologie und stufenweise Logik findet sich auch wieder in dem in der Literatur viel verwendeten Begriff *care consistency (honoured) with care preferences (known)*. Im folgenden Abschnitt wird erläutert, warum sie in dieser Arbeit verwendet wird und wie sie in der Auswertung der oben dargestellten 3CP-Erhebung angewendet wird. Das in [Tabelle 2-7](#) skizzierte Verfahren zur Anwendung des Konzepts „*known and honoured*“ zur differenzierten Auswertung von 3CP geht davon aus, dass eine bloße, vordergründige Willensäußerung ohne einen vorausgegangenen Prozess der Befähigung nicht als valide Präferenz im Sinne einer wohlinformierten Entscheidung angesehen werden kann, d.h. dass für die Willensäußerung ein SDM-Prozess im Sinne der auf [Seite 99](#) skizzierten vier Stufen notwendig ist.

Gleichzeitig darf das Faktum einer einwilligenden oder ablehnenden (vordergründigen) Willensäußerung in der Rekonstruktion der Behandlungspräferenzen nicht unberücksichtigt bleiben, auch dann nicht, wenn zuvor eine diesbezügliche Befähigung unterlassen wurde:

- (1) Einerseits gibt uns die Erhebung dieser erstmal vordergründigen Mitteilung der Behandlungskongruenz die Möglichkeit zu erfahren, ob die **Behandlungspräferenz** überhaupt **bekannt** ist („*known*“) oder nicht („*unknown*“).
 - ✓ „*known*“: Wenn es bekannt ist, folgt eine Untersuchung, ob diese beachtet wurde („*honoured*“/“*not honoured*“) und wie tief der zur Behandlungspräferenz führende SDM-Prozess war (SDM 0-4).
 - ? „*unknown*“: Wenn es unbekannt ist, ob eine Übereinstimmung vorlag, entfällt naturgemäß der Versuch zu ergründen, ob diese unbekannte Präferenz beachtet wurde („*honoured: n/a*“).
- (2) Andererseits gibt uns die Erhebung der erstmal vordergründigen Mitteilung über die Konsistenz die Möglichkeit zu wissen, ob die **Behandlungspräferenz beachtet** wurde („*honoured*“) oder nicht („*not honoured*“).

Ist die Behandlungspräferenz vordergründig bekannt („*known*“), folgt nun die **vierstufige Erhebung bzw. Auswertung des SDM-Prozesses**. Als erstes wird geprüft, ob die Situation ausreichend erklärt wurde. Ist dies nicht der Fall oder ist es unbekannt, wurde keine Befähigung erreicht: SDM=0. Wurde die Situation ausreichend geklärt, wurde die erste Stufe der Befähigung erreicht: SDM=1; SDM 0/1 werden hier als vordergründig bekannt („*ostensibly known*“) definiert. Für die weiteren Stufen folgte die Logik in gleicher Weise: wurden Handlungsoptionen mit Vor- und Nachteilen reflektiert, folgt SDM 2=informierte:r Patient:in („*known/informed*“), bei gegebener Abwägung folgt SDM 3=befähigte:r

Patient:in („*known/enabled*“), bei gegebener Unterstützung folgt SDM 4=bestärkte:r Patient:in („*known/empowered*“).

UNKNOWN (honoured: n/a)			KNOWN and <u>NOT HONOURED</u>			KNOWN and HONOURED		
Behandlungskonsistenz	SDM	Grad der Wohlinformiertheit	Behandlungskonsistenz	SDM	Grad der Wohlinformiertheit	Behandlungskonsistenz	SDM	Grad der Wohlinformiertheit
Quellen erlauben keine belastbare Aussage ("honoured: n/a")	bei unklarer Konsistenz Differenzierung nicht möglich	trifft (eher) nicht zu ("not honoured")	0/1	vordergründig bekannt	trifft (eher) zu ("honoured")	0/1	vordergründig bekannt	
			2	Informierte:r Patient:in		2	Informierte:r Patient:in	
			3	Befähigte:r Patient:in		3	Befähigte:r Patient:in	
			4	Bestärkte:r Patient:in		4	Bestärkte:r Patient:in	

Tabelle 2-7 Known and Honoured: Systematik zur Auswertung. Grundlage der Auswertung sind die integrativen Urteile zur Behandlungskonsistenz und zu den vier Stufen des *shared decision making* (SDM) (Ausprägungen: Quellen erlauben keine belastbare Aussage, trifft (eher) nicht zu, trifft (eher) zu).

Rot hinterlegte Zellen: Behandlungspräferenz unbekannt oder nicht beachtet. Grün hinterlegte Zellen: Behandlungspräferenz ist bekannt und wurde beachtet.

Der "Grad der Wohlinformiertheit" einer Entscheidung wird in Abhängigkeit von dem vorausgegangenen SDM-Prozesses in vier Stufen unterteilt:

- "vordergründig bekannt – *ostensibly known*" (d.h. Behandlungswille nur vordergründig bekannt, da keinerlei oder nur wenig Aufklärung erfolgte):
 - Keine belastbare Aussage zur Erläuterung der Entscheidungssituation möglich
 - (SDM 0): die Entscheidungssituation wurde (eher) nicht erläutert oder
 - (SDM 1): die Entscheidungssituation wurde (eher) erläutert;
- "informierte:r Patient:in – *known/informed*" (SDM 2): Handlungsoptionen mit Vor- und Nachteilen (eher) erläutert;
- "befähigte:r Patient:in – *known/enabled*" (SDM 3): Abwägung der Handlungsoptionen (eher) ermöglicht;
- "bestärkte:r Patient:in – *known/empowered*" (SDM 4): höchstpersönliche Entscheidung (eher) unterstützt.

Grün umrandete Zelle: Ziel von *advance care planning*.

2.5.2.3 Weitere Unterlagen für die einwilligungsbasierte Teilerhebung

Neben der Bereitstellung des 3CP-Erhebungsinstruments, welches die Datenerheber:innen selbst für die einzelnen Bewohner:innen individualisierten, wurden ihnen folgende Dokumente zur Verfügung gestellt:

- eine sogenannte Machbarkeitstabelle zur Dokumentation der Dauer der Durchführung sowie zur Protokollierung der Durchführung (Anzahl der durchgeführten Erhebungen, davon PLEs und BEs, sowie Abweichungen vom regulären Erhebungsablauf)
- das Manual mit Definitionen und Erläuterungen zur 3CP-Erhebung und dem 3CP-Instrument sowie Hinweise für die Vorbereitung und die Erstellung von Fallakten
- ein Handzettel als Zusammenfassung des Manuals für die Erhebung in der Einrichtung.

2.6 Rekrutierung und Einholung der Einwilligung

2.6.1 Anonyme Vollerhebung

Mit der Unterstützung etablierter regionaler Netzwerke erfolgte die Rekrutierung von Pflegeeinrichtungen in drei Schritten (Tabelle 2-8):

1. Die Pflegeeinrichtungen wurden per Telefon, E-Mail, Fax oder in einem persönlichen Gespräch (z.B. im Rahmen von Treffen) zur Teilnahme an der Studie eingeladen. Der schriftlichen Einladung wurden Informationen über die Studie beigelegt.
2. Auf der Grundlage der zugesandten Informationen wurde ein persönliches oder telefonisches Gespräch geführt, wenn weitergehendes Interesse bestand.
3. Pflegeeinrichtungsleitungen oder auch –träger:innen, die auch nach diesem Vorgespräch weiterhin interessiert waren, wurden in einem persönlichen Gespräch über ACP informiert und die Einzelheiten der Studie und der Kooperationsvereinbarung mit ihnen besprochen.

Alle teilnehmenden Pflegeeinrichtungen erhielten eine Aufwandsentschädigung für die Datenerhebung: (8h + 2-mal x 2h) x 30 €/h.

Rekrutierungsaktivität	Gesamt
Anzahl angeschriebener Einrichtungen (Mailing-Listen etc.)	792
Anzahl angesprochener Einrichtungen (Rekrutierungsvorträge, Telefonate)	163
Anzahl der Einrichtungen, mit denen mindestens ein persönliches Vorgespräch geführt wurde	79
Anzahl interessierter Einrichtungen, die im Prozess ausgeschlossen werden mussten	25
Anzahl der Einrichtungen, mit denen ein oder mehrere Vertragsgespräche geführt wurden	48
Erfolgreich rekrutierte Einrichtungen	44

Tabelle 2-8 Flow-Chart der Rekrutierungsaktivitäten „Einrichtungen“.

2.6.1.1 Einholung der Einwilligung

Für diese Datenerhebung war keine über den Kooperationsvertrag zwischen Einrichtung Studienzentrums hinausgehende Einwilligung durch die Bewohner:innen notwendig. Um die Anonymität der Bewohner:innen strikt zu wahren und eine Identifizierung der Bewohner:innen zu verhindern, wurden die Daten auf Einrichtungsebene für jeden Parameter einzeln aggregiert. Die

Gruppengröße mit mindestens über 40 Einrichtungen und mit im Schnitt 104 Bewohner:innen pro Einrichtung ist ausreichend groß, um so eine Anonymisierung gewährleisten und Rückverfolgung zu einzelnen Bewohner:innen ausschließen zu können.

2.6.2 Einwilligungsbasierte Teilerhebung

Diese Datenerhebung erforderte eine informierte Einwilligung

1. des:der Bewohner:in oder falls nicht einwilligungsfähig seiner:ihrer Vertreter:in
2. eines:er Vertreter:in (Vorsorgebevollmächtigte oder gesetzliche Betreuung) und
3. der Pflegeperson, die zum Zeitpunkt einer Behandlungsentscheidung zugegen war.

In der Regel holte das Personal der Pflegeeinrichtung die Zustimmung der Bewohner:innen und der Vertreter:innen ein. Ein:e Mitarbeiter:in der Pflegeeinrichtung wurde benannt und geschult, um die Kommunikation zwischen dem Studienteam und der Pflegeeinrichtung sowie die Ansprache der Bewohner:innen und der Vertreter:innen zu gewährleisten. Die Pflegeeinrichtungen erhielten eine finanzielle Entschädigung für ihren Zeitaufwand und ihre Kosten, unabhängig davon, wie viele Bewohner:innen schließlich ihr Einverständnis gaben.

Begleitet von einem Empfehlungsschreiben der Einrichtungsleitung wurden folgende Dokumente an alle Bewohner:innen in der Langzeitpflege der Pflegeeinrichtung und ihre Vertreter:innen verteilt, um eine informierte Einwilligung einzuholen:

- a) Einladung zur Teilnahme an der BEVOR-Studie durch das Studienteam,
- b) Informationen über ACP und die BEVOR-Studie zu Datenerhebung, Nutzen, Belastungen und Risiken der Teilnahme,
- c) Informationen zum Datenschutz,
- d) Einwilligungserklärungen für die Teilnehmenden und das Studienteam.

2.6.2.1 Einholung der Einwilligung von Bewohner:innen oder (falls nicht einwilligungsfähig) deren Vertreter:innen

Der:die geschulte Mitarbeiter:in der Einrichtung lud alle Bewohner:innen der Einrichtung per Brief ein, oder, falls die Bewohner:innen nicht einwilligungsfähig waren, deren Vertreter:innen. Um die Teilnahmequote zu erhöhen, wurde dieses Verfahren nach einigen Wochen ein zweites und dann ein drittes Mal persönlich oder telefonisch wiederholt, solange keine Antwort (weder Zustimmung noch Ablehnung) vorlag. Die Rekrutierung wurde maximal vier Monate nach ihrem Beginn in der jeweiligen Pflegeeinrichtung beendet, ganz gleich wie viele Bewohner:innen rekrutiert wurden. Sie wurde in allen 44 Pflegeeinrichtungen vollständig durchlaufen.

2.6.2.2 Einholung der Zustimmung der Vertreter:innen

Bei allen rekrutierten Bewohner:innen wurden sowohl ein:e benannte:r Vertreter:in (falls vorhanden) als auch (falls abweichend) eine vertraute Person zusätzlich um eine informierte Einwilligung gebeten. Für die Belange dieser Arbeit ist nur die Zustimmung der Vertreter:innen relevant, da diese im Rahmen der Interviews für die Erhebung der Konsistenz der Bewohnendenpräferenzen mit der durchgeführten Behandlung befragt wurden. Die Einwilligung wurde entweder durch den:die einwilligungsfähige:n Bewohner:in selbst erbeten, oder, im Fall von Einwilligungsunfähigkeit, durch das Studienteam, welches bereits durch die Einwilligung in die Studie die Kontaktdaten der Vertreter:innen vorliegen hatte. Das Studienteam erinnerte zweimal, nach jeweils etwa einem Monat, an die Einwilligung.

2.6.2.3 Einholung der Zustimmung der Pflegefachperson

Ein geschultes Mitglied des Studienteams bat die Pflegeperson, die zum Zeitpunkt des Ereignisses vor Ort war, kurz vor den eigentlichen Interviews persönlich um ihre Einwilligung zur Aufzeichnung der Interviews. Der Kontakt zu den Pflegepersonen erfolgte über die Einrichtungs- oder Pflegedienstleitung. Es wurden keine die Pflegeperson betreffenden persönlichen Daten (außer ihrer Stimme) aufgezeichnet.

2.7 Datenerhebung und -verarbeitung

Eine Kontaktperson in jeder der teilnehmenden Pflegeeinrichtungen erhielt eine einstündige Schulung und ein Handbuch für die beiden getrennten Datenerhebungen.

2.7.1 Anonyme Vollerhebung

2.7.1.1 Durchführung

Die Daten wurden von der Kontaktperson in der Einrichtung aus den elektronischen Routinedaten und der elektronischen und/oder papierbasierten Bewohnendenakte erhoben. Sie erhielten dabei durch die Datenerheber:innen der regionalen Studienteams vor Ort eine Unterstützung. Die Studienmitarbeiter:innen, nicht-ärztliche wissenschaftliche Mitarbeiter:innen, Studienassistentenkräfte und wissenschaftliche Hilfskräfte, erhielten zuvor eine mindestens zweistündige Schulung sowie ein Manual und telefonischen Support durch die Studienleitung. Alle Daten wurden direkt auf der Ebene der Pflegeeinrichtungen aggregiert, als Textdatei exportiert und von der Einrichtungskontaktperson auf den Server des Koordinierungszentrums für klinische Studien Düsseldorf (KKS) hochgeladen. Die Daten wurden durch die Datenmanagerin des KKS geprüft und automatisiert in das eCRF eingespeist. Im Rahmen weiterer Plausibilitätskontrollen durch die Biometrie und die Studienleitung wurde ein Datenclearing durchgeführt, woraufhin einige Daten erneut erhoben und im Datensatz geändert wurden. (Kapitel 3.1.2) Die Erhebungen erfolgten stets vor Randomisierung in die Interventions- bzw. Kontrollgruppen der BEVOR-Studie.

2.7.2 Einwilligungsbasierte Teilerhebung

Das Team der Datenerheber:innen wurde regelmäßig geschult, um eine entsprechende Datenqualität zu gewährleisten. Insbesondere die Erhebung der Übereinstimmung der Behandlungspräferenzen mit der durchgeführten Behandlung (3CP) einschließlich der Interviewleitfäden wurde intensiv geschult: eine dreistündige Schulung der Theorie und Einführung in das 3CP-Erhebungstool, eine dreistündige Schulung der Interviews mit Simulationspersonen, eine vierstündige Schulung für die Suche nach potenziell lebensbedrohlichen Erkrankungen in den Einrichtungen, ein sechsstündiges Selbststudium zum Üben der integrativen Beurteilung und vierzehntägige zweistündige Kalibrierungstreffen, welche bis zum Ende der Datenerhebung der Hauptstudie aufrechterhalten wurden.

Die Datenerheber:innen suchten zuerst in den Akten der Pflegeeinrichtungen (Papierdokumentation oder elektronische Dokumentation) und befragten im Anschluss Bewohner:innen, Vertreter:innen und Beschäftigte der Pflegeeinrichtung vor Ort oder per Telefon. Die erhobenen Daten wurden durch geschultes Studienpersonal in das eCRF eingegeben. (Kapitel 2.8.1)

Es erfolgte durch die Kolleg:innen in der Datenerhebung im Herbst 2021 ein Quelldatenabgleich im Rahmen weiterer Erhebungen für die BEVOR-Studie. Hierbei wurden mindestens je drei zufällig gezogene Bewohner:innen-IDs pro Einrichtung auf Richtigkeit überprüft. Fehlerhafte Daten wurden

korrigiert. Für jede fehlerhafte Erhebung wurde eine weitere zufällig gezogene Akte geprüft, bis drei fehlerfreie Akten gefunden wurden. Ebenso wurden die Daten nach Übertrag in das eCRF komplett durch eine:n andere:n autorisierte:n und geschulte:n Datenerheber:in geprüft. Der Monitor des Koordinierungszentrums für klinische Studien Düsseldorf prüfte auf Plausibilität und Vollständigkeit.

2.7.3 Datenflussdiagramm

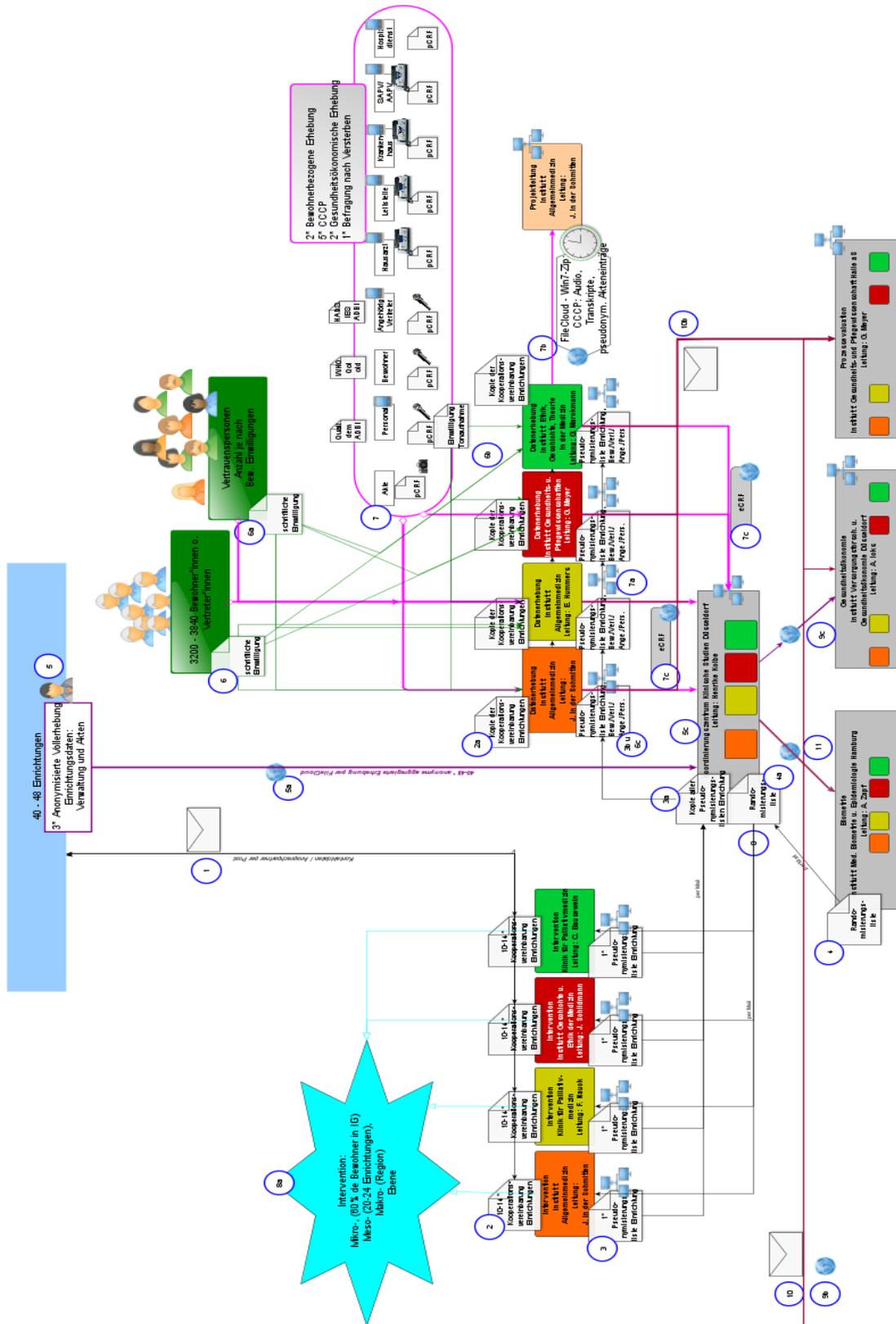


Abb. 2-4 Datenflussdiagramm der Datenerhebung. Aus dem Datenschutzkonzept der BEFOR-Studie entnommen.

2.8 Datenmanagement und Datenschutz

2.8.1 Datenmanagement

Das Datenmanagement erfolgte ausschließlich durch das Koordinierungszentrum für klinische Studien Düsseldorf (KKS) und wurde nach deren Standardarbeitsanweisungen durchgeführt. Zu den Verfahren gehörten die Entwicklung von elektronischen *case report forms* (eCRF), die Durchführung von Validitäts- und Konsistenzprüfungen sowie die Validierung und Dokumentation der Datenbank. Das KKS schulte das Personal der Studienzentren und unterstützte die Datenqualitätskontrolle und das Abfragemanagement. Die Verfahren sind im Datenmanagementplan detailliert beschrieben.

Das eCRF wurde in ein am KKS vorhandenes klinisches Datenmanagementsystem mit elektronischer Datenerfassung, TrialMasterTM von Anju Software, implementiert. Der Zugang zum Computersystem ist eingeschränkt, angemessene Datensicherungsverfahren verhindern Datenverluste. Nur autorisierte Personen dürfen auf der Grundlage vordefinierter Rollen Daten in die Studiendatenbank eingeben oder darauf zugreifen.

2.8.2 Datenschutz

Die erhobenen Daten wurden und werden im Einklang mit den Datenschutzstandards der Europäischen Union und den nationalen Datenschutzbestimmungen geschützt. Die Daten der anonymen Vollerhebung sind vollständig anonymisiert. Die Daten der Erhebung für 3CP wurden als Tonaufnahmen, digitale Fotos, auf Papier und auf elektronischen Datenträgern in pseudonymisierter Form erfasst, gespeichert und ausgewertet. Die Pseudonymisierung wurde unmittelbar vor Ort durchgeführt. Die Pseudonymisierungscode werden getrennt und unabhängig von den Projektdaten auf lokalen, mehrfach geschützten Hochschulservern an den vier Studienstandorten gespeichert, die nur den lokalen Teams der Datenerhebung zugänglich sind. Zu Sicherheits- und Kontrollzwecken wird ein Ausdruck des Pseudonymisierungscode sicher in dem *investigation side file* im Institut aufbewahrt. Die meisten Daten werden in den Datenbanken des KKS und ein kleinerer Teil in den Datenbanken der Institute gespeichert, wo sie nach aktuellen IT-Sicherheitsstandards vor Verlust und Zugriff durch Dritte geschützt sind.

Die Datenauswertung hat die Verfasserin dieser Arbeit durchgeführt. Das Institut für Medizinische Biometrie und Epidemiologie des Uniklinikums Hamburg-Eppendorf ist für die Hauptauswertung und statistische Beratung zuständig. Nur beteiligte Mitarbeiter:innen hatten und haben Zugang zu den Studiendaten. Daten und andere Dokumente, die im Rahmen der Auswertung entstanden (z.B. zur Studienvorbereitung, Studiendokumentationsprotokolle, Projektergebnisse), werden auf einem passwortgeschützten Server gespeichert und nach Studienende für zehn Jahre archiviert. Personenbezogene Daten werden anonymisiert, sobald dies entsprechend des Forschungszwecks der BEVOR-Studie möglich ist.

Alle Daten außer den Audioaufnahmen der Interviews werden für zehn Jahre nach Projektende (BEVOR-Studie) gespeichert und danach gelöscht. Die Interviews werden nach fünf Jahren gelöscht.

2.9 Statistische Analyse

Es wurden für alle Ergebnisse deskriptive Statistiken auf der Ebene der Pflegeeinrichtungen (anonyme Vollerhebung), auf der Ebene der Bewohner:innen (einwilligungsbasierte Teilerhebung – allgemeiner Teil) bzw. der Behandlungsentscheidungen (einwilligungsbasierte Teilerhebung –

spezieller Teil) präsentiert. Kategoriale Variablen wurden durch absolute und relative Häufigkeiten zusammengefasst. Kontinuierliche Variablen wurden durch Mittelwert und Standardabweichung (SD), Median und Interquartilsabstand (IQR) sowie der Spannweite zusammengefasst. Die Zahl der verfügbaren Beobachtungen und die Zahl der fehlenden Beobachtungen (*missings*) wurde ebenso angegeben. Die Ergebnisse auf Einrichtungsebene wurden je nach Variable für die Lang- und Kurzzeitpflege getrennt, gemeinsam oder nur für die Langzeitpflege dargestellt; ebenso wurde angegeben, ob die Daten am Stichtag oder im Beobachtungszeitraum von einem Jahr erhoben wurden. Da der Beobachtungszeitraum den 29.2.2020 umfasst, werden 366 Tage für das Beobachtungsjahr verwendet, um die Vergleichbarkeit mit anderen Erhebungen zu gewährleisten. Ausgewählte Variablen wurden pro Geschlecht oder Studienzentrum dargestellt. Die genaue Angabe der verwendeten statistischen Tests erfolgt getrennt nach den unterschiedlichen Erhebungen in den folgenden Kapiteln. Alle statistischen Analysen wurden zweiseitig mit einem Alpha von 5 % durchgeführt. Potentielle, bekannte Confounder wurden als Prädiktoren in die Analysen einbezogen, da es Gegenstand dieser Arbeit ist, ob diese in Beziehung mit der abhängigen Variable (ACP relevante Outcomes, wie das Vorliegen einer Patienten:inverfügung) stehen. Die Ergebnisse basieren auf den verfügbaren Daten aller einbezogenen Pflegeeinrichtungen, Bewohner:innen bzw. Behandlungsentscheidungen; die Auswertungen erfolgen rein explorativ und ohne Adjustierung für Multiplizität. Für die statistischen Analysen wurden SPSS (IBM Version 28.0) oder Excel (Microsoft Office Plus 2016) verwendet. Die Auswertung erfolgte mit der Unterstützung des Instituts für Biometrie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf.

2.9.1 Hinweis für die folgenden Ausführungen

In der Folge werden Analysen dargestellt, die über das oben dargestellte hinausgehen, alle Variablen können [Tabelle 2-3](#) und [Tabelle 2-4](#) (Kapitel 2.5.1.1) entnommen werden und werden hier nur erwähnt, falls diese einer weitergehenden Erläuterung bezüglich der statischen Analyse bedürfen.

2.9.2 Einrichtungskarakteristika und Beurteilung der Einrichtungstichprobe

Die Hauptmerkmale (Träger:innenschaft, Pflegeplätze, Anzahl der Bewohner:innen, Geschlechterverteilung und mittleres Alter) bzw. relevanten Angaben zu den Pflegenden wurden tabellarisch gemeinsam mit der Gesamtdeutschland abbildenden **Pflegestatistik 2019 bzw. dem TK-Gesundheitsreport 2019** dargestellt.[228, 229]

Für eine bessere Vergleichbarkeit der Einrichtungskarakteristika wurde statt des absoluten einrichtungseinheitlichen Eigenanteils die relative Abweichung des einrichtungseinheitlichen Eigenanteils vom Regionaldurchschnitt dargestellt. Neben absoluten Anzahlen werden auch die Vollkraftstellen des Personals, der Pflegepersonen von Zeitarbeitsfirmen bzw. mit palliativpflegerischer Zusatzqualifikation und die Anzahl der Hausärzt:innen **pro 100 Bewohner:innen** dargestellt.

Zusätzlich zur absoluten Anzahl von Pflegepersonen mit palliativpflegerischer Zusatzqualifikation wurde auch ihr Anteil an allen Pflegepersonen dargestellt. Darüber hinaus wurde der Krankenstand der Pflegepersonen auf die Arbeitstage pro Jahr bezogen und die mittlere Anzahl der **Krankenstandtage pro Pflegeperson** ermittelt:

$$\text{Krankenstandtage} = \frac{\text{Krankheitstage} * 100}{275 * \text{Pflegepersonen}}$$

Als spezifische Indizes für die Personalressourcen der Pflegeeinrichtungen diente der **skilled care mix**:

$$\text{skilled care mix} = \frac{\text{Vollkraftstellen examinierte Pflegefachpersonen}}{\text{Vollkraftstellen nichtexamierte Pflegepersonen}}$$

und die Rate der **Pflegestunden aller Pflegepersonen pro Bewohnendtag** ohne Beachtung der Krankenstandtage: (1 Vollkraftstelle=1560 h/Jahr) [230, 231]

$$\text{Pflegestunden pro Bew. -Tag} = \frac{\text{Vollkraftstellen Pflegende} * 1560\text{h}}{366 * (\text{Anzahl Bew. (Kurzzeitpflege)} + \text{Anzahl Bew. (Langzeitpflege)})}$$

2.9.3 Bewohnendenmerkmale und Beurteilung der Bewohnendenstichprobe

Die Hauptmerkmale (Anzahl Bewohner:innen, Geschlecht und Alter) der einwilligungsbasierten Teilerhebung wurden tabellarisch neben der **Pflegestatistik 2019 bzw. den Daten der anonymen Vollerhebung** dargestellt.

Das Alter wurde für das Jahr 2020 ausgehend von dem Geburtsjahr, welches im Zuge der Datenerhebung aufgenommen wurde, berechnet. Die Einwilligung(s)fähigkeit wurde operationalisiert anhand der Einwilligung in die Studie: willigte der:die Vertreter:in für den:die Bewohner:in ein, wurde von Einwilligungsunfähigkeit ausgegangen.

Für die **Non-Responder-Analyse** wurden das Geschlecht, Alter und die Pflegegrade 1-5 der Bewohner:innen, die in die Studie eingewilligt und die nicht eingewilligt haben, auf Unterschiede untersucht. Hierfür wurde für Geschlecht und Pflegestufe ein Chi²-Test (Zellhäufigkeiten >5) oder ein Fisher-Exakt-Test (bei mindestens einer geringeren Zellhäufigkeit) berechnet. Für das Alter als metrische, nicht normalverteilte Variable wurde ein Mann-Whitney-U-Test verwendet und die Effektstärke Cramers V angegeben.

2.9.4 Behandlungsentscheidungen, Sterbeort und Versterben

Die Häufigkeiten der in dieser Studie ausgewählten Behandlungsentscheidungen wurden auf Einrichtungsebene auf Basis der anonymen Vollerhebung analysiert:

Die Berechnung der **Hospitalisierungsrate** erfolgte anhand der Anzahl der Krankenhauseinweisungen der Bewohner:innen (Kurzzeitpflege, Langzeitpflege und verstorbene Bewohner:innen separat) in dem zwölfmonatigen Beobachtungszeitraum (01.04.2019 bis 31.03.2020) an Tagen unter Risiko. Tage unter Risiko waren die Tage, an denen die Bewohner:innen potentiell ins Krankenhaus hätten kommen können; im Folgenden als Belegbettentage bezeichnet, das sind alle Tage, an denen ein Pflegeplatz belegt war:

$$\text{Hospitalisierungsrate} = \frac{\text{Krankenhausaufenthalte aller Bew. im Beobachtungszeitraum}}{\text{Tage unter Risiko ins Krankenhaus zu kommen}} * 366$$

Auch der Anteil der Bewohner:innen, welche reanimiert wurden, bzw. welche nach **Reanimation** lebend zurück in die Einrichtung kamen, wurde über den zwölfmonatigen Beobachtungszeitraum, jedoch nur für die Langzeitpflege dargestellt. Der Anteil der Bewohner:innen, der eine **PEG** nutzte, wurde hingegen nur am Stichtag und für alle Bewohner:innen der Kurz- und Langzeitpflege erhoben.

Die **Sterberate** der Bewohner:innen in der Kurz- und Langzeitpflege wurde separat dargestellt und wie folgt berechnet:

$$\text{Sterberate} = \frac{\text{Anzahl verstorbene Bew. im Beobachtungszeitraum}}{\text{Tage unter Risiko zu versterben}} * 366$$

2.9.5 Vorausplanungsinstrumente, gesetzliche Betreuungen und ihre Zusammenhänge mit Einrichtungscharakteristika und Bewohnendenmerkmalen

Für die Darstellung der Häufigkeiten **der Vertreter:indokumentationen in der anonymen Vollerhebung** wurden diese ex negativo aus der Anzahl der nicht von Bewohner:innen unterschriebenen Vorausverfügungen berechnet. (Definition Kapitel [2.5.1.1](#)) Ein dadurch entstehender Fehler im Sinne von versehentlich/irrtümlich nicht unterschriebenen, aber dennoch selbst autorisierten Patienten:inverfügungen wurde als geringfügig eingeschätzt und in Kauf genommen.

Für das **Jahr der Verfassung der Vorsorgevollmachten und Patienten:inverfügungen** der einwilligungsbasierten Teilerhebung wurde untersucht, wie viele Vorsorgedokumente in einem Jahr erstellt wurden.

Die Vorausplanungsinstrumente der Bewohner:innen der einwilligungsbasierten Teilerhebung sind größtenteils von einer Subgruppe Bewohner:innen der Vorausplanungsinstrumente der anonymen Vollerhebung, da die für die Studie rekrutierten Bewohner:innen zur Stichtagerhebung der anonymen Vollerhebung bereits in der Einrichtung gelebt haben. Dennoch sind die Erhebungen zu unterschiedlichen Zeitpunkten und durch verschiedene Erheber:innen (Studienmitarbeiter:innen vs. Einrichtungsmitarbeiter:innen) gemacht worden, so dass es wahrscheinlich ist, dass einzelne Verfügungen an einem der Zeitpunkte nicht vorlagen. Um dennoch eine grobe Einschätzung zu erhalten, wie groß der Anteil der Vorausplanungsinstrumente der einwilligungsbasierten Teilerhebung an allen in der Einrichtung vorliegenden Vorausplanungsinstrumenten war, wurde dieser wie folgt geschätzt:

$$\text{Anteil Vorausplanungsinstrument (VP)} = \frac{\text{Anzahl VP (Einwilligungsbasierten Teilerhebung)}}{\text{Anzahl VP (Anonyme Vollerhebung)}} * 100$$

Folgende **Zusammenhänge** (Korrelationen/Assoziationen) wurden auf Einrichtungs- und Bewohnendenebene getrennt berechnet:

- Auf **Einrichtungsebene** wurden Zusammenhänge der relativen Anteile von „Vorliegen mindestens einer Vorausverfügung“, bzw. „Vorliegen einer Vorsorgevollmacht“ auf Einrichtungsebene mit folgenden Einrichtungscharakteristika getrennt analysiert:
 - Palliativkonzept
 - Region (Studienzentrum)
 - Träger:in
 - Kooperation ärztlich-pflegerischer Palliativ-Care-Spezialist:innen
 - Kooperation mit dem Hospizdienst
 - Einrichtungsgröße (Bewohner:innen am Stichtag)
 - Geschlecht (Anteil an männlichen Bewohnern)

- gelebte Palliativkultur (Pflegefachpersonen mit palliativpflegerischer Basis- (40 UE) und Fachqualifikation (160 UE))
- Pflegepersonal (*skilled care mix*, Rate der Pflegestunden pro Bewohnendentag, Anteil Zeitarbeitspflegende)
- sozioökonomischer Hintergrund (relative Abweichung der Pflegeeinrichtungsgebühr)
- ambulante Versorgung (Hausärzt:innen pro 100 Bewohner:innen)
- Vorliegen weiterer Vorausplanungsinstrumente (Anteil Bewohner:innen mit Notfallbogen, Vorsorgevollmacht und gesetzlicher Betreuung)
- Hospitalisierungsrate
- Bei geringer Anzahl von Vorausplanungsinstrumenten (z.B. Notfallbögen und Vertreter:indokumentationen) erfolgte eine Einzeldarstellung der Charakteristika der Einrichtungen.

Auf Einrichtungsebene wurde erst univariat und bei statistischer Signifikanz der Variablen multivariat auf Zusammenhänge untersucht. Als univariates Modell wurde für die kategorialen Variablen bei Normalverteilung der Anteile der Vorausplanungsinstrumente und Unabhängigkeit der Stichproben eine einfaktorielle Varianzanalyse (ANOVA: Angabe von *degree of freedom*, F-Wert und statistischer Signifikanz) und bei statistischer Signifikanz ein Post-hoc-Test für multiple Vergleiche (Tukey) mit und ohne Bonferroni-Korrektur durchgeführt. War keine Normalverteilung gegeben, wurde ein Kruskal-Wallis-Test berechnet (Angabe von Kruskal-Wallis H, *degree of freedom* und statistischer Signifikanz). Die quantitativen Variablen wurden mittels Rangkorrelationsanalyse nach Spearman (Angabe von Anzahl, Korrelationskoeffizient nach Spearman, p-Wert und 95 %-Konfidenzintervall) darauf hin untersucht, ob sie mit der Anzahl der vorliegenden Vorausplanungsinstrumente univariat einen Zusammenhang zeigten. Bei einem Korrelationskoeffizienten von 0 wurden die Variablen als unabhängig interpretiert, bis 0,3 als schwach, zwischen 0,3 und 0,5 als mittel und über 0,5 als stark gerichtete Beziehung der Variablen.

Als multivariates Modell wurde je nach Verteilung eine Kovarianzanalyse (ANCOVA: Angabe von unadjustierten und adjustierten Mittelwerten und die Standardabweichung bzw. den Standardfehler) oder eine negativ Binominalregression (Angabe von Signifikanz, IRR = *incident-rate-ratio*, 95 % Konfidenzintervall) gerechnet, um zu eruieren, ob die Variablen auch noch bei gemeinsamer Betrachtung einen Zusammenhang mit dem Vorliegen der Vorausplanungsinstrumente zeigten. In der negativ Binominalregression wurde die Anzahl der Bewohner:innen am Stichtag als Offset verwendet.

- Auf **Bewohnendenebene** wurden multivariate binäre logistische Regressionsmodelle verwendet, um zu untersuchen, ob es Zusammenhänge zwischen dem Vorliegen von Patienten:inverfügungen bzw. Vorsorgevollmachten (ja/nein) und Bewohnendenmerkmalen gab (Ursachenanalyse) und ggf. wie eine Änderung der abhängigen Variablen aussehen könnte (Wirkungsanalyse). Bei geringer Anzahl von Vorausplanungsinstrumenten (z.B. Notfallbögen und Vertreter:indokumentationen) erfolgte eine Darstellung der Merkmale der Bewohner:innen, die das jeweilige Vorausplanungsinstrument vorliegen hatten. Die Variablen wurden auf Basis der

Literaturrecherche und logischer Schlussfolgerung ausgewählt. Es wurden folgende Parameter als Prädiktoren aufgenommen:

- Alter,
- Einwilligungsfähigkeit,
- Familienstand (gruppiert: verwitwet/verpartnert/ledig + geschieden + getrennt lebend),
- Geschlecht,
- Herkunft,
- Pflegegrad (gruppiert: PG1+PG2+PG3/PG4+PG5),
- Religionszugehörigkeit (muslimisch + keine Konfession + sonstige/evangelisch + katholisch),
- Versicherungsstatus,
- Verweildauer in Jahren (umgerechnet aus Tagen),
- Vorliegen einer Vorsorgevollmacht/Patienten:inverfügung.

Um die Wirkung der verschiedenen physischen Ebenen zu inkludieren, wurden auch die Variable Einrichtung und Studienzentrum inkludiert. Variablen mit vielen fehlenden Werten, wie der höchste Berufsabschluss wurden ausgeschlossen, um eine ausreichend große Fallzahl zu wahren, da nur Bewohner:innen mit vollständigen Datensätzen (abhängige und unabhängige Variablen) in die Analyse einbezogen wurden. Für jede Variable wurde die Signifikanz, Odds-Ratio und das 95 %-Konfidenzintervall kalkuliert.

Mit dem Box-Tidwell-Verfahren wurde die Linearität überprüft (Bonferroni-Korrektur für alle Terme im Model), so dass hierauf basierend, Linearität für alle Variablen angenommen wurde. Die Korrelationen zwischen den Prädiktoren war gering ($r < 0,90$), was darauf hindeutet, dass Multikollinearität die Analyse nicht konfundiert hat. Die statistischen Eigenschaften (Linearität (Box-Tidwell Verfahren), Multikollinearität, Nagelkerkes R^2 , Sensitivität und Spezifität) der multivariaten Modelle auf Bewohner:innen-Ebene wurden berechnet und werden im Anhang zur Verfügung gestellt, da diese für die Fragestellung dieser Arbeit nicht relevant sind.

2.9.5.1 Trend der Vorausverfügungen über die letzten zehn Jahre

Für die Analyse des Trends von Vorausverfügungen wurde nach Überprüfung der Varianz mittels eines t-Tests der Unterschied zwischen Daten einer vergleichbaren Querschnittstudie von Sommer et al. 2007, d.h. zwei Jahre vor Einführung des Patienten:inverfügungsgesetzes, und der anonymen Vollerhebung untersucht. Es wurde dann eine lineare Regression zur Ermittlung des Regressionskoeffizienten berechnet.

2.9.6 Erhebung der Konsistenz der Behandlungspräferenz mit der durchgeführten Behandlung (*care consistency with care preferences, 3CP*)

Die Betrachtung von 3CP erfolgt nach Darstellung der absoluten und relativen Häufigkeiten auf Ebene der Behandlungsentscheidungen, nicht auf Ebene der Bewohner:innen. Es wurden absolute und relative Häufigkeiten wie folgt dargestellt:

- Die Ausprägungen der Variable „Behandlungskongruenz“ wurden für alle Behandlungsentscheidungen und für Behandlungsentscheidungen bei einwilligungsunfähigen Bewohner:innen dargestellt.

- Die Ausprägungen der vier SDM-Stufen wurden für alle Behandlungsentscheidungen, für Behandlungsentscheidungen bei einwilligungsunfähigen Bewohner:innen und für Behandlungsentscheidungen bei gegebener Konsistenz und Einwilligungsunfähigkeit dargestellt. Für die Übersichtlichkeit innerhalb dieser Dissertationsschrift wurden die Datentabellen für die beiden letztbenannten Berechnungen in den [Anhang 6.4.3.2](#) übernommen.

2.9.6.1 Known and honoured

Für die Analyse, in wie vielen Fällen die Behandlungspräferenz bekannt = „*known*“ war und beachtet = „*honoured*“ wurde, finden sich im [Anhang 6.3](#) ein detaillierter Analyseplan der relevanten Variablen (Konsistenz und SDM-Stufe 1-4) und in Kapitel [2.5.2.2](#) eine Übersicht und weitergehende Erläuterungen.

2.9.6.2 Zusammenhänge von 3CP („informierte Patient:innen“) und soziodemografischen Merkmalen

Auch für die Zusammenhänge der Konsistenz von Behandlung mit Behandlungspräferenzen von mindestens „informierten Patient:innen“ (SDM Stufe 2 oder höher) mit deren soziodemografischen Merkmalen bzw. den Charakteristika der Einrichtung in der sie lebten wurde ein multivariates binär logistisches Regressionsmodell berechnet. Dies erfolgte unter den oben beschriebenen Annahmen und Vorbereitungen. Es wurden das Alter, die Einwilligungsfähigkeit, das Geschlecht, die Herkunft, der Pflegegrad (gruppiert: PG1+PG2+PG3/PG4+PG5), die Religionszugehörigkeit (gruppiert: muslimisch+keine Konfession+sonstige/evangelisch+katholisch), die Verweildauer in Jahren und das Vorliegen einer Vorsorgevollmacht/Patienten:inverfügung als Prädiktoren aufgenommen.

3 Ergebnisse

In der vorliegenden Studie wurden Daten von 44 Pflegeeinrichtungen und ihren Bewohner:innen in ländlichen (36 %) und städtischen (63 %) Regionen in Nord- (21 %), Süd- (23 %), Ost- (27 %) und Westdeutschland (30 %) mit eher katholisch (43 %), evangelisch (21 %), gemischt katholisch-evangelisch (9 %) und atheistisch (27 %) geprägten Gegenden erhoben. (Abb. 3-1)

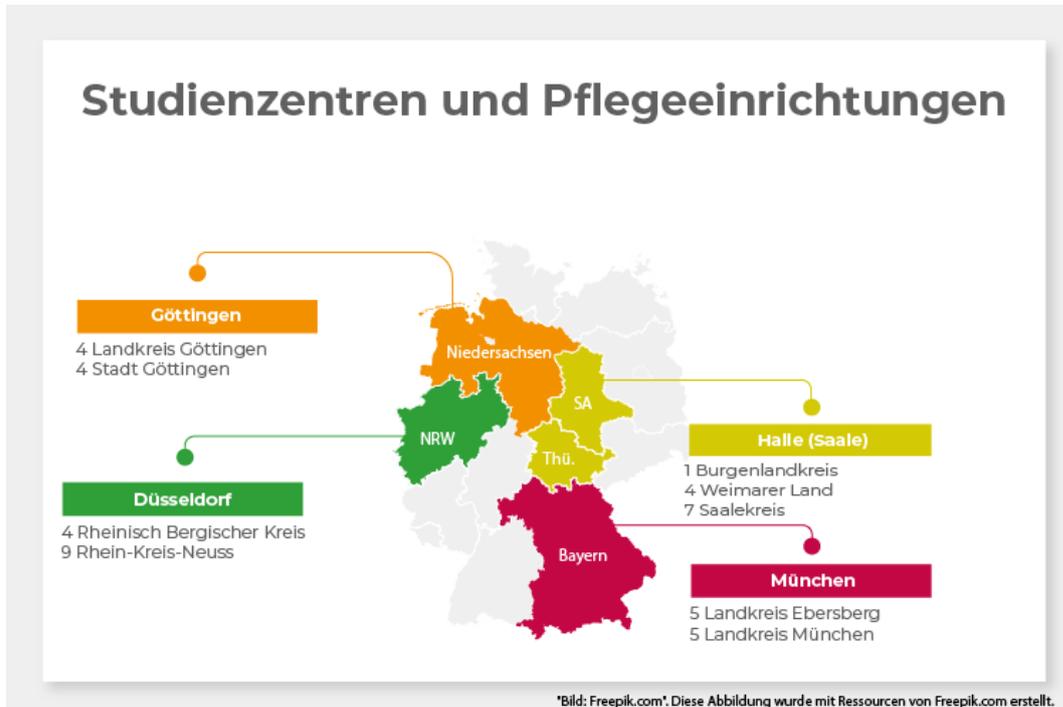


Abb. 3-1 Regionale Verteilung der rekrutierten Einrichtungen in den dazugehörigen Studienzentren. Die Zahlen stehen für die Anzahl der Pflegeeinrichtungen in den Landkreisen. NRW: Nordrhein-Westfalen, SA: Sachsen-Anhalt, Thü.: Thüringen.

3.1 Anonyme Vollerhebung

3.1.1 Durchführung der anonymen Vollerhebung

Die anonyme Vollerhebung konnte in allen eingeschlossenen Pflegeeinrichtungen zwischen dem 02.04.2020 und 24.11.2020 durchgeführt werden. (Abb. 3-2) Der ursprüngliche Zeitplan wurde nicht eingehalten, da es zu COVID-19-pandemie-bedingten Verzögerungen kam. Es mussten sowohl Einrichtungen nachrekrutiert, als auch ein Höchstmaß an zeitlicher Flexibilität durch die Datenerheber:innen eingebracht werden. Die Pflegeeinrichtungen hatten ständig ändernde Auflagen umzusetzen, Personalmangel und Schließungen zu kompensieren und die Versorgung der zum Teil schwer erkrankten Bewohner:innen sicherzustellen. Der letzte Monat des Beobachtungszeitraums der Datenerhebung lag in der ersten Welle der Pandemie in Deutschland, wobei es zu dieser Zeit keine nachweislichen an COVID-19-erkrankten Bewohner:innen in den Studieneinrichtungen gab. Die Stichtagserhebung lag folglich im Zeitraum der Pandemie mit unterschiedlicher Beeinträchtigung der Pflegeeinrichtungen und Bewohner:innen, wobei die Datenerhebung in 42 der 44 Einrichtungen in den Sommermonaten 2020 durchgeführt werden konnte, in denen es keine größeren COVID-19-Ausbrüche in den Pflegeeinrichtungen gab.

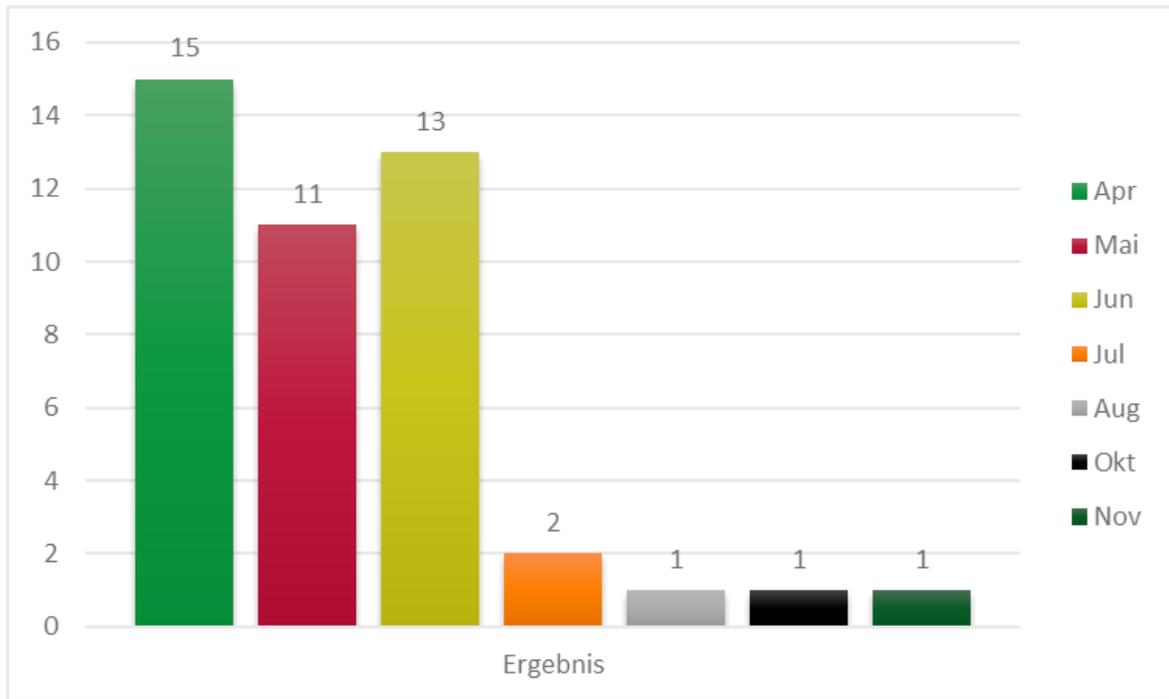


Abb. 3-2 Erhebungsmonate im Jahr 2020 (Anonyme Vollerhebung, n=44).

3.1.2 Vollständigkeit und Qualität der anonymen Vollerhebung

Im Zuge der Datenqualitätskontrolle wurden die Werte auf Plausibilität geprüft. Hierbei wurden sowohl Extremwerte und fehlende Werte als auch durch Kontrollsummen zu prüfende Werte eruiert. Die hierbei auffällig gewordenen Variablen sind in [Tabelle 3-1](#) aufgelistet. Die so generierten Queries konnten bis auf acht bereinigt oder begründet werden.

In der anonymen Vollerhebung lagen nach Durchlaufen der Qualitätskontrollen 99,8 % der Werte vor. Die acht fehlenden Werte befanden sich in sechs der 75 Variablen und wurden nachverfolgt. Diese zuletzt genannten Parameter konnten durch die Einrichtungen nicht zur Verfügung gestellt werden, da sie nicht vorlagen bzw. nicht in Erfahrung zu bringen waren.

Variable	Gesamt	SZ 1	SZ 2	SZ 3	SZ 4
Summe aller Krankenhausaufenthalte	14	3	4	3	4
Summe aller Bewohner:innen, die aus der Kurzzeitpflege ins Krankenhaus entlassen wurden	7		3	1	3
Anzahl Bewohner:innen mit Notfallbögen	6	1	1	3	1
Anzahl Bewohner:innen mit Vorsorgevollmacht	6		1	1	4
Einheitlicher Eigenanteil	3			1	2
Anzahl Bewohner:innen mit Vorausverfügung	3		1	2	
davon mit Unterschrift	1				1
Summe aller Bewohner:innen	1				1
Anzahl durchgeführter Reanimationsversuche	1				1
Anzahl gesetzlicher Betreuungen	1			1	
Gesamt	43	4	10	12	17

Tabelle 3-1 Anzahl der auffällig gewordenen Variablen in der Datenerhebung (Anonyme Vollerhebung, n=44). SZ: Studienzentrum. Insgesamt wurden die Werte 44-mal erhoben, zwölfmal im SZ 1, dreizehnmal in SZ 2, zehnmal in SZ 3- und neunmal in SZ 4.

3.1.3 Charakteristika der Einrichtungen

3.1.3.1 Hinweise zu den folgenden Kapiteln

Alle nun folgenden Daten liegen auf Einrichtungsebene vor, also „pro Einrichtung“ (Kapitel 2.5.1). Ob die Daten am Stichtag oder über den Beobachtungszeitraum vom 01.04.2019 bis 31.03.2020 für alle Bewohner:innen oder eine Teilgruppe (z.B. nur Langzeitpflege) erhoben wurden, wird jeweils angegeben.

3.1.3.2 Anzahl der Bewohner:innen

Im Beobachtungszeitraum lebten in den 44 Einrichtungen 6.158 Bewohner:innen in der Langzeitpflege und 1.604 in der Kurzzeitpflege sowie am Stichtag 4.294 in der Langzeitpflege und 56 in der Kurzzeitpflege. (Tabelle 3-2) Die hohe Zahl der Bewohner:innen der Kurzzeitpflege im Beobachtungszeitraum ist durch die hohe Frequenz der Ein- und Auszüge und die kurze Verweildauer von bis zu maximal 56 Tagen im Jahr zu erklären und somit etwa 16-mal größer als der Anteil an allen Bewohner:innen bei der Stichtagserhebung. Die Anzahl der Bewohner:innen im zwölfmonatigen Beobachtungszeitraum entspricht etwa 1 % aller Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen in Deutschland. (Tabelle 3-2)

Bewohner:innen in KZP und LZP	Beobachtungszeitraum	Stichtag	Pflegestatistik 2019 [228]
KZP	1.604 (20,66 %)	56 (1,29 %)	23.400 (2,78 %)
pro Einrichtung			
Mittelwert ± SD	36,45 ± 40,9	1,27 ± 1,96	nicht zugänglich
Median [IQR]	28,5 [12,25;52]	0 [0;2]	nicht zugänglich
Spannweite	0-199	0-9	nicht zugänglich
LZP	6.158 (79,34 %)	4.294 (98,71 %)	818.317 (97,22 %)
pro Einrichtung			
Mittelwert ± SD	139,95 ± 63,92	97,59 ± 40,08	62 ± nicht zugänglich
Median [IQR]	130 [102,75;175,75]	93 [73,25;124]	nicht zugänglich
Spannweite	50-384	37-213	nicht zugänglich
KZP und LZP gesamt	7.762 (100 %)	4.350 (100 %)	841.717 (100 %)

Tabelle 3-2 Bewohner:innen der Kurz- und Langzeitpflege: Absolute und relative Häufigkeiten der Bewohner:innen in den 44 Einrichtungen (Anonyme Vollerhebung, n=44) und allen Pflegeeinrichtungen laut Pflegestatistik. SD: Standarddeviation, IQR: Interquartilsabstand.

3.1.3.3 Wohnregion der Bewohner:innen

Die Bewohner:innen wurden an den vier Studienzentren über die Teilnahme der Einrichtungen an der Studie rekrutiert. Etwa ein Drittel der Bewohner:innen kam sowohl am Stichtag (30 %) (Kurzzeitpflege und Langzeitpflege) als auch über den zwölfmonatigen Beobachtungszeitraum (31 %, nur Langzeitpflege) aus der Region Düsseldorf, ein Viertel je aus der Region Halle (26 % bzw. 25 %) und Göttingen (25 % bzw. 24 %) und 19 % aus der Region München. Die meisten Bewohner:innen der

Kurzzeitpflege im zwölfmonatigen Beobachtungszeitraum kamen aus der Region Göttingen (34 %). (Tabelle 3-3)

Bewohner:innen	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
LZP und KZP (S)	1.122	25,8 %	1.303	30,0 %	832	19,1 %	1.093	25,1 %	4.350	100 %
LZP (BZ)	1561	25,3 %	1917	31,1 %	1196	19,4 %	1484	24,1 %	6.158	100 %
KZP (BZ)	211	13,2 %	548	34,2 %	295	18,4 %	550	34,3 %	1.604	100 %

Tabelle 3-3 Bewohner:innen der Kurz- und Langzeitpflege: Absolute und relative Häufigkeiten der Bewohner:innen am Stichtag und im zwölfmonatigen Beobachtungszeitraum in den vier Studienregionen.(Anonyme Vollerhebung, n=44) Halle mit 12 Einrichtungen, Düsseldorf mit 13 Einrichtungen, München mit 10 Einrichtungen und Göttingen mit 9 Einrichtungen. BZ: Beobachtungszeitraum. LZP: Langzeitpflege, KZP: Kurzzeitpflege, S: Stichtag. Die relativen Häufigkeiten sind als Zeilenprozent abgebildet.

3.1.3.4 Geschlechterverteilung und Alter

Es lebten überwiegend Frauen (70 %) im Beobachtungszeitraum in der Langzeitpflege der rekrutierten Pflegeeinrichtungen. Dies liegt etwa auf dem Niveau des bundesweiten Durchschnitts von 68,83 %. (Tabelle 3-4)

Geschlecht	Beobachtungszeitraum LZP - Häufigkeit (%)	Stichtag LZP - Häufigkeit (%)	Pflegestatistik 2019 [228]
Frauen gesamt	4.320 (70,2 %)	3.115 (71,6 %)	658.759 (68,8 %)
Frauen pro Einrichtung			
Mittelwert ± SD	98,18 ± 45,17	70,8 ± 28,05	nicht zugänglich
Median [IQR]	86 [68;120]	66,5 [54,5;87]	nicht zugänglich
Spannweite	33-260	24-160	nicht zugänglich
Männer gesamt	1.838 (29,9 %)	1.235 (28,4 %)	298.378 (31,2 %)
Männer pro Einrichtung			
Mittelwert ± SD	41,77 ± 22,46	28,07 ± 15,47	nicht zugänglich
Median [IQR]	38,5 [26;51]	25 [17,5;34]	nicht zugänglich
Spannweite	10-124	4-84	nicht zugänglich
Gesamt	6.158 (100 %)	4.350 (100 %)	957.137² (100 %)

Tabelle 3-4 Bewohner:innen der Langzeitpflege: Geschlechterverteilung zum Zeitpunkt der Stichtagserhebung und im Beobachtungszeitraum in den 44 Pflegeeinrichtungen (Anonyme Vollerhebung, n=44) und allen deutschen Pflegeeinrichtungen laut Pflegestatistik 2019. LZP: Langzeitpflege, KZP: Kurzzeitpflege, SD: Standarddeviation, IQR: Interquartilsabstand

Die Bewohner:innen waren zur Stichtagserhebung im Mittel 84 ± 3 Jahre alt. Dies entspricht etwa dem bundesweiten Mittelwert von vollstationär versorgten Pflegebedürftigen. Die Bewohner:innen verweilten im Beobachtungsjahr im Schnitt 263 Tage in der Einrichtung. (Tabelle 3-5)

² Wert aus Pflegestatistik korrigiert bei Rechenfehler in der Tabelle 22412-0004: 957137 statt 957536.

Alter		Stichtag	Pflegestatistik 2019 [228]
Mittelwert ± SD		84,23 ± 3,12	84,27 ³
Median [IQR]		85,08 [83,56 – 85,86]	-
Spannweite		68,20 – 87,36	60 – über 95
Verweildauer		Beobachtungszeitraum	Pflegestatistik 2019
Mittelwert ± SD		263,48 ± 24,15	nicht zugänglich
Median [IQR]		259,37 [247,11 – 280,97]	nicht zugänglich
Spannweite		225 – 360,55	nicht zugänglich

Tabelle 3-5 Bewohner:innen der Langzeitpflege: Alter zum Zeitpunkt der Stichtagerhebung und Verweildauer der Bewohner:innen im Beobachtungszeitraum (Anonyme Vollerhebung, n=44) sowie mittleres Alter der stationär Pflegebedürftigen in der Pflegestatistik 2019. SD: Standarddeviation, IQR: Interquartilsabstand.

3.1.3.5 Träger:innenschaft

Die Pflegeeinrichtungen waren in 67 % freigemeinnützig und in 36 % in privater Träger:innenschaft. Es wurden keine öffentlichen Pflegeeinrichtungen in die Studie eingeschlossen. (Tabelle 3-6)

Träger:in	Häufigkeit (%)	Pflegestatistik 2019
freigemeinnützig	28 (63,6 %)	8.115 (52,8 %)
<i>freigemeinnützig - andere</i>	<i>13 (29,5 %)</i>	-
<i>freigemeinnützig - katholisch</i>	<i>8 (18,2 %)</i>	-
<i>freigemeinnützig - evangelisch</i>	<i>7 (15,9 %)</i>	-
privat	16 (36,4 %)	6.570 (42,7 %)
öffentlich	0 (0,0 %)	965 (4,5 %)
Gesamt	44 (100 %)	15.380 (100 %)

Tabelle 3-6 Träger:in der 44 Pflegeeinrichtungen am Stichtag (Anonyme Vollerhebung, n=44) und der Einrichtungen der Pflegestatistik 2019.

Die Verteilung der Träger:innen der Pflegeeinrichtungen in den verschiedenen Studienregionen weist ein heterogenes Bild auf, das mit der anfangs dargestellten Verteilung der Konfessionen korrespondiert. Am Studienzentrum Halle wurde nur eine kirchliche Einrichtung (8 %) eingeschlossen und andere freigemeinnützige Träger:innen (58 %) überwiegen, in Düsseldorf (46 %) und München (20 %) wurden die meisten katholischen Einrichtungen eingeschlossen, in Göttingen hingegen in erster Linie private (78 %) und zwei evangelische Einrichtungen (22 %). (Abb. 3-3)

³ Dieser Wert wurde aus den in Fünfjahresabständen gruppierten Alter der Pflegebedürftigen annähernd ermittelt und ist abzüglich der Pflegebedürftigen unter 60 Jahren.

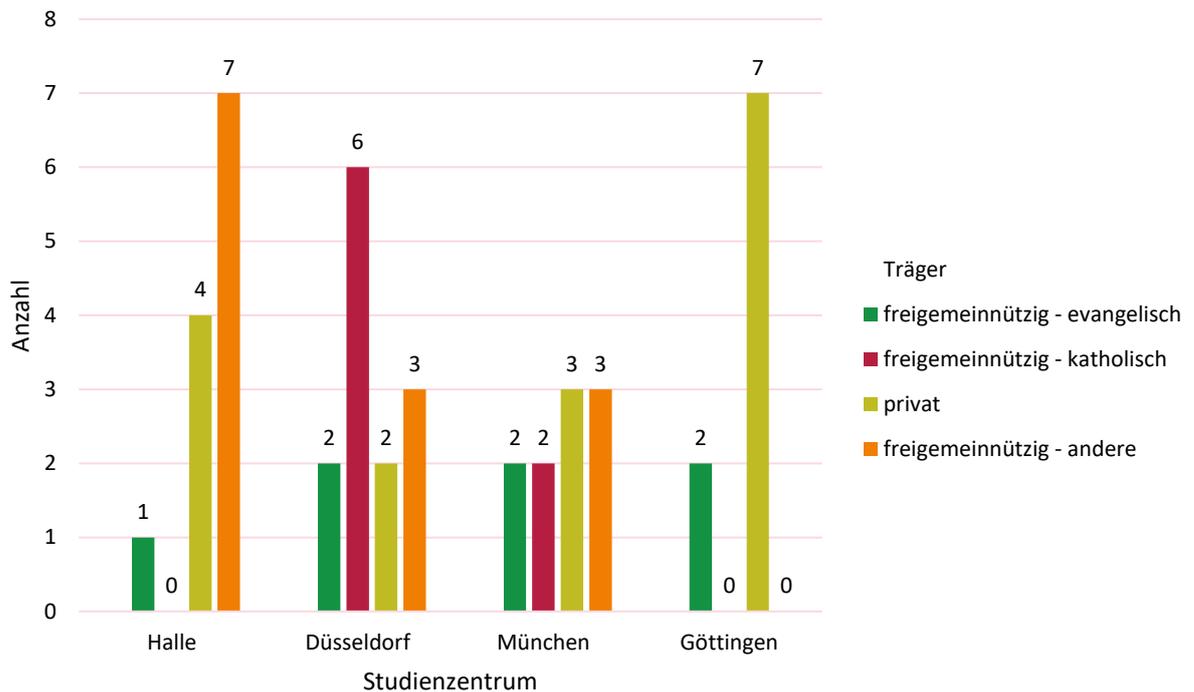


Abb. 3-3 Einrichtungsträger:innen: Verteilung der absoluten Häufigkeiten in den Studienzentren. (Anonyme Vollerhebung, n=44) Anzahl der Einrichtungen: Halle 12, Düsseldorf 13, München 10, Göttingen 9.

3.1.3.6 Pflegeplätze

Insgesamt hatten die 44 Einrichtungen 4.488 Langzeit- und 66 Kurzzeit-Pflegeplätze am Stichtag. Im Mittel waren es 102 (SD ± 47; Median 97 [IQR 77;127]; Spannweite 38-277) Langzeitpflegeplätze und 1,5 (SD ± 2; Median 1 [IQR 0;2]; Spannweite 0-9) Kurzzeitpflegeplätze. Die Anzahl der Pflegeplätze und die Häufigkeit der unterschiedlichen Einrichtungsgrößen an den vier Studienzentren zeigt [Abb. 3-4](#).

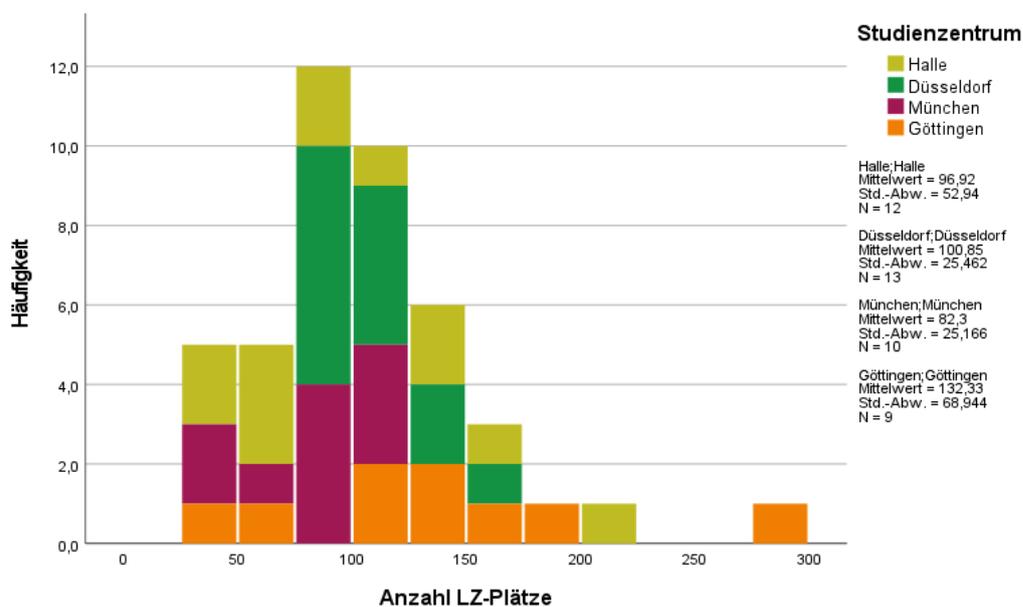


Abb. 3-4 Langzeitpflegeplätze: Anzahl in den 44 Pflegeeinrichtungen. LZ: Langzeitpflege, Std.-Abw.: Standard-Abweichung, N: Anzahl.

In [Tabelle 3-7](#) ist die mittlere Anzahl der Langzeitpflegeplätze der Studieneinrichtungen dem Mittelwert der Pflegeeinrichtungen der jeweiligen Länder gegenübergestellt. An den Studienzentren Düsseldorf und Göttingen waren die Einrichtungen deutlich größer als im Landesvergleich.

Pflegeplätze	Stichtag LZP	Pflegestatistik 2019 LZP
	<i>M</i>	<i>M</i>
SZ Düsseldorf bzw. NRW	101	79
SZ Göttingen bzw. Niedersachsen	132	73
SZ Halle bzw. Sachsen-Anhalt	48	68
Thüringen	97	76
SZ München bzw. Bayern	89	84
Gesamt	102	77,5

Tabelle 3-7 Langzeitpflegeplätze: Mittlere Anzahl der 44 Pflegeeinrichtungen der Studie pro Region und in den dazugehörigen Bundesländern laut Pflegestatistik 2019. LZP: Langzeitpflege, *M*: Mittelwert, SZ: Studienzentrum.

3.1.3.7 Sozioökonomischer Hintergrund

Für einen Langzeitpflegeplatz für eine Person mit den Pflegegraden zwei bis fünf betrug der einrichtungseinheitliche Eigenanteil im Mittel 2.065,07 Euro mit einer Standardabweichung von $\pm 511,36$ Euro. Die regionalen Unterschiede der Mittelwerte lagen zwischen 1.530,44 Euro am Studienzentrum Halle (Minimum aller Einrichtungen im Saalekreis/Sachsen-Anhalt: 1.293,28 Euro) und 2.654,99 Euro am Studienzentrum Düsseldorf (Maximum aller Einrichtungen im Rhein-Kreis-Neuss/Nordrhein-Westfalen: 2.920,51 Euro). Verglichen mit dem regionalen Durchschnitt des Eigenanteils waren etwas mehr Einrichtungen mit einem höheren Eigenanteil in die Studie eingeschlossen. ([Tabelle 3-8](#))

Einrichtungseinheitlicher Eigenanteil	Stichtag	
Abweichung des einrichtungseinheitlichen Eigenanteils vom Regionaldurchschnitt (%)	Mittelwert \pm SD	1,7 \pm 12,4
	Median [IQR]	1,3 [-3,1;9,1]
	Spannweite	-39,2-27,1
	Missing	1/44 (2,8 %)

Tabelle 3-8 Einrichtungseinheitlicher Eigenanteil: Relative Abweichung vom Regionaldurchschnitt der 44 Pflegeeinrichtungen. Stichtagserhebung. SD: Standarddeviation, IQR: Interquartilsabstand.

3.1.3.8 Pflegepersonen

In den 44 Einrichtungen arbeiteten am Stichtag insgesamt 2.220 Pflegepersonen und somit circa 0,4 % aller Pflegenden stationärer Pflegeeinrichtungen in Deutschland. Hiervon waren 1.031 (46 %) Pflegefachpersonen. Im Mittel wurde in allen Studienregionen eine Pflegefachquote von 50 % bei geringer Standardabweichung erreicht. Die durchschnittliche Zeit der Pflegenden pro Bewohnendentag betrug $1,7 \pm 0,3$ Stunden. In 31 der 44 Pflegeeinrichtungen gab es am Stichtag kein bei Zeitarbeitsfirmen geliehenes Pflegepersonal. Den höchsten Anteil hatten zwei Einrichtungen in der Region Halle, die um die 10 % Zeitarbeitende beschäftigten.

In den Einrichtungen der BEVOR-Studie wurde im Erhebungszeitraum vom 01.04.2019 bis 31.03.2020, also noch kurz vor dem Peak der ersten COVID--19-Welle, ein Median von 8,6 % bei einem Interquartilsabstand von 5,7;15,8 ermittelt. (Tabelle 3-9)

Pflegepersonen Personalschlüssel		Stichtag	Pflegestatistik 2019
Pflegepersonen (alle) pro 100 Bewohner:innen	Mittelwert ± SD	51,54 ± 10,97	53,7 ± 4,8
	Median [IQR]	51,76 [45,13;59,88]	52,4 [50,9;54,5]
	Spannweite	21,50-73,33	47,4-64,1
Vollkraftstellen Pflegepersonen (alle) pro 100 Bewohner:innen	Mittelwert ± SD	41,03 ± 6,31	
	Median [IQR]	41,66 [37,55;43,48]	
	Spannweite	19,63-58,38	
Pflegefachpersonen pro 100 Bewohner:innen	Mittelwert ± SD	24,17 ± 4,36	
	Median [IQR]	24,23 [21,13;27,20]	
	Spannweite	12,90-33,33	
Vollkraftstellen Pflegefachpersonen pro 100 Bewohner:innen	Mittelwert ± SD	20,19 ± 3,67	
	Median [IQR]	20,66 [18,29;22,50]	
	Spannweite	7,31-26,45	
Pflegepersonen Spezifische Indices		Stichtag	
<i>skilled care mix</i>	Mittelwert ± SD	1.0 ± 0.3	
	Median [IQR]	1.0 [0.8;1.2]	
	Spannweite	0.3-2.0	
	Missing	1/44 (2.27 %)	
Rate der Pflegestunden aller Pflegepersonen pro Bewohnendentag ohne Beachtung Krankenstandtage	Mittelwert ± SD	1,69 ± 0,28	
	Median [IQR]	1,75 [1,55;1,84]	
	Spannweite	0,84-2,5	
Pflegepersonen Zeitarbeit		Stichtag	
Pflegepersonen (Zeitarbeit) pro 100 Bewohner:innen	Mittelwert ± SD	0,87 ± 1,51	
	Median [IQR]	0.0 [0.0;1,64]	
	Spannweite	0,00-5,41	
Pflegepersonen Krankenstand		Beobachtungs- zeitraum	TK- Gesundheitsreport 2019 [229]
Krankenstandtage aller Pflegepersonen	Mittelwert ± SD	1.191,67 ± 771,46	
	Median [IQR]	927 [644;1.903]	
	Spannweite	49-3.184	

Fortsetzung Tabelle 3-9 nächste Seite

Fortsetzung Tabelle 3-9

Pflegerpersonen Krankenstand		Beobachtungs- zeitraum	TK- Gesundheitsreport 2019 [229]
Anteil Krankenstandtage bezogen auf die Arbeitstage (%)	Mittelwert \pm SD	10,16 \pm 7,03	6,94
	Median [IQR]	8,64 [5,36;15,84]	
	Spannweite	0,83-38,85	
Mittlere Anzahl Krankenstandtage pro Pflegerperson	Mittelwert \pm SD	26,11 \pm 18,05	25,3
	Median [IQR]	22,21 [13,77;40,71]	
	Spannweite	2,13-99,83	

Tabelle 3-9 Pflegerpersonen der Lang- und Kurzzeitpflege: Anzahl (Stichtag), Vollkraftstellen (Stichtag), spezifische Indizes (Stichtag), Zeitarbeit und Krankenstand (Beobachtungszeitraum). (Anonyme Vollerhebung, n=44) SD: Standarddeviation, IQR: Interquartilsabstand; zu den spezifischen Indizes vgl. Kapitel 2.9.2.

3.1.3.9 Hausärztliche Versorgung

Insgesamt waren an der Versorgung der 4.350 Bewohner:innen der 44 Einrichtungen 842 Hausärzt:innen am Stichtag beteiligt. Die absolute Anzahl der Hausärzt:innen pro Studienzentrum schwankte zwischen dem Minimum (98) in den Einrichtungen des Münchener und dem Maximum (311) des Göttinger Studienzentrums. Diese Verteilung spiegelt sich auch in der relativen Anzahl der Hausärzt:innen pro 100 Bewohner:innen wieder: Der Median war in München mit 10,6 am geringsten und in Göttingen mit 28,7 am höchsten. Insgesamt liegt der Mittelwert bei 19 ± 10 . (Tabelle 3-10)

Hausärzt:innen		Stichtag
Anzahl Hausärzt:innen pro 100 Bewohner:innen	Mittelwert \pm SD	18,61 \pm 10,37
	Median [IQR]	15,39 [10,64;25,20]
	Spannweite	3,74-48,48

Tabelle 3-10 Hausärzt:innen: Anzahl pro 100 Bewohner:innen der Lang- und Kurzzeitpflege am Stichtag (Anonyme Vollerhebung, n=44). SD: Standarddeviation, IQR: Interquartilsabstand.

3.1.3.10 Hospiz- und Palliativversorgung

Vier von fünf Einrichtungen gaben an, dass ein Palliativkonzept am Tag der Erhebung vorhanden war. (Tabelle 3-11) Von den 86 % der Einrichtungen, die weitere Angaben zu den Bestandteilen machten, hatten mindestens 21 % ein einrichtungsinternes und 8 % ein träger:innenweit etabliertes Konzept ohne Angabe weiterer Bestandteile, 10 % gaben als Bestandteil das Konzept „Palliative Praxis“ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin an und circa 3 % „Letzte Hilfe professionell“.

48 % der 44 Pflegeeinrichtungen hatten am Stichtag keine Pflegerpersonen mit einer palliativpflegerischen Basisqualifikation (40 UE) und 34 % hatten keine oder eine Pflegerperson mit einer palliativpflegerischen Fachqualifikation (160 UE) beschäftigt. (Tabelle 3-11) Die Anzahl von Pflegerpersonen mit palliativpflegerischer Zusatzqualifikation (40 UE oder 160 UE) pro 100 Bewohner:innen schwankte deutlich. (Abb. 3-5)

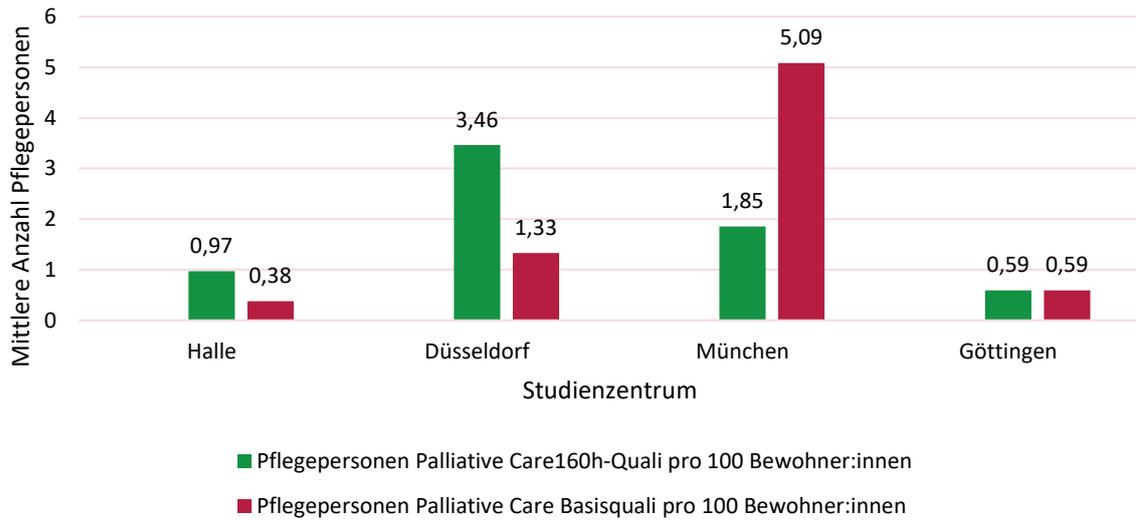


Abb. 3-5 Pflegepersonen: palliativpflegerische Qualifikation (40 UE und 160 UE) pro 100 Bewohner:innen in den 44 Einrichtungen der vier Studienzentren.

Fast alle Einrichtungen hatten eine regelmäßige Kooperation mit einer palliativärztlichen Versorgungsstruktur und etwas mehr als zwei Drittel mit einem ambulanten Hospizdienst. (Tabelle 3-11)

Palliativkonzept		Stichtag
Palliativkonzept	Nein	5 (11 %)
	Ja	36 (82 %)
	In Planung	3 (7 %)
Palliativ-pflegerische Qualifizierung der Pflegepersonen		Stichtag
Pflegepersonen mit palliativpflegerischer Basisqualifikation (40 UE) pro 100 Bewohner:innen	Mittelwert ± SD	1,77 ± 4,83
	Median [IQR]	0,54 [0;1,88]
	Spannweite	0-31,58
Anteil der Pflegepersonen mit palliativpflegerischer Basisqualifikation (40 UE) an allen Pflegepersonen (%)	Mittelwert ± SD	3,23 ± 7,54
	Median [IQR]	0,99 [0;4,45]
	Spannweite	0-48,39
Pflegepersonen mit palliativpflegerischer Fachqualifikation (160 UE) pro 100 Bewohner:innen	Mittelwert ± SD	1,83 ± 2,39
	Median [IQR]	0,98 [0;2,38]
	Spannweite	0-12,87
Anteil der Pflegepersonen mit palliativpflegerischer Fachqualifikation (160 UE) an allen Pflegepersonen (%)	Mittelwert ± SD	3,59 ± 5
	Median [IQR]	1,75 [0;5]
	Spannweite	0-23,64
Kooperation mit externen Hospiz- und Palliativstrukturen 1		Stichtag
Regelmäßige und/oder institutionalisierte Kooperation mit ärztlicher Palliativversorgung	Nein	2 (5 %)
	AAPV (mit QPÄ)	9 (21 %)
	SAPV	28 (64 %)
	andere	5 (11 %)

Fortsetzung Tabelle 3-11 nächste Seite

Fortsetzung Tabelle 3-11

Kooperation mit externen Hospiz- und Palliativstrukturen 2		Stichtag
Regelmäßige und/oder institutionalisierte Kooperation mit ambulantem Hospizdienst	Nein	14 (32 %)
	Ja	30 (68 %)

Tabelle 3-11 Palliative und hospizliche Versorgung: Palliativkonzept, palliativpflegerische Qualifikationen, Kooperationen mit externen Hospiz- und ärztlichen bzw. pflegersich-ärztlichen Palliativstrukturen der gesamten Einrichtung. (Anonyme Vollerhebung, n=44) AAPV: ambulante allgemeine Palliativversorgung, SAPV: spezialisierte ambulante Palliativversorgung, QPÄ: qualifizierte:r Palliativärzt:in; SD: Standarddeviation, IQR: Interquartilsabstand.

In den meisten Pflegeeinrichtungen war noch keine Ethikberatung als Instrument der Bearbeitung ethischer Konflikte etabliert und auch dort, wo es bereits Strukturen gab, wurden nur selten Ethikberatungen durchgeführt. Nur in einer Einrichtung wurden im Schnitt zweiwöchentliche Beratungen durchgeführt. (Tabelle 3-12)

Ethikberatungen		Stichtag
Regelmäßige und/oder institutionalisierte Kooperation mit Ethikberatung	Nein	39 (89 %)
	Ja	5 (11 %)
		Beobachtungszeitraum
Anzahl durchgeführter Ethikberatungen	Mittelwert \pm SD	1 \pm 4
	Median [IQR]	0 [0;0]
	Spannweite	0-25

Tabelle 3-12 Ethikberatung: Angebot und Anzahl in der Lang- und Kurzzeitpflege. (Anonyme Vollerhebung, n=44) SD: Standarddeviation, IQR: Interquartilsabstand.

3.1.4 Behandlungsentscheidungen

3.1.4.1 Hospitalisierungen

Im Beobachtungsjahr kam es bei den 6.158 Bewohner:innen der Langzeitpflege insgesamt 5.075 mal zu einer Hospitalisierung, die zusammen 37.852 Tage dauerten. Im Schnitt erlebten so vier Fünftel aller Bewohner:innen (82,4 %) in dem einjährigen Beobachtungszeitraum eine Hospitalisierung. Da Bewohner:innen im Laufe des Beobachtungsjahres häufig mehrfach hospitalisiert wurden (Abb. 3-6), fielen die Hospitalisierungen auf die Hälfte (46,4 % \pm 9,9 %) der Bewohner:innen. (Tabelle 3-13) Diese 2.817 Bewohner:innen mit mindestens einer Hospitalisierung waren im Schnitt 1,8 mal bzw. 13,4 Tage im Beobachtungsjahr im Krankenhaus. Im Schnitt dauerte ein Krankenhausaufenthalt 7,5 Tage. 29,9 % der Hospitalisierungen und 32,0 % der Tage im Krankenhaus erlebten Bewohner:innen, die im Beobachtungsjahr verstarben. (Sterbeort siehe Kapitel 3.1.5)

Berechnet auf die Anzahl der belegten Bettentage im Beobachtungsjahr, der sogenannten „Zeit unter Risiko“ (d.h. die Zeit, die die Bewohner:innen insgesamt in diesem Jahr in den Einrichtungen waren und somit das Risiko einer Hospitalisierung hatten), lag die Hospitalisierungsrate im Mittel pro Einrichtung bei 1,2 (Standardabweichung \pm 0,4). Dies bedeutet, dass im Beobachtungsjahr im Mittel pro belegtem Langzeitpflegeplatz 1,2 Hospitalisierungen auftraten. Hierbei kann ein

Langzeitpflegeplatz im Laufe der Beobachtungsdauer auch sequentiell von mehreren Bewohner:innen belegt gewesen sein.

Die 1.917 Bewohner:innen der 13 Einrichtungen am Studienzentrum Düsseldorf wurden am häufigsten (Hospitalisierungsrate pro Belegbettenjahr: $1,36 \pm 0,45$) und am längsten (Hospitalisierungstage: Mittelwert $10,49 \pm 3$) hospitalisiert. Am Studienzentrum München war die Hospitalisierungsrate am geringsten ($1,03 \pm 0,93$) und dauerte $8,02 \pm 2,88$ Tage im Schnitt. (Abb. 3-6) Die Anteile der Hospitalisierungen an allen Bewohner:innen der Langzeitpflege des jeweiligen Studienzentrums waren in Halle 78 %, in Düsseldorf 90 %, in München 77 % und in Göttingen 76 % für den Beobachtungszeitraum.

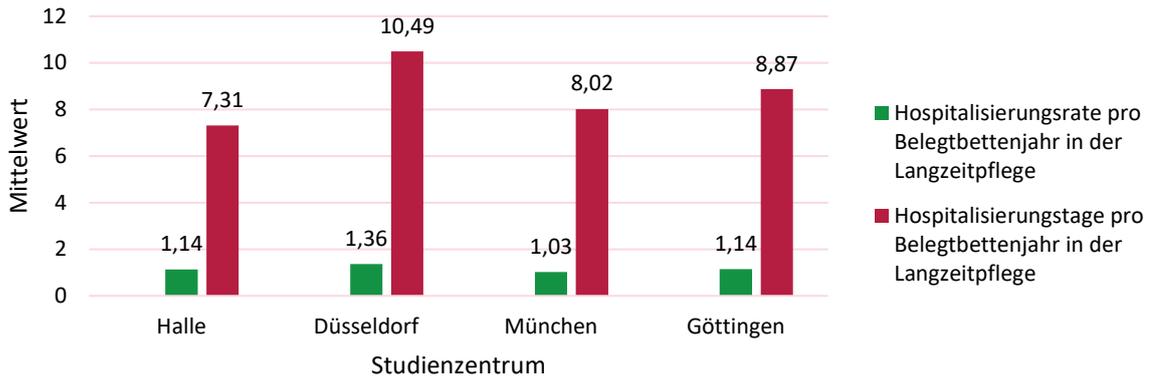


Abb. 3-6 Hospitalisierungen: Mittelwerte der Hospitalisierungsraten und -tage pro Belegbettenjahr je Studienzentrum. Anzahl der Einrichtungen: Halle 12, Düsseldorf 13, München 10 und Göttingen 9. SD: Standarddeviation, IQR: Interquartilsabstand.

Bei den meisten hospitalisierten Bewohner:innen (91,6 %) erfolgten ein bis drei Krankenhauseinweisungen, bei den übrigen Bewohner:innen über vier Einweisungen, wobei sieben (0,2 %) Bewohner:innen über neunmal (1,2 % aller Hospitalisierungen) im Beobachtungsjahr hospitalisiert wurden. (Anhang Tabelle 6.4.1 B)

Ein Drittel (31,8 %) waren einmalige Hospitalisierungen und gingen auf drei von fünf (57,4 %) der Bewohner:innen zurück und 44,0 % auf zwei- oder dreimalige Entscheidungen für einen Krankenhausaufenthalt, die bei einem Drittel (34,3 %) der hospitalisierten Bewohner:innen getroffen wurden. Ein Viertel (23,9 %) aller Hospitalisierungen erfolgten bei sogenannten Drehtür-Patient:innen, die in dieser Arbeit als Bewohner:innen mit mehr als drei Hospitalisierungen, also im Schnitt einer Einweisung pro Quartal, definiert wurden. Für die anteilige Häufigkeit der 1 bis >9 Hospitalisierungen an allen Bewohner:innen siehe Abb. 3-7 und Anhang Tabelle 6.4.1. A.

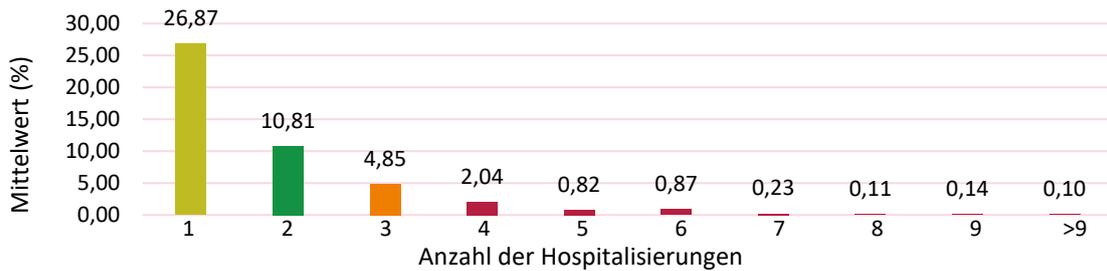


Abb. 3-7 Hospitalisierungen: Mittelwerte der Anteile der Hospitalisierungen der Bewohner:innen mit 1 bis über 9 Hospitalisierungen an allen Bewohner:innen der Langzeitpflege der Pflegeeinrichtung im Beobachtungszeitraum. (Anonyme Vollerhebung, n=44) Datentabelle mit Mittelwert, Standardabweichung, Median, Interquartilsabstand und Spannweite im Anhang 6.4.1.A.

Die Hospitalisierungsrate in der Kurzzeitpflege betrug im Mittel $1 \pm 1,41$ pro Einrichtung mit insgesamt 180 hospitalisierten Bewohner:innen. Betrachtet man den Median bei schiefer Verteilung der Kurzzeitpflegeplätze, so folgt, dass sich im Mittel in einem von zwei Jahren für eine Hospitalisierung pro Kurzzeitpflegeplatz entschieden wurde. (Tabelle 3-13) Eine Einrichtung mit 187 Bewohner:innen in der Kurzzeitpflege in diesem Jahr wies 90 davon ein und machte damit die Hälfte aller Hospitalisierungen in der Kurzzeitpflege aller 44 Pflegeeinrichtungen im Beobachtungszeitraum aus.

Hospitalisierungsraten Lang- und Kurzzeitpflege		Beobachtungszeitraum
Hospitalisierungsrate pro Belegbettenjahr (LZP)	Mittelwert \pm SD	$1,18 \pm 0,4$
	Median [IQR]	1,15 [0,85;1,47]
	Spannweite	0,56-2,33
Hospitalisierungsrate pro verstorbenem:r Bewohner:in (LZP)	Mittelwert \pm SD	$1,06 \pm 0,65$
	Median [IQR]	0,96 [0,65;1,28]
	Spannweite	0,12-3,74
Hospitalisierungsrate pro Belegbettenjahr (KZP)	Mittelwert \pm SD	$0,98 \pm 1,41$
	Median [IQR]	0,45 [0;1,41]
	Spannweite	0.0-6,05
Anteil Bewohner:innen mit mind. 1 Krankenhausaufenthalt (LZP) (%)	Mittelwert \pm SD	$46,42 \pm 9,9$
	Median [IQR]	39,06 [38,36;53,93]
	Spannweite	27,03-66,09
Hospitalisierungstage nur Langzeitpflege		Beobachtungszeitraum
Hospitalisierungstage pro Belegbettenjahr	Mittelwert \pm SD	$8,7 \pm 2,78$
	Median [IQR]	8,66 [6,23;10,9]
	Spannweite	4-16,87
Hospitalisierungstage pro verstorbenem:r Bewohner:in	Mittelwert \pm SD	$8,87 \pm 5,9$
	Median [IQR]	8,84 [5,11;10,26]
	Spannweite	1,65-38,35

Tabelle 3-13 Hospitalisierungen: Hospitalisierungsraten in der Lang- und Kurzzeitpflege und Hospitalisierungstage in der Langzeitpflege im Beobachtungszeitraum. (Anonyme Vollerhebung, n=44). KZP: Kurzzeitpflege, LZP: Langzeitpflege, SD: Standarddeviation, IQR: Interquartilsabstand.

3.1.4.2 Perkutane endoskopische Gastrostomien

Insgesamt lagen 103 perkutane endoskopische Gastrostomie-Sonden (PEG) bei 1,4 % der 4.350 Bewohner:innen der Kurz- und Langzeitpflege am Stichtag vor. Die höchsten Anteile an PEG-Sonden waren in Göttingen und Halle (je 1,4 %), der niedrigste (0,4 %) in den Einrichtungen des Münchener Studienzentrums. (Abb. 3-8)

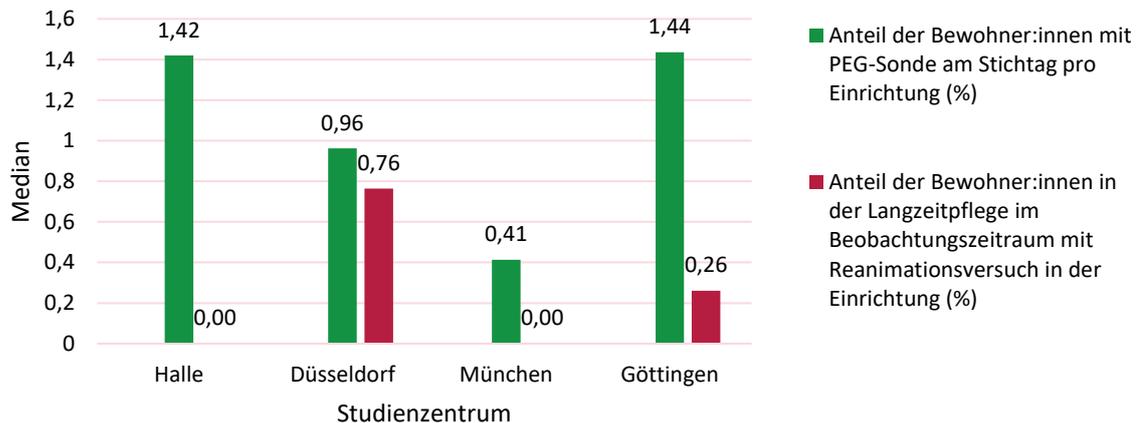


Abb. 3-8 PEG-Sonde und Reanimationen: Mediane der Anteile der Bewohner:innen am Stichtag (PEG) bzw. im Beobachtungsjahr (Reanimationsversuch – folgendes Kapitel 3.1.4.3). (Anonyme Vollerhebung, n=44) SD: Standarddeviation, IQR: Interquartilsabstand.

Im Mittel wurden alle PEG-Sonden (Median 100; Interquartilsabstand [87,5;100]) am Tag der Erhebung verwendet. (Tabelle 3-14)

PEG	Stichtag	
Anteil der Bewohner:innen mit PEG-Sonde (%)	Mittelwert \pm SD	1,36 \pm 1,20
	Median [IQR]	1,35 [0,07;2,07]
	Spannweite	0-4,48
Anteil der genutzten PEG-Sonden an allen PEG-Sonden (%)	Mittelwert \pm SD	86,57 \pm 26,52
	Median [IQR]	100 [87,5;100]
	Spannweite	0.0-100

Tabelle 3-14 PEG-Sonde: Anteile der Bewohner:innen am Stichtag an allen Bewohner:innen der Lang- und Kurzzeitpflege. (Anonyme Vollerhebung, n=44) SD: Standarddeviation, IQR: Interquartilsabstand.

3.1.4.3 Reanimationsversuche

In 18 der 44 Pflegeeinrichtungen wurden insgesamt 39 Bewohner:innen reanimiert und sechs der reanimierten Bewohner:innen konnten nach einer Behandlung im Krankenhaus in die Einrichtung zurückverlegt werden. In 25 Einrichtungen wurden keine Bewohner:innen reanimiert und eine Einrichtung konnte keine Angaben hierzu machen. In den Einrichtungen der Studienzentren Halle und München wurden keine Reanimationen durchgeführt. (Abb. 3-8) In drei Einrichtungen wurden vier bzw. fünf Bewohner:innen in dem Beobachtungsjahr reanimiert. (Tabelle 3-15)

Reanimationen in der Langzeitpflege		Beobachtungszeitraum
Anteil Bewohner:innen mit Reanimationsversuch an allen Bewohner:innen der Einrichtung (%)	Mittelwert \pm SD	0,69 \pm 1,11
	Median [IQR]	0 [0;1,28]
	Spannweite	0-5,45
	<i>missings</i>	1/44 (2,77)
Anteil Bewohner:innen, die lebend nach Reanimation zurück in die Einrichtung verlegt wurden von den reanimierten Bewohner:innen (%)	Mittelwert \pm SD	15 \pm 28,54
	Median [IQR]	0 [0;20]
	Spannweite	0,0-100
	<i>missings (%)</i>	26/44 (59 %)

Tabelle 3-15 Reanimationsversuche: Anteil der Bewohner:innen mit Reanimationsversuchen an allen Bewohner:innen der Langzeitpflege und Anteil der in die Einrichtung zurückverlegten reanimierten Bewohner:innen an den Bewohner:innen mit Reanimationsversuch. (Anonyme Vollerhebung, n=44) SD: Standarddeviation, IQR: Interquartilsabstand.

3.1.5 Sterbeort und Versterben

Bezogen auf die absoluten Zahlen aller Pflegeeinrichtungen ist im Beobachtungsjahr etwa jede:r vierte Bewohner:in (23,5 %) der Langzeitpflege und nicht ganz jede:r zehnte Bewohner:in (7,0 %) der Kurzzeitpflege verstorben. (Tabelle 3-16 und Abb. 3-9)

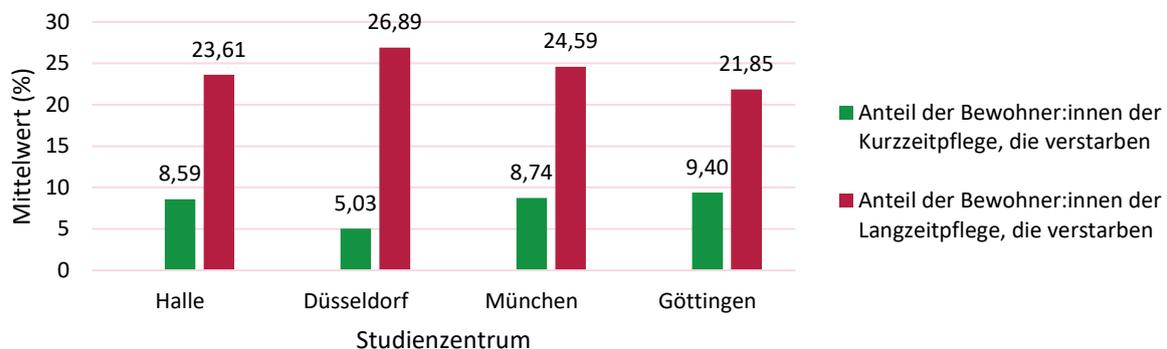


Abb. 3-9 Versterben: Anteile der verstorbenen Bewohner:innen der Kurz- und Langzeitpflege an allen Bewohner:innen in % in den Studienzentren. (Anonyme Vollerhebung, n=44) Anzahl der Einrichtungen: Halle 12, Düsseldorf 13, München 10 und Göttingen 9.

Zwar sind die absoluten Zahlen verstorbener Bewohner:innen in der Kurzzeitpflege geringer, da nur ein kleiner Teil der Pflegeplätze für die Kurzzeitpflege geöffnet ist, doch der Median der Sterberaten pro Bewohnendenjahr ist doppelt so groß wie in der Langzeitpflege. (Tabelle 3-16)

Versterben		Beobachtungszeitraum
Anteil der verstorbenen Bewohner:innen (LZP) (%)	Mittelwert \pm SD	23,98 \pm 6,96
	Median [IQR]	24,68 [19,47;29,01]
	Spannweite	1,96-38,73
Anteil der verstorbenen Bewohner:innen (KZP) (%)	Mittelwert \pm SD	7,72 \pm 7,55
	Median [IQR]	5,26 [0;15,48]
	Spannweite	0.0-23,53
Sterberate pro Bewohnendenjahr (LZP)	Mittelwert \pm SD	0,35 \pm 0,14
	Median [IQR]	0,34 [0,28;0,42]
	Spannweite	0,02-0,87
Sterberate pro Bewohnendenjahr (KZP)	Mittelwert \pm SD	1,24 \pm 1,44
	Median [IQR]	0,65 [0,00;1,45]
	Spannweite	0-4,78
	<i>missings</i>	5/44 (11,36 %)

Tabelle 3-16 Versterben: Anteil der verstorbenen Bewohner:innen der Langzeitpflege sowie die Sterberate pro Bewohnendenjahr in der Kurz- und Langzeitpflege im Beobachtungsjahr. (Anonyme Vollerhebung, n=44). KZP: Kurzzeitpflege, LZP: Langzeitpflege, IQR: Interquartilsabstand, SD: Standarddeviation.

Sieben von zehn Bewohner:innen (Mittelwert 66,3 % \pm 20,45) verstarben im Mittel in den Pflegeeinrichtungen. (Tabelle 3-17)

Sterbeort		Beobachtungszeitraum
Anteil in der Einrichtung verstorbener Bewohner:innen (LZP) von allen Verstorbenen (%)	Mittelwert \pm SD	66,3 \pm 20,45
	Median [IQR]	71,43 [60,87;79,3]
	Spannweite	0-98,83

Tabelle 3-17 Sterbeort Einrichtung: Anteil von den verstorbenen Bewohner:innen der Langzeitpflege, die in der Einrichtung verstarben. (Anonyme Vollerhebung, n=44) LZP: Langzeitpflege, SD: Standarddeviation, IQR: Interquartilsabstand.

Doch war die Differenz zwischen den Einrichtungen in Einzelfällen erheblich und schwankte zwischen „kein:e Bewohner:in verstarb in der Einrichtung“ und „nahezu alle Bewohner:innen verstarben in der Einrichtung“. Der größte Interquartilsabstand (IQR) lag am Studienzentrum München mit 25 % bis 80 % vor. (Abb. 3-10)

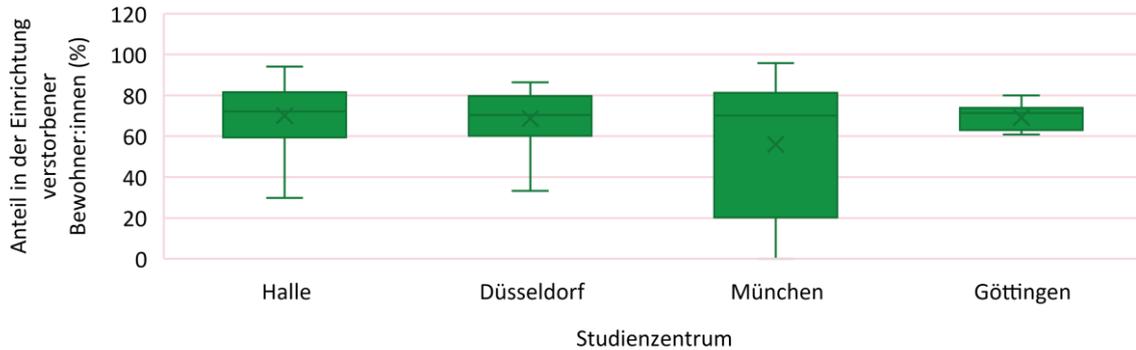


Abb. 3-10 Sterbeort Einrichtung: Box Plots der Anteile der in den Einrichtungen verstorbenen Bewohner:innen an allen verstorbenen Bewohner:innen der Langzeitpflege nach Region. (Anonyme Vollerhebung, n=44) Anzahl der Einrichtungen: Halle 12, Düsseldorf 13, München 10 und Göttingen 9.

3.1.6 Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen

3.1.6.1 Patienten:inverfügungen und Vertreter:indokumentationen

Häufigkeiten von Patienten:inverfügungen und Vertreter:indokumentationen

Zum Zeitpunkt der Stichtagserhebung hatten 1.807 (42,1 %) Bewohner:innen der Langzeitpflege und 38 (67,9 %) Bewohner:innen der Kurzzeitpflege mindestens eine Vorausverfügung (Definition Seite 81) in den Akten der Pflegeeinrichtungen. Von diesen Verfügungen waren 71 (3,8 %) im letzten halben Jahr erstellt worden. Der geringste Anteil (17,1 %) von Vorausverfügungen war in einer Einrichtung am Studienzentrum Göttingen und der höchste Anteil (83,3 %) in einer Einrichtung am Studienzentrum Düsseldorf zu verzeichnen. Die Mittelwerte der Studienzentren unterschieden sich kaum. (Tabelle 3-18)

Studienzentrum	Mittelwert ± Standardabweichung
Düsseldorf	43,59 ± 16,00
Göttingen	43,19 ± 13,13
Halle	44,12 ± 9,87
München	44,96 ± 14,04
Gesamt	43,96 ± 13,04

Tabelle 3-18 Vorausverfügungen: Anteile der Bewohner:innen der Kurz- und Langzeitpflege mit mind. einer Vorausverfügung am Stichtag: Mittelwert und Standardabweichung an den Studienzentren. (Anonyme Vollerhebung, n=44) Anzahl der Einrichtungen: Halle 12, Düsseldorf 13, München 10 und Göttingen 9.

Auch unter den Träger:innenschaften unterschieden sich die Mittelwerte der Anteile mit Bewohner:innen mit mind. einer Vorausverfügung weniger stark als diejenigen zwischen den einzelnen Einrichtungen. (Abb. 3-11)

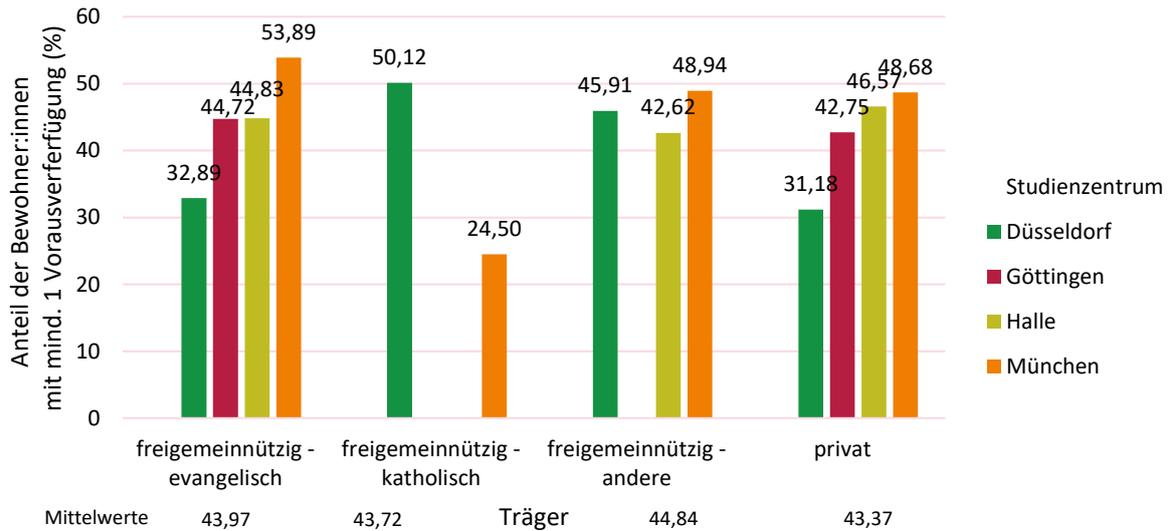


Abb. 3-11 Vorausverfügungen: Mittelwerte der Anteile der Bewohner:innen der Kurz- und Langzeitpflege mit mind. einer Vorausverfügung am Stichtag nach Träger:innen und nach Studienzentren unterteilt. (Anonyme Vollerhebung, n=44) Freigemeinnützig evangelisch: n=7, freigemeinnützig katholisch: n=8, freigemeinnützig andere n=13, privat: n=16.

110 (Mittelwert 5,0 % SD ± 8,38) dieser Vorausverfügungen waren nicht von dem:der Bewohner:in selbst unterzeichnet und zählten so zu den sogenannten Vertreter:indokumentationen (Definition siehe Seite 2.9.4). Insgesamt berichteten 21 Einrichtungen keine Vertreter:indokumentationen vorliegen zu haben, wobei in Halle und München in jeweils sieben Einrichtungen (Halle 58 %, München 70 %), in Düsseldorf in vier (31 %) und in Göttingen in drei (33 %) Einrichtungen keine Vertreter:indokumentationen erhoben werden konnten. (Tabelle 3-19)

Vorausverfügungen (Patienten:inverfügung/Vertreter:indokumentation)		Stichtag
Anteil der Bewohner:innen mit mind. 1 Vorausverfügung von allen Bewohner:innen (%)	Mittelwert ± SD	43,96 ± 13,04
	Median [IQR]	44,53 [36,28;51,12]
	Spannweite	17,14-83,33
Anteil Vorausverfügungen, die im letzten halben Jahr erstellt wurden, von allen Vorausverfügungen (%)	Mittelwert ± SD	4,07 ± 4,40
	Median [IQR]	3,13 [0,0;6,08]
	Spannweite	0,0-17,65
Anteil der Bewohner:innen mit mind. 1 Vorausverfügung (nur KZP) (%)	Mittelwert ± SD	71,25 ± 70,58
	Median [IQR]	83,33 [0,00;100]
	Spannweite	0,0-250
	missings	24/44 (54,55 %)
Patienten:inverfügungen		Stichtag
Anteil der Vorausverfügungen mit Bewohner:innen-unterschrift an allen Verfügungen (%)	Mittelwert ± SD	95,03 ± 8,38
	Median [IQR]	98,62 [93,23;100]
	Spannweite	53,93-100,0

Fortführung Tabelle 3-19 nächste Seite

Fortführung Tabelle 3-19

Vertreter:indokumentationen	Stichtag	
Anteil Bewohner:innen mit Vertreter:indokumentationen von allen Bewohner:innen (%)	Mittelwert \pm SD	2,17 \pm 4,25
	Median [IQR]	0,64 [0;6,77]
	Spannweite	0-2,47
Anteil Vertreter:indokumentationen von allen Vorausverfügungen (%)	Mittelwert \pm SD	4,97 \pm 8,38
	Median [IQR]	1,38 [0;6,77]
	Spannweite	0-46,07

Tabelle 3-19 Vorausverfügungen: Patienten:inverfügungen und Vertreter:indokumentationen der Bewohner:innen der Lang- und Kurzzeitpflege am Stichtag. (Anonyme Vollerhebung, n=44) Alle Angaben beziehen sich auf die Lang- und Kurzzeitpflege, wenn nicht anders angegeben. Vertreter:indokumentationen sind hier ex negativo definiert als nicht von Patient:innen unterschriebene Vorausverfügungen. LZP: Langzeitpflege, KZP: Kurzzeitpflege, SD: Standarddeviation, IQR: Interquartilsabstand.

Zusammenhänge von Häufigkeiten der Vorausverfügungen und Einrichtungscharakteristika

Von den ausgewählten Einrichtungscharakteristika konnte für die hier verwendete Stichprobe von 44 Einrichtungen für das Palliativkonzept (ANOVA p 0,008) und das Vorliegen von Vorsorgevollmachten (Spearman-Rho r_s 0,32, p 0,034) ein Hinweis auf einen signifikanten Zusammenhang mit dem Anteil der Vorausverfügungen eruiert werden. (Tabelle 3-20 und Tabelle 3-21) Alle anderen Einrichtungscharakteristika zeigten keinen oder nur einen schwachen Hinweis auf einen Zusammenhang.

Anteil mind. 1 Vorausverfügung	Einfaktorielle Varianzanalyse (ANOVA)		
	Einflussvariable	<i>df</i>	<i>F</i>
Assoziation			
Palliativkonzept	2	5,480	0,008
Keine Assoziationen			
Region (Studienzentrum)	3	0,320	0,992
Träger:innen	3	0,290	0,993
Kooperation Palliative Care	3	0,426	0,736
Kooperation Hospizdienst	1	0,020	0,889

Tabelle 3-20 Vorausverfügungen: Assoziationen von Vorausverfügungen mit dem Studienzentrum, dem:der Träger:in, einem Palliativkonzept, der regelhaften Kooperation mit einem ärztlich-pflegerischen Palliativteam bzw. dem Hospizdienst. *Df*: degree of freedom, *F*: F-Wert, *p*: Signifikanz.

Für die Einrichtungsgröße fand sich ein schwacher nicht signifikanter negativer Zusammenhang wie auch für den Anteil gesetzlich betreuter Bewohner:innen und Einrichtungen mit einem höheren Anteil von Männern. Ein schwacher positiver nicht signifikanter Zusammenhang bestand für den Anteil der Bewohner:innen mit Notfallbogen, den relativen Anteil des einrichtungseinheitlichen Eigenanteils und der Hospitalisierungsrate.

Kein Zusammenhang wurde für ausgewählte Parameter zur Beschreibung der Palliativkultur, der Situation des Pflegepersonals und der hausärztlichen Versorgung gefunden.

Einflussvariable	Spearman-Rho			
	N	r_s	p	95 %-KI (2-seitig)
Moderate Korrelation ($r_s \geq 0,30 - 0,49$)				
<i>Vorliegen weiterer Vorausplanungsinstrumente</i> Anteil Bewohner:innen mit Vorsorgevollmacht	44	0,320	0,034	0,018 0,569
Schwache Korrelation ($r_s \geq 0,10 - 0,29$)				
<i>Einrichtungsgröße</i> Bewohner:innen am Stichtag	44	-0,274	0,072	-0,534 0,031
<i>Vorliegen weiterer Vorausplanungsinstrumente</i> Anteil Bewohner:innen mit Notfallbogen	44	0,265	0,082	-0,039 0,525
Anteil Bewohner:innen mit gesetzlicher Betreuung	44	-0,261	0,087	-0,555 0,044
<i>Sozioökonomischer Hintergrund</i> Relative Abweichung des einheitlichen Eigenanteils vom Regionaldurchschnitt	43	0,240	0,121	-0,069 0,507
<i>Geschlecht</i> Anteil männlicher Bewohner	44	-0,183	0,234	-0,457 0,123
<i>Vorkommen häufiger Behandlungen</i> Hospitalisierungsrate	44	0,175	0,256	-0,131 0,450
<i>Pflegepersonal</i> <i>skilled care mix</i>	43	0,113	0,469	-0,154 0,430
Keine Korrelation ($r_s \geq 0,0 - 0,10$)				
<i>Gelebte Palliativkultur</i> Anteil Pflegende mit palliativ-pflegerischer Basisqualifikation (40 UE) an allen Pflegefachpersonen	44	-0,034	0,827	-0,328 0,266
Anteil Pflegende mit palliativ-pflegerischer Fachqualifikation (160 UE) an allen Pflegefachpersonen	44	0,038	0,805	-0,262 0,331
<i>Pflegepersonal</i> Rate der Pflegestunden pro Bewohnertag	44	0,069	0,655	-0,233 0,359
Anteil Zeitarbeitspflegende an allen Pflegepersonen	44	0,062	0,692	-0,240 0,352
<i>Ambulante Versorgung</i> Hausärzt:innen pro 100 Bewohner:innen	44	0,022	0,887	-0,277 0,317

Tabelle 3-21 Vorausverfügungen: Prüfung von Korrelationen der Variablen „mindestens eine Vorausverfügung“ mit ausgewählten Einrichtungscharakteristika. KI: Konfidenzintervall, N: Anzahl, r: Korrelationskoeffizient nach Spearman, p: Signifikanz.

Für die drei verschiedenen Ausprägungen des Palliativkonzepts (Ja/Nein/in Planung) ergab der Post-hoc-Test einen signifikanten Unterschied (*Tukey*: -22,33, 95 %-CI [-39,6 7,-5], p 0,009) der Mittelwerte der Anteile von mindestens einer Vorausverfügung der Einrichtungen mit bzw. mit einem geplanten Palliativkonzept. Er zeigte keinen Unterschied zwischen den Einrichtungen ohne

Palliativkonzept und denen mit bzw. in Planung befindlichen Palliativkonzepten. Aus den genannten Werten ergibt sich, dass der Mittelwert des Anteils der Bewohner:innen mit mindestens einer Vorausverfügung für die Einrichtungen mit einem geplanten Palliativkonzept größer war als für solche mit Palliativkonzept.

Um zu eruieren, ob der Effekt beider signifikanter Prädiktoren auch Bestand hat, wenn die Interaktion im Modell inkludiert wird, wurde eine Kovarianzanalyse (ANCOVA) durchgeführt.

(1) Die Kovariate, Anteil der Bewohner:innen mit Vorsorgevollmacht, war dann nicht mehr signifikant mit dem Vorliegen von mindestens einer Vorausverfügung korreliert, $F(1,40) = 2,758, p,105, \eta^2=0,065$.

(2) Die unadjustierten Mittelwerte der drei Ausprägungen des Palliativkonzepts zeigten einen höheren Anteil Vorausverfügungen bei den Einrichtungen, die ihr Palliativkonzept derzeit planen. Die um den Anteil Vorsorgevollmachten bereinigten Mittelwerte zeigten nur einen geringen Unterschied dazu. (Tabelle 3-22)

Palliativkonzept	unadjustiert		adjustiert	
	Mittelwert	SD	Mittelwert	SE
nein	49,3	4,9	48,372 ^a	5,2
ja	41,6	12,0	41,950 ^a	2,0
in Planung	63,9	18,1	60,776 ^a	7,0

a Die Kovariaten in dem Modell werden anhand der folgenden Werte berechnet: Anteil der Bewohner:innen mit Vorsorgevollmacht am Stichtag pro Einrichtung (%) = 63,1294.

Tabelle 3-22 Vorausverfügungen: Adjustierte Mittelwerte der Anteile der Vorausverfügungen für Palliativkonzept ja/nein/in Planung. Die Daten wurden um den Anteil der Vorsorgevollmachten bereinigt. SD: Standard-Abweichung, SE: Standardfehler.

Nach Bereinigung um den „Anteil der Bewohner:innen mit Vorsorgevollmachten (%)“ unterschieden sich die Anteile der Vorausverfügungen weiterhin statistisch signifikant für den Status des Palliativkonzepts mit einer geringen Effektstärke, $F(2, 40) = 3,66, p 0,035, \text{partielles } \eta^2= 0,155$. Die Bonferroni-korrigierte Post-hoc-Analyse ergab einen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen mit Palliativkonzept und mit Palliativkonzept in Planung ($p < 0,041, M_{\text{Diff}} = 18,826, 95\% \text{-CI } [0,602, 37,05]$), nach Bereinigung um den Anteil Bewohner:innen mit Vorsorgevollmacht. Dies bestätigte die unadjustierte Post-hoc-Analyse.

Trend des Anteils vorliegender Vorausverfügungen seit Einführung des Patienten:inverfügungsgesetzes (2009)

Der durchschnittliche Anteil von Vorausverfügungen in Pflegeeinrichtungen 2019 ($M = 44,03; SD = 13,15$) war höher als 2007 ($M = 12,36; SD = 6,68$). Die Differenz war im t-Test hoch signifikant: $t(53) = -7,7 p < 0,001$.

In der linearen Regression sehen wir in den Daten einen signifikanten positiven Trend über die Zeit ($t(53) = 7,703; p < 0,001; R^2=52\%$), wobei der Anteil der Vorausverfügungen im Mittel um 2,6 Prozentpunkte ($\beta = 2,639; 95\% \text{-KI } 2;3,3$) pro Jahr gestiegen ist.

3.1.6.2 Notfallbögen

Häufigkeiten von Notfallbögen

In 18 der 44 Einrichtungen waren am Stichtag Notfallbögen (Definition Seite 82) in den Akten von mindestens einem:r Bewohner:in hinterlegt. (Tabelle 3-23)

Studienzentrum	Einrichtungen mit Notfallbögen
Düsseldorf	6 (33 %)
Göttingen	5 (28 %)
Halle	2 (11 %)
München	5 (28 %)
Gesamt	18 (100 %)

Tabelle 3-23 Notfallbögen: Absolute und relative Häufigkeiten von Einrichtungen mit Notfallbögen am Stichtag in der Kurz- und Langzeitpflege. (Anonyme Vollerhebung, n=18)

Bei 135 (3 %) aller Bewohner:innen lag am Stichtag ein Notfallbogen vor; bezogen auf die 1.776 Bewohner:innen der 18 Einrichtungen, die überhaupt Notfallbögen in ihren Akten vorliegen hatten, waren es 8 %. (Tabelle 3-24) In der Einrichtung mit dem höchsten Anteil an Notfallbögen hatte nahezu jede:r dritte Bewohner:in (31,1 %) einen Notfallbogen, in der Einrichtung mit dem zweihöchsten Anteil jede:r vierte Bewohner:in (26,1 %), beide Einrichtungen waren in der Region München. (Abb. 3-12)

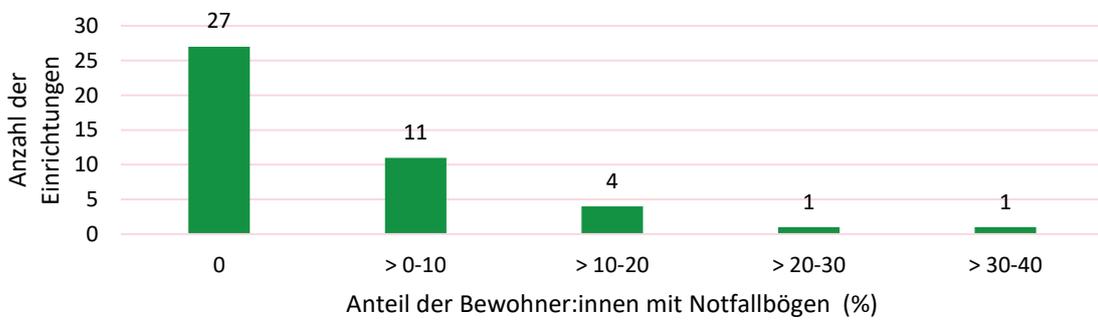


Abb. 3-12 Notfallbögen: Häufigkeit der Einrichtungen mit 0-40 % Bewohner:innen mit Notfallbögen. (Anonyme Vollerhebung, n=44)

Etwa jeder vierte Notfallbogen war im letzten halben Jahr entstanden, was bedeutet, dass unter einem Prozent aller Bewohner:innen einen in diesem Sinne aktuellen Notfallbogen vorliegen hatten. Etwa jeder zweite Notfallbogen war nicht von dem:der Bewohner:in selbst unterzeichnet und gilt so nach der Definition dieser Arbeit als Vertreter:indokumentation. Nur bei einem:r Bewohner:in der Kurzzeitpflege fand sich eine Vorausplanung für den Notfall in den Akten. (Tabelle 3-24)

Notfallbögen (KZP und LZP)		Stichtag
Anteil der Bewohner:innen mit Notfallbogen an allen Bewohner:innen (%)	Mittelwert ± SD	3,32 ± 7,04
	Median [IQR]	0 [0,0;2,18]
	Spannweite	0-31,1
Anteil Bewohner:innen mit Notfallbogen, der im letzten halben Jahr entstand an allen Bewohner:innen(%)	Mittelwert ± SD	0,56 ± 1,17
	Median [IQR]	0,0 [0,0;0,61]
	Spannweite	0,0-5,88
Anteil der Notfallbögen, die im letzten halben Jahr entstanden, an allen Notfallbögen (%)	Mittelwert ± SD	23,79 ± 33,04
	Median [IQR]	11,76 [0;22,58]
	Spannweite	0-100
Fortführung Tabelle 3-24 nächste Seite	<i>missings</i>	27/44 (61,36 %)

Fortführung Tabelle 3-24

Notfallbögen mit Bewohner:innen Unterschrift (KZP und LZP)		Stichtag
Anteil der Notfallbögen mit Unterschrift Bewohner:in von allen Notfallbögen (%)	Mittelwert ± SD	48,34 ± 46,3
	Median [IQR]	0 [0;100]
	Spannweite	0,0-100,0
	<i>missings</i>	27/44 (61,36 %)
Notfallbögen von Vertreter:innen (KZP und LZP)		Stichtag
Anteil Bewohner:innen mit Vertretungsnotfallbögen an allen Bewohner:innen (%)	Mittelwert ± SD	2,14 ± 5,61
	Median [IQR]	0 [0;0]
	Spannweite	0-28,89
Anteil Vertreter:innenotfallbögen von allen Notfallbögen (%) <i>Fortsetzung Tabelle 3-24 nächste Seite</i> <i>Fortsetzung Tabelle 3-24</i>	Mittelwert ± SD	51,66 ± 46,3
	Median [IQR]	0 [0,0;100,0]
	Spannweite	0-100
Notfallbögen (nur KZP)		Stichtag
Anteil Bewohner:innen mit Notfallbögen an allen Bewohner:innen (%)	Mittelwert ± SD	2,5 ± 11,18
	Median [IQR]	0,0 [0,0;0,0]
	Spannweite	0-50
	<i>missings</i>	24/44 (54,54 %)
Anteil Notfallbögen von allen Notfallbögen (%)	Mittelwert ± SD	0,59 ± 2,43
	Median [IQR]	0,0 [0,0;0,0]
	Spannweite	0-10
	<i>missings</i>	27/44 (61,36 %)

Tabelle 3-24 Notfallbögen: Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen für den Notfall am Stichtag. (Anonyme Vollerhebung, n=44) LZP: Langzeitpflege, KZP: Kurzzeitpflege, SD: Standarddeviation, IQR: Interquartilsabstand.

In über der Hälfte der Notfallbögen wurde eine Krankenhauseinweisung abgelehnt. Somit lag bei 2 % (SD ± 4,38) aller Bewohner:innen ein Notfallbogen vor, in dem eine Krankenhauseinweisung abgelehnt wurde. (Tabelle 3-25)

Notfallbögen in denen die Krankenhauseinweisung abgelehnt wird (KZP und LZP)		Stichtag
Anteil Bewohner:innen, die im Notfallbogen eine KH-Einweisung ablehnen von Bewohner:innen mit Notfallbogen (%)	Mittelwert ± SD	56,3 ± 41,4
	Median [IQR]	60 [0;100]
	Spannweite	0-100
	<i>missings</i>	27/44 (61,36 %)
Anteil Bewohner:innen, die im Notfallbogen eine KH-Einweisung ablehnen, von allen Bewohner:innen	Mittelwert ± SD	1,86 ± 4,38
	Median [IQR]	0 [0,0;1,58]
	Spannweite	0-23,53

Tabelle 3-25 Notfallbögen: Notfallbögen in der Kurz- und Langzeitpflege am Stichtag, in denen eine Krankenhauseinweisung abgelehnt wird. (Anonyme Vollerhebung, n=44) LZP:

Langzeitpflege, KH: Krankenhaus KZP: Kurzzeitpflege, SD: Standarddeviation, IQR: Interquartilsabstand.

Zusammenhänge von Häufigkeiten von Notfallbögen und Einrichtungscharakteristika

Aufgrund der geringen Anzahl von Einrichtungen mit Notfallbögen sowie von Notfallbögen in den Einrichtungen folgt hier eine Einzelfalldarstellung der sechs Einrichtungen (Abb. 3-12) mit über 10 % Notfallbögen. Es konnten darüber hinaus auch keine statistisch nachweisbaren Zusammenhänge von Notfallbögen und den ausgewählten Einrichtungscharakteristika nachgewiesen werden. (Datentabellen [Anhang Tabelle 6.4.2.2 A und B](#))

Beschreibung von Einrichtungen mit > 10 % Notfallbögen

Die sechs Einrichtungen mit einem Anteil von > 10 % Bewohner:innen mit Notfallbogen waren an den Studienzentren Düsseldorf (1/6), München (3/6) und Göttingen (2/6) und hatten zwischen 41 und 129 Bewohner:innen (Mittelwert $88 \pm 37,1$, Median 97) mit einem Anteil an männlichen Bewohnern von 9,8 %-32,2 % (Mittelwert $22 \% \pm 9,8$, Median 25). 3/6 hatten eine:n private:n, je 1/6 eine:n freigemeinnützige:n katholische:n, evangelische:n und andere:n Träger:in. 5/6 Einrichtungen hatten ein Palliativkonzept, 6/6 eine regelhafte Kooperation mit einem Hospizdienst, 4/6 eine Kooperation mit der SAPV, 1/6 mit der AAPV und 1/6 mit einer anderen ärztlich-pflegerischen Palliativversorgung. Sie hatten darüber hinaus einen Anteil von Pflegenden mit palliativpflegerischer Basisqualifikation (40 UE) von 0 % bis 5,3 % (Mittelwert $2 \pm 2,5$, Median 0) und von Pflegenden mit palliativpflegerischer Fachqualifikation (160 UE) von 0 % bis 23,6 % (Mittelwert 7 ± 9 , Median 4). In keiner der Einrichtungen haben Zeitarbeitspflegefachpersonen zu dem Zeitpunkt der Erhebung gearbeitet, die Pflegestunden pro Bewohner:in waren zwischen 1,4 und 2,1 Stunden: (Mittelwert $2 \pm 0,24$, Median 2). Die relative Abweichung vom regionalen Wert des einrichtungseinheitlichen Eigenanteils lag zwischen -39,24 und 18,38 (Mittelwert $0 \pm 20,6$, Median 5). Die Bewohner:innen der Einrichtungen wurden von 9,8 bis 41,9 (Mittelwert $18 \pm 12,5$, Median 13) Hausärzt:innen pro Einrichtung versorgt. Der Anteil der Bewohner:innen mit Vorsorgevollmacht lag zwischen 35,6 % und 73,2 % (Mittelwert $62 \pm 14,4$, Median 67) und der mit gesetzlichen Betreuer:innen zwischen 10,8 % und 31,1 % (Mittelwert $21 \pm 7,1$, Median 23).

Die Hospitalisierungsrate betrug $0,9 \pm 0,3$ (Vergleich alle: $1,2 \pm 0,4$), die Hospitalisierungstage $7,1 \pm 3,0$ (Vergleich alle: $8,7 \pm 2,8$), der Anteil der Bewohner:innen mit PEG-Sonde 0,34 %, $\pm 0,6$ (Vergleich alle: 1,4 %), der Anteil mit Reanimationsversuch $1,1 \% \pm 2,2$ (Vergleich alle: $0,7 \% \pm 1,1$), der Anteil der in der Einrichtung verstorbenen Bewohner:innen 79,9 % (Vergleich alle: 66,3 %) und die Sterberate 0,35 (Vergleich alle: $0,4 \pm 0,1$).

3.1.6.3 Vorsorgevollmachten und gesetzliche Betreuung

Häufigkeiten von Vorsorgevollmachten und gesetzlicher Betreuung

In den 44 Einrichtungen wurden am Stichtag 2.691 Vorsorgevollmachten (Definition siehe 83) und 1.017 Betreuungsurkunden in den Akten erhoben. Somit hatten etwa zwei von drei Bewohner:innen eine Vorsorgevollmacht und jede:r Fünfte eine gesetzliche Betreuung. (Tabelle 3-26)

Vorsorgevollmachten und gesetzliche Betreuungen (KZP und LZP)		Stichtag
Anteil der Bewohner:innen mit Vorsorgevollmacht an allen Bewohner:innen (%)	Mittelwert \pm SD	63,13 \pm 21,95
	Median [IQR]	70,1 [52,66;79,54]
	Spannweite	2,11-90,91
Anteil der Bewohner:innen mit gesetzlicher Betreuung an allen Bewohner:innen(%)	Mittelwert \pm SD	22,11 \pm 16,48
	Median [IQR]	18,37 [12,74;26,73]
	Spannweite	2,50-92,63

Tabelle 3-26 Vorsorgevollmachten und gesetzliche Betreuungen: Anteil der Bewohner:innen der Kurz- und Langzeitpflege mit Vorsorgevollmachten und gesetzliche Betreuungen am Stichtag. (Anonyme Vollerhebung, n=44) LZP: Langzeitpflege, KZP: Kurzzeitpflege, SD: Standarddeviation, IQR: Interquartilsabstand.

Der Anteil der Bewohner:innen mit Vorsorgevollmacht war in Düsseldorf und München geringer und in Halle höher als im Mittel aller Einrichtungen. (Abb. 3-13)

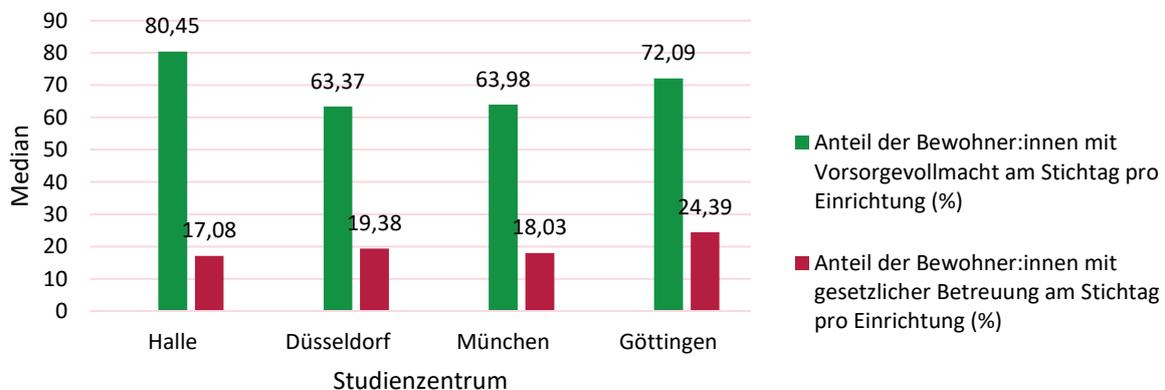


Abb. 3-13 Vorsorgevollmachten und gesetzliche Betreuungen: Anteil der Bewohner:innen der Kurz- und Langzeitpflege mit Vorsorgevollmachten und gesetzlichen Betreuungen in den Einrichtungen der vier Studienzentrum am Stichtag. (Anonyme Vollerhebung, n=44) Anzahl der Einrichtungen: Halle 12, Düsseldorf 13, München 10 und Göttingen 9. Der Median von Bewohner:innen mit Vorsorgevollmacht aller Einrichtungen ist 70 % und von gesetzlichen Betreuungen 18 %.

Zusammenhänge von Häufigkeiten von Vorsorgevollmachten und Einrichtungscharakteristika

Von den ausgewählten Einrichtungscharakteristika konnte für die hier verwendete Stichprobe von 44 Einrichtungen für folgende Parameter univariat ein Hinweis auf einen signifikanten Zusammenhang mit dem Anteil der Vorsorgevollmachten eruiert werden: Region (Kruskal-Wallis-Test p 0,015), Palliativkonzept (Kruskal-Wallis-Test p 0,046), Vorliegen von Vorausverfügungen (Spearman-Rho r_s 0,32, p 0,034) und gesetzlichen Betreuungen (Spearman-Rho r_s -0,460, p 0,002), *skilled care mix* (Spearman-Rho r_s 0,437, p 0,003) sowie Einrichtungen mit einem höheren Anteil männlicher Bewohner (Spearman-Rho r_s -0,332, p 0,027). (Tabelle 3-27 und Tabelle 3-28) Der Anteil der Vorsorgevollmachten wird mit steigendem Anteil gesetzlicher Betreuungen und Männern in der Einrichtung geringer. Alle anderen Einrichtungscharakteristika zeigten keinen oder nur einen schwachen Hinweis auf einen Zusammenhang.

Anteil Bewohner:innen mit Vorsorgevollmacht	Kruskal-Wallis-Test		
	Einflussvariable	Kruskal-Wallis H	df
Assoziation			
Region (Studienzentrum)	10,527	3	0,015
Palliativkonzept	6,156	2	0,046
Keine Assoziationen			
Kooperation Hospizdienst	0,063	1	0,801
Kooperation Palliative-Care	2,613	3	0,455
Träger:in	1,811	3	0,613

Tabelle 3-27 Vorsorgevollmachten: Prüfung auf Zusammenhänge von Vorsorgevollmachten mit dem Studienzentrum, dem:der Träger:in, einem Palliativkonzept, der regelhaften Kooperation mit einem ärztlich-pflegerischen Palliativteam bzw. dem Hospizdienst. Df: degree of freedom, p: asymptotische Signifikanz.

Für die Einrichtungsgröße fand sich ein schwacher nicht signifikanter negativer Zusammenhang wie auch für den Anteil der Pflegenden mit palliativer Zusatzqualifikation, der Rate der Pflegestunden pro Bewohnendtag und der Hospitalisierungsrate. Einen positiven nicht signifikanten Zusammenhang gab es bezüglich der relativen Abweichung des einrichtungseinheitlichen Eigenanteils. (Tabelle 3-28)

Anteil Bewohner:innen mit Vorsorgevollmachten	Spearman-Rho				
	Einflussvariable	N	r_s	p	95 %-Konfidenzintervall (2-seitig)
Moderate Korrelation ($r_s \geq 0,30 - 0,49$)					
<i>Vorliegen weiterer Vorausplanungsinstrumente</i>					
Anteil Bewohner:innen mit gesetzlicher Betreuung	44	-0,460	0,002	-0,674	-0,173
Anteil Bewohner:innen mit Vorausverfügung	44	0,320	0,034	0,018	0,569
<i>Pflegepersonal</i>					
<i>skilled care mix</i>	43	0,437	0,003	0,057	0,597
<i>Geschlecht</i>					
Anteil männlicher Bewohner	44	-0,332	0,027	-0,578	-0,031
Schwache Korrelation ($r_s \geq 0,10 - 0,29$)					
<i>Einrichtungsgröße</i>					
Bewohner:innen am Stichtag	44	-0,200	0,192	-0,472	0,106
<i>Gelebte Palliativkultur</i>					
Anteil Pflegenden mit palliativpflegerischer Basisqualifikation (40 UE) an allen Pflegefachpersonen	44	-0,183	0,235	-0,457	0,123
<i>Pflegepersonal</i>					
Rate der Pflegestunden pro Bewohnendtag	44	-0,165	0,283	-0,442	0,140

Fortführung Tabelle 3-28 nächste Seite

Fortführung Tabelle 3-28

Einflussvariable	N	r_s	p	95 %-Konfidenzintervall (2-seitig)
Schwache Korrelation ($r_s \geq 0,10 - 0,29$)				
<i>Sozioökonomischer Hintergrund</i> Relative Abweichung des einheitlichen Eigenanteils vom Regionaldurchschnitt	43	0,144	0,357	-0,165 0,427
<i>Vorkommen häufiger Behandlungen</i> Hospitalisierungsrate	44	-0,113	0,464	-0,398 0,191
Keine Korrelation ($r_s \geq 0,0 - 0,10$)				
<i>Vorliegen weiterer Vorausplanungsinstrumente</i> Anteil Bewohner:innen mit Notfallbogen	44	-0,053	0,734	-0,344 0,248
<i>Gelebte Palliativkultur</i> Anteil Pflegende mit palliativpflegerischer Fachqualifikation (160 UE) an allen Pflegefachpersonen	44	-0,090	0,560	-0,378 0,213
<i>Pflegepersonal</i> Anteil Zeitarbeitspflegende an allen Pflegepersonen	44	-0,085	0,584	-0,373 0,218
<i>Ambulante Versorgung</i> Hausärzt:innen pro 100 Bewohner:innen	44	0,002	0,987	-0,295 0,299

Tabelle 3-28 Vorsorgevollmacht: Prüfung von Korrelation der Variablen Vorsorgevollmacht mit ausgewählten Einrichtungscharakteristika. N: Anzahl, r_s : Korrelationskoeffizient nach Spearman, p: Signifikanz.

Mittels eines negativ Binominalregressionsmodells wurde multivariat untersucht, ob die Faktoren Region, Palliativkonzept, *skilled care mix*, Anteil der männlichen Bewohner, Anteil mit mindestens einer Vorausverfügung und Anteil der Bewohner:innen mit gesetzlicher Betreuung auch dann einen Zusammenhang mit der Rate an Vorsorgevollmachten zeigen, wenn sie simultan betrachtet werden. Von den sechs Variablen, die in das Modell aufgenommen wurden, waren zwei signifikant, der *skilled care mix* ($p < 0,017$) und der Anteil gesetzlich betreuter Bewohner:innen von 100 Bewohner:innen ($p < 0,001$), während die Art des Palliativkonzepts ($p = 0,200$), der Anteil der männlichen Bewohner:innen ($p = 0,497$) und der Anteil mit mindestens einer Vorausverfügung ($p = 0,643$) keinen signifikanten Zusammenhang mit der Rate der Bewohner:innen mit Vorsorgevollmachten zeigte. Der *skilled care mix* hatte eine fördernde Eigenschaft um den Faktor 1,369 [1,059; 1,769] und der Anteil Bewohner:innen mit gesetzlicher Betreuung hatte eine hindernde Eigenschaft um den Faktor 0,979 [0,972; 0,986] auf die Rate der Vorsorgevollmachten. Alle Signifikanzen, Inzidenz-Raten-Verhältnisse (IRR) und die Konfidenzintervalle können [Tabelle 3-29](#) entnommen werden.

Einflussvariable	p	IRR	95 %-KI für IRR	
			Unterer	Oberer
Anteil der Bewohner:innen mit gesetzlicher Betreuung (%)	<0,001	0,979	0,972	0,986
skilled care mix	0,017	1,369	1,059	1,769
Region (Referenz Halle)	0,098	-	-	-
Düsseldorf	0,028	0,788	0,636	0,975
Göttingen	0,677	0,947	0,732	1,225
München	0,113	0,828	0,656	1,045
Palliativkonzept (Referenz Nein)	0,200	-	-	-
Palliativkonzept in Planung	0,737	0,937	0,643	1,367
Palliativkonzept ja	0,075	0,786	0,602	1,025
Anteil der männlichen Bewohner (%)	0,497	0,996	0,985	1,007
Anteil der Bewohner:innen mit mind. 1 Vorausverfügung (%)	0,643	1,002	0,994	1,009

Tabelle 3-29 Vorsorgevollmacht: Ergebnisse einer negativ binominalen Regression mit Schätzwert der Vorsorgevollmachten mit Offset-Variable (Anzahl der Bewohner:innen am Stichtag) und der im univariaten Modell signifikanten Prädiktoren. Grün: signifikante Werte. B: Regressionskoeffizient; Anzahl, IRR: incident rate ratio, KI: Konfidenzintervall, p: Signifikanz, r: Korrelationskoeffizient B, SE: Standardfehler, SZ: Studienzentrum, Wald: Wald-Chi-Quadrat.

3.2 Einwilligungsbasierte Teilerhebung

3.2.1 Durchführung der einwilligungsbasierten Teilerhebung

Die Erhebung der Konsistenz der durchgeführten Behandlungen mit den Behandlungspräferenzen war Teil einer größeren Datenerhebung (Kapitel 2.2), die der Einwilligung der Bewohner:innen bedurfte. Sie wurde zwischen Juni 2020 und Mai 2021 durchgeführt (Abb. 3-14).

Der ursprüngliche Zeitplan konnte wie auch bei der anonymen Vollerhebung pandemie-bedingt nicht eingehalten werden, und es kam teilweise zu erheblichen Verzögerungen (Kapitel 3.1.1); die Erhebungen wurden solange durchgeführt, wie noch nicht mit der ACP-Intervention der BEVOR-Studie begonnen worden war. Die Beeinträchtigung der Bewohner:innen, der Einrichtungen und folglich der Datenerhebung durch die Pandemie differierte erheblich zwischen den Einrichtungen und Studienzentren. In drei Einrichtungen musste die Erhebung auf eine Telefonerhebung umgestellt werden, damit überhaupt eine Datenerhebung ermöglicht werden konnte. In mehreren Fällen waren wegen der Pandemie Bewohner:inneninterviews nicht und Pflegendeninterviews nur stark eingeschränkt möglich.

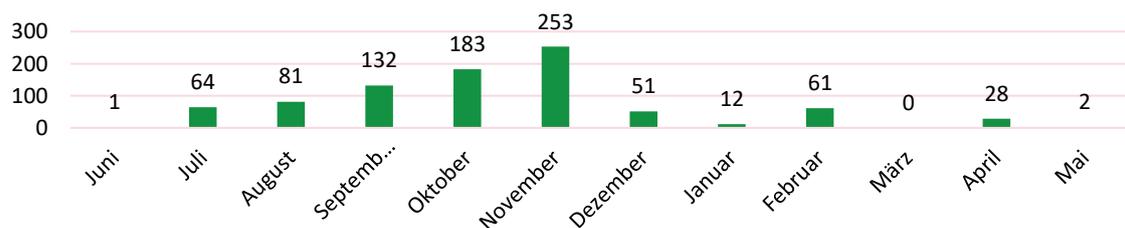


Abb. 3-14 Einwilligungsbasierte Teilerhebung: Erhebungsmonate in den Jahren 2020 und 2021

3.2.2 Non-Responder-Analyse und Repräsentativität

892 (20,5 %) der Bewohner:innen bzw. ihre Vertreter:innen in 43 der 44 Einrichtungen der vier Studienzentren willigten in die Datenerhebung ein. Der Anteil der einwilligenden Bewohner:innen in den 44 Einrichtungen schwankte zwischen 0 % und 67,9 % der Bewohner:innen. (Tabelle 3-30)

	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
Anzahl aller Bewohner:innen am Stichtag	1122	100 %	1303	100 %	832	100 %	1093	100 %	4350	100 %
Anzahl Bewohner:innen mit Einwilligung	136	12,1 %	356	27,3 %	163	19,6 %	237	21,7 %	892	20,5 %

Tabelle 3-30 Studieneinwilligung: Absolute und relative Häufigkeiten der Bewohner:innen, die in die Studie eingewilligt haben. Die Anzahl aller Bewohner:innen wurde der anonymen Vollerhebung am Stichtag entnommen, da dies die Gruppe der angesprochenen Bewohner:innen war.

3.2.2.1 Durchführung der Non-Responder-Analyse

Aufgrund der Vertraulichkeit der Daten der Bewohner:innen, die nicht an der Studie teilnehmen wollten, musste die *Non-Responder*-Analyse von Beschäftigten der Pflegeeinrichtungen durchgeführt werden. An den Studienzentren Göttingen und Düsseldorf hatten alle Einrichtungen, in München 40 % und in Halle 66 % der Einrichtungen Kapazität dafür. Teilweise waren die Datensätze unvollständig. 3.234 (71,2 %) Bewohner:innen konnten hinsichtlich des Geschlechts, 2.731 (60,2 %) hinsichtlich des Pflegegrads und 3.191 (70,3 %) hinsichtlich des Alters einer Unterscheidung der *responder* und *non-responder* untersucht werden.

3.2.2.2 Ergebnisse der Non-Responder-Analyse

Die Ergebnisse der *Non-Responder*-Analyse zeigen eine gute Übereinstimmung der Bewohner:innen mit bzw. ohne Einwilligung in die Teilerhebung. Die Geschlechterverteilung unterschied sich numerisch nicht signifikant zwischen den beiden Gruppen. Die Gruppe der *responder* ist im Mittel ein Jahr jünger als die Gruppe der *non-responder*. Bezüglich der Pflegegrade kam es zu einer geringen Überrepräsentativität der Pflegegrade 2 und 3 und Unterrepräsentativität der Pflegegrade 1, 4 und 5.

Geschlecht

Von 3.234 analysierten Bewohner:innen waren 70 % weiblich und 30 % männlich, 24 % nahmen an der Studie teil. (Tabelle 3-31) Es wurde ein Chi-Quadrat-Test von Geschlecht und Studieneinschluss durchgeführt. Keine erwarteten Zelhäufigkeiten waren kleiner als 5. Die beiden Gruppen unterschieden sich nicht signifikant ($\chi^2(1)=0,35, p,552$).

Geschlecht	Responder			Non Responder			Zeilensumme (%)
	Anzahl	P(R∩G)	P(R G)	Anzahl	P(NR∩G)	P(NR G)	
Männer	242	0,07	0,31	719	0,22	0,29	961 (30 %)
Frauen	550	0,17	0,69	1.723	0,53	0,70	2.273 (70 %)
Spaltensumme (%)		792 (24 %)		2.442 (75 %)			3.234 (100 %)

Tabelle 3-31 Studieneinwilligung: Häufigkeiten und Wahrscheinlichkeiten des Auftretens von weiblichen und männlichen Geschlecht (G) in der responder (R)- und non-responder (NR)-

Gruppe. $P(R \cap G)$ bzw. $P(NR \cap G)$: Gemeinsame Wahrscheinlichkeit, $P(R|G)$ bzw. $P(NR|G)$: Bedingte Wahrscheinlichkeit.

Alter

Von den 3.191 analysierten Bewohner:innen nahmen 24 % an der Studie teil. Der Mittelwert des Alters der *responder* war 83,1 (SD \pm 10,04; Median 85 [79;90]; Spannweite 49-101), das der *non-responder* 84,46 (SD \pm 9,41; Median 86 [80;91], 40-120). Es wurde ein Mann-Whitney-U-Test berechnet, um zu überprüfen, ob sich das Alter der *responder*- und *non-responder*-Gruppe statistisch signifikant unterscheidet.

Die Verteilung der beiden Gruppen unterscheidet sich voneinander, Kolmogorov-Smirnov $p < 0,001$, die Histogramme ähneln einander. Es gab einen signifikanten Unterschied zwischen dem Alter der beiden Gruppen, $U = 868325$, $Z = -3445$, $p 0,002$. Die Effektstärke war mit $r=0,05$ sehr gering.

Pflegegrade 1 bis 5

Von 2.731 analysierten Bewohner:innen hatten 1 % einen Pflegegrad 1, 22 % einen Pflegegrad 2, 36 % einen Pflegegrad 3, 28 % einen Pflegegrad 4 und 14 % einen Pflegegrad 5. Es nahmen 28 % an der Studie teil. (Tabelle 3-32) Es wurde ein Fisher-Exakt-Test zwischen Pflegegrad und Studieneinschluss durchgeführt. Die beiden Gruppen unterscheiden sich signifikant ($p = 0,007$). Die Effektstärke war nach Cramers V mit einem $V = 0,071$ sehr gering und zeigt nur einen schwachen Zusammenhang.

Pflegegrad	<i>responder</i>			<i>non-responder</i>			Zeilensumme (%)
	Anzahl	$P(R \cap PG)$	$P(R PG)$	Anzahl	$P(NR \cap PG)$	$P(NR PG)$	
Pflegegrad 1	2	0,00	0,00	21	0,01	0,01	23 (1 %)
Pflegegrad 2	173	0,06	0,23	423	0,15	0,21	596 (22 %)
Pflegegrad 3	301	0,11	0,39	672	0,25	0,34	973 (36 %)
Pflegegrad 4	199	0,07	0,26	568	0,21	0,29	767 (28 %)
Pflegegrad 5	88	0,03	0,12	284	0,1	0,14	372 (14 %)
Spaltensumme (%)		763 (28 %)		1.968 (72 %)			2.731 (100 %)

Tabelle 3-32 Studieneinwilligung: Häufigkeiten und Wahrscheinlichkeiten des Auftretens der fünf Pflegegrade in der *responder* (R)- und *non-responder* (NR)-Gruppe. $P(R \cap PG)$ bzw. $P(NR \cap PG)$: Gemeinsame Wahrscheinlichkeit, $P(R|PG)$ bzw. $P(NR|PG)$: Bedingte Wahrscheinlichkeit.

3.2.3 Vollständigkeit und Qualität der einwilligungsbasierten Teilerhebung

Eine Übersicht über die trotz der durchgeführten Maßnahmen zur Optimierung der Datenqualität (Kapitel 2.7.2) vorhandenen fehlenden Werte (*missings*) kann Tabelle 3-33 entnommen werden. Bei den Vorausplanungsinstrumenten und den 3CP-Variablen wurden die Hauptvariablen für die Darstellung gewählt. Für die weiteren Variablen (z.B. Unterschrift auf der Patienten:inverfügung durch Ärzt:in, Vertreter:in, Bewohner:in) wurden die *missings* in den jeweiligen Unterkapiteln dargestellt.

In der Erhebung der Bewohnendencharakteristika lagen nach Durchlaufen der Qualitätskontrollen für 93 % die Werte der Hauptvariablen vor, in der Erhebung der Vorausplanungsinstrumente auf Bewohnendenebene zu 97 % und in der Erhebung zu 3CP zu 100 %. Die fehlenden Daten konnten bis zum Zeitpunkt dieser Auswertung aus Praktikabilitätsgründen nicht nacherhoben werden.

Variable	Anzahl	% von 892
Bewohnendencharakteristika		
Region	0	0 %
Geschlecht	0	0 %
Einwilligungsfähigkeit	0	0 %
Versicherung	26	3 %
Pflegegrad	56	6 %
Familienstand	58	7 %
Migrationshintergrund	67	8 %
Tage in der Einrichtung	107	12 %
Religion	112	13 %
Höchster Bildungsabschluss	450	50 %
Gesamt-Charakteristika (BC)	876	7 %
Vorausplanungsinstrumente		
Patienten:inverfügung	9	1 %
Vertreter:indokumentation	18	2 %
Notfallanordnung	19	2 %
Vorsorgebevollmächtigung	12	1 %
Gesetzliche Betreuung	409	46 %
Gesamt - Vorausplanung (VP)	467	3 %
Gesamt - BC+VP	1.343	10 %
3CP	Anzahl	% von 183
Einwilligungsfähigkeit	0	0 %
Behandlungskonsistenz	0	0 %
Entscheidungssituation	0	0 %
Handlungsoption	0	0 %
Abwägung	0	0 %
Entscheidung	0	0 %
Gesamt	0	0 %

Tabelle 3-33 Datenqualität: Vollständigkeit der Variablen, die in einwilligungsbasierten Teilerhebung erhoben wurden. Die Darstellung der fehlenden Werte der Erhebung der Bewohnendencharakteristika (BC) und Vorsorgeplanung (VP) bezieht sich auf alle 892 Bewohner:innen mit Einverständnis. Die Darstellung der fehlenden Werte für *care consistency with care preferences* (3CP) bezieht sich auf die 183 Behandlungsentscheidungen. Für die Übersichtlichkeit wurden bei den Vorausplanungsinstrumenten und der 3CP-Erhebung nur die Hauptvariablen dargestellt.

Die fehlenden Werte des höchsten Bildungsabschlusses, der Religionszugehörigkeit, der Versicherung, des Pflegegrads, Familienstandes und Migrationshintergrund waren nicht in den einrichtung-internen Dokumentationssystemen hinterlegt, welche als Quelle für diese Erhebung diente. Eine Nacherhebung mit Befragung der Bewohner:innen und/oder des Personals war in den meisten Fällen nicht möglich. Es bleibt unklar, warum die Frage nach einer gesetzlichen Betreuung nicht beantwortet wurde.

Für die vertiefte Erhebung von 3CP war für die Beurteilung der in [Tabelle 3-33](#) aufgelisteten Hauptvariablen neben einer Aktenrecherche jeweils geplant, einwilligungsfähige Bewohner:innen, die Vertreter:innen aller Bewohner:innen und eine zuständige Pflegepersonen zu interviewen. In 22,4 % der 183 Behandlungsentscheidungen waren die Bewohner:innen einwilligungsfähig und willigten in das angefragte Interview ein, in 29,5 % der Behandlungsentscheidungen beteiligten sich Vertreter:innen an den Interviews und in 74,9 % auch das Personal.

3.2.4 Charakteristika der Bewohner:innen

Die Darstellung der Bewohner:innencharakteristika erfolgt für alle 892 Bewohner:innen, die in die Datenerhebung eingewilligt haben. Aufgrund der Komplexität der Datenerhebung mussten im Datenmanagement mehrere Unterteilungen der Daten vorgenommen werden. Über die Anzahl der einbezogenen Datensätze wird in den jeweiligen Kapiteln berichtet.

3.2.4.1 Wohnregion

Da die Rekrutierung der Bewohner:innen von den an der Studie teilnehmenden Pflegeeinrichtungen abhing, kamen die Bewohner:innen aus den vier bekannten Regionen: Halle, Düsseldorf, München und Göttingen. 40 % der Bewohner:innen, die einer vertieften Datenerhebung zustimmten, kamen aus der Region Düsseldorf, 27 % aus der Region Göttingen, 18 % aus der Region München und 15 % aus der Region Halle. ([Abb. 3-15](#))

3.2.4.2 Geschlechterverteilung und Alter

Von den 892 Bewohner:innen, für die Studieneinwilligungen vorlagen, waren 70 % Frauen und 30 % Männer. Diese Werte entsprachen etwa der Geschlechterverteilung der Bewohner:innen in Pflegeeinrichtungen in der Pflegestatistik von 2019. Im Mittel konnte für circa zwölf Frauen und fünf

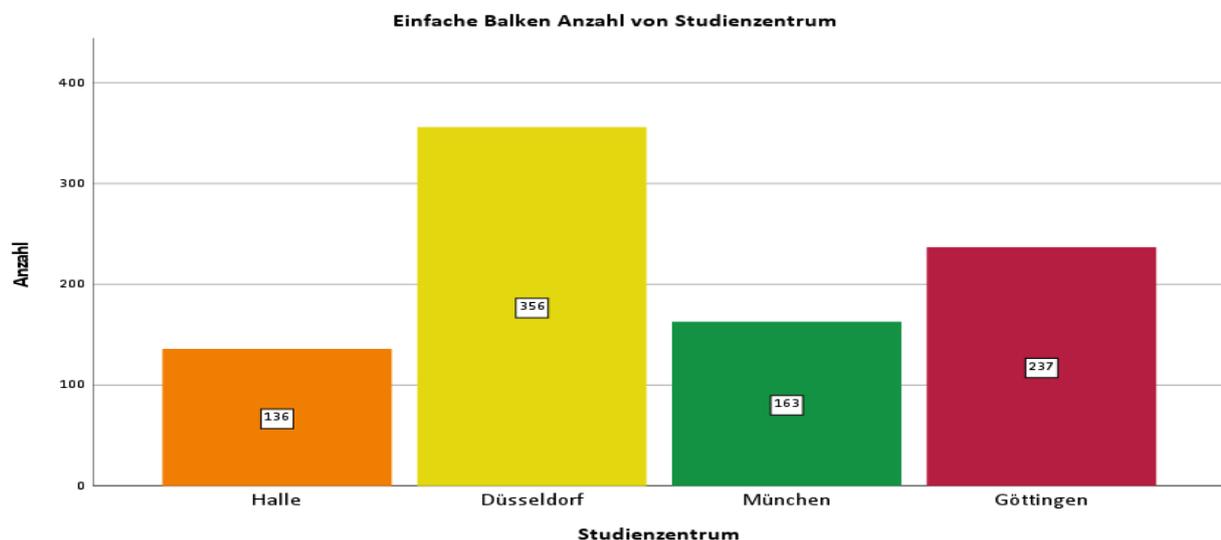


Abb. 3-15 Wohnregion: Absolute Anzahl der rekrutierten Bewohner:innen pro Region.

Männer pro Einrichtung eine vertiefte Datenerhebung durchgeführt werden. Es gab keine Angabe für Bewohner:innen mit diversem Geschlecht. ([Tabelle 3-34](#))

Geschlecht	Erhebung n. EW. Häufigkeit (%)	Anonyme Vollerhebung Stichtag Häufigkeit (%)	Pflegestatistik 2019 [228]
Insgesamt	892 (100 %)	4.350 (100 %)	957.137⁴ (100 %)
Frauen gesamt	623 (69,84 %)	3.115 (71,61 %)	658.759 (68,83 %)
<i>Frauen pro Einrichtung</i>			
<i>Mittelwert ± SD</i>	14,49 ± 10,89	70,8 ± 28,05	nicht zugänglich
<i>Median [IQR]</i>	12 [6;17,5]	66,5 [54,5;87]	nicht zugänglich
<i>Spannweite</i>	2-45	24-160	nicht zugänglich
Männer gesamt	269 (30,16 %)	1.235 (28,39 %)	298.378 (31,17 %)
<i>Männer pro Einrichtung</i>			
<i>Mittelwert ± SD</i>	6,73 ± 6,6	41,77 ± 22,46	nicht zugänglich
<i>Median [IQR]</i>	4,5 [2;9]	38,5 [26;51]	nicht zugänglich
<i>Spannweite</i>	1-31	10-124	nicht zugänglich

Tabelle 3-34 Geschlechterverteilung: in der einwilligungs-basierten Teilerhebung, der anonymen Vollerhebung (Stichtagserhebung, nur Langzeitpflege) in den 44 Pflegeeinrichtungen und allen deutschen Pflegeeinrichtungen laut Pflegestatistik 2019. N.EW.: nach Einwilligung, SD: Standarddeviation, IQR: Interquartilsabstand.

Es lagen für 891 Bewohner:innen Daten vor. Diese Bewohner:innen waren im Mittel 83 ± 10 Jahre alt und somit circa ein Jahr jünger als im angenäherten Mittelwert des bundesweiten Alters von vollstationär versorgten Pflegebedürftigen. (Tabelle 3-35)

Alter	Erhebung n. EW.	Anonyme Vollerhebung Stichtag	Pflegestatistik 2019 [228]
Mittelwert ± SD	83,14 ± 10,04	84,23 ± 3,12	84,27 ⁵
Median [IQR]	85 [79 – 90]	85,08 [83,56 – 85,86]	-
Spannweite	49 – 101	68,20 – 87,36	60 – über 95

Tabelle 3-35 Alter: Mittelwerte der Alter der Bewohner:innen der einwilligungs-basierten Teilerhebung. Zum Vergleich das Alter der Bewohner:innen der Langzeitpflege in der Stichtagserhebung der anonymen Vollerhebung und das angenäherte mittlere Alter der Pflegebedürftigen in der Pflegestatistik 2019. N.EW.: nach Einwilligung, SD: Standarddeviation, IQR: Interquartilsabstand

Die Altersverteilung war negativ verzerrt (Schiefe - 0,923) mit einem spitzeren Kurvenverlauf (Kurtosis 0,729), als für eine Normalverteilung vermutet würde. Etwa 15 % der Studienteilnehmenden waren unter 73 Jahre (Mittelwert minus Standardabweichung) und 8,4 % waren über 95 Jahre alt (Mittelwert plus Standardabweichung). (Abb. 3-16)

⁴ Wert aus Pflegestatistik korrigiert bei Rechenfehler in der Tabelle 22412-0004: 957137 statt 957536.

⁵ Dieser Wert wurde aus den in 5-Jahres-Abständen gruppierten Alter der Pflegebedürftigen annähernd ermittelt und ist abzüglich der Pflegebedürftigen unter 60 Jahren.

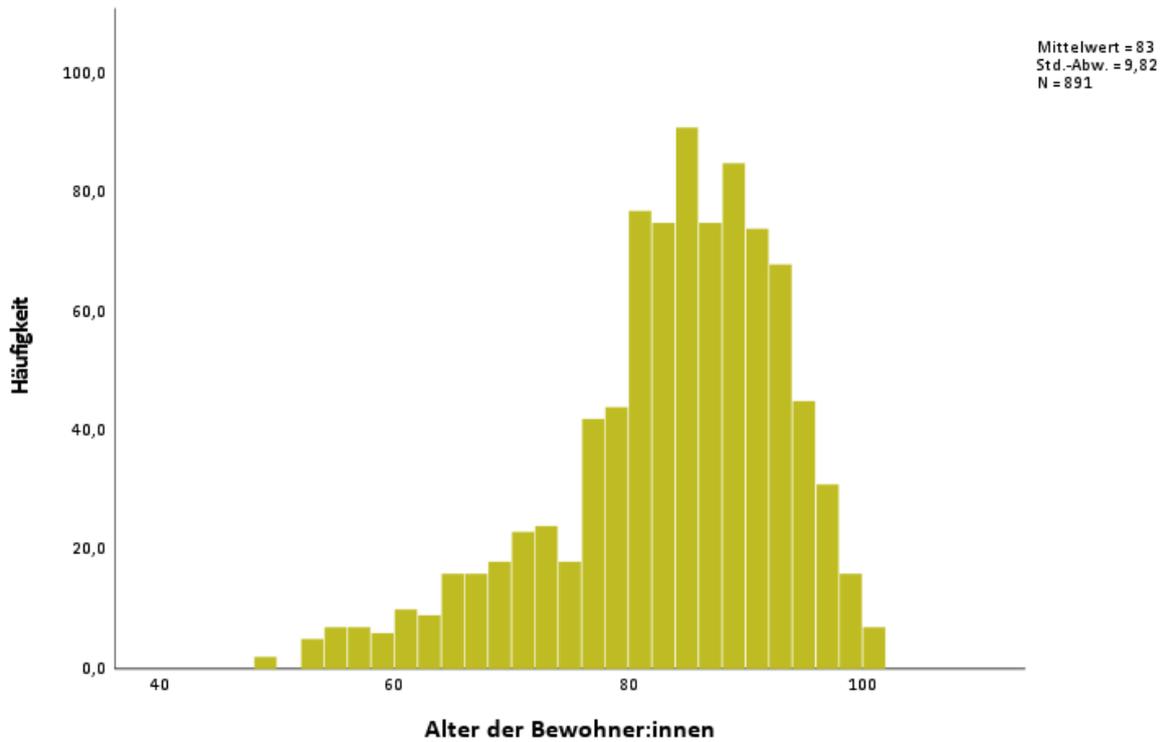


Abb. 3-16 Alter: Verteilung des Alters der Bewohner:innen mit Studieneinwilligung. N: Anzahl, Std.-Abw.: Standardabweichung. Es konnten Daten für 891 von 892 Bewohner:innen inkludiert werden, da es für eine Bewohner:in keine Angabe in den Daten gab.

3.2.4.3 Häufigkeit der Pflegegrade 1 bis 5

Die Verteilung der Pflegegrade (PG) der rekrutierten Bewohner:innen über alle Studienzentren ähnelte der Verteilung aller pflegebedürftigen Personen in Deutschland laut Pflegestatistik 2019, wobei unter einem Prozent der Pflegebedürftigen PG 1 hatten und PG 3 und 4 am häufigsten waren. (Kapitel 3.2.2 und Abb. 3-17)

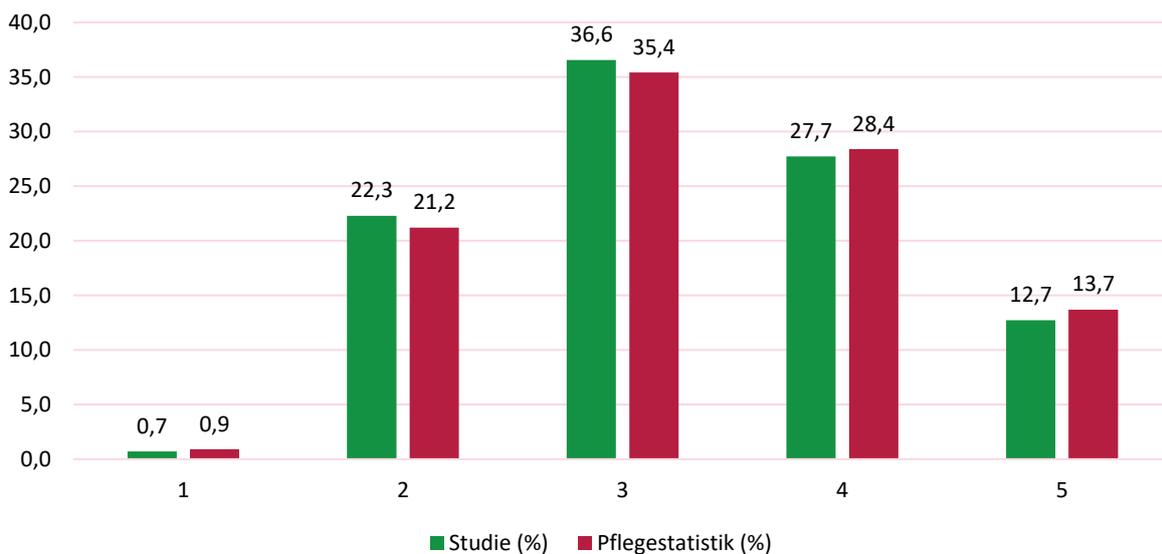


Abb. 3-17 Pflegegrade: Verteilung der Pflegegrade von 848 Bewohner:innen in der Studie (grün) und insgesamt in Deutschland laut Pflegestatistik (rot). Die relativen Häufigkeitsangaben beziehen sich auf die 848 Bewohner:innen der Studie für die der Pflegegrad bekannt war, bzw. auf alle Bewohner:innen, die in die Pflegestatistik 2019 eingeschlossen waren.

Die relative Häufigkeit der Bewohner:innen mit einem der fünf PG unterschied sich zwischen den Studienregionen. Der Unterschied war mindestens 3 % für den PG 1 und maximal 16 % für den PG 2. (Tabelle 3-36)

Pflegegrade	Düsseldorf		Göttingen		Halle		München		Gesamt	
1	0	0,0 %	1	0,4 %	0	0,0 %	5	3,8 %	6	0,7 %
2	61	17,5 %	54	23,1 %	31	22,8 %	43	33,1 %	189	22,3 %
3	118	33,9 %	99	42,3 %	55	40,4 %	38	29,2 %	310	36,6 %
4	113	32,5 %	54	23,1 %	36	26,5 %	32	24,6 %	235	27,7 %
5	56	16,1 %	26	11,1 %	14	10,3 %	12	9,2 %	108	12,7 %
Gesamt	348	100 %	234	100 %	136	100 %	130	100 %	848	100 %

Tabelle 3-36 Pflegegrade: Verteilung der Pflegegrade in den Studienzentren und insgesamt. Die Prozentangabe gibt den Anteil der Pflegegrade bezogen auf die Gesamtheit der eingeschlossenen Datensätze des jeweiligen Studienzentrums an. *Missings* gesamt: 44 (4,9 %). Die relativen Häufigkeiten sind Spaltenprozent.

3.2.4.4 Verweildauer der Bewohner:innen

Im Mittel lebten die 879 Bewohner:innen, für die diesbezügliche Angaben vorlagen, bereits seit 3,5 Jahren in der Einrichtung. Die durchschnittliche Verweildauer der Bewohner:innen schwankte je nach Einrichtungen zwischen circa 1,5 (503 Tage) und zehn Jahren (3.630 Tage). Der:die Bewohner:in mit der längsten Verweildauer lebte in einer Einrichtung mit dem Schwerpunkt auf Bewohner:innen der Eingliederungshilfe, dessen Bewohner:innen häufig frühzeitig institutionalisiert wurden. (Tabelle 3-37)

Verweildauer		
Verweildauer in Tagen	Mittelwert \pm SD	1.255 \pm 1.316
	Median [IQR]	892 [403 – 1.550]
	Spannweite	26 – 12.376
	<i>missings</i>	94/879 (10,7 %)

Tabelle 3-37 Verweildauer der Bewohner:innen in der Pflegeeinrichtung. SD: Standard-Deviation, IQR: Interquartilsabstand.

Der Unterschied der Mittelwerte der Verweildauern zwischen den Studienzentren betrug bis zu zwei Jahre, wobei Düsseldorf mit circa drei Jahren (1.049 Tage) die geringste und Göttingen mit fast fünf Jahren (1.720 Tage) die längste Verweildauer zu verzeichnen hatte. Die Mediane der Verweildauern der Bewohner:innen, die in Halle (803 [353;1.444]) und Düsseldorf (810 [392;1.463]) sowie München (1.057 [455;1.720]) und Göttingen (1.018 [509;2.108]) eingeschlossen waren, unterschieden sich weniger als die Mittelwerte. Die Verweildauern der Bewohner:innen an den Studienzentren Halle und Düsseldorf sowie München und Göttingen lagen jeweils nah beieinander (Unterschied ca. sechs Monate).

3.2.4.5 Einwilligungsfähigkeit

Etwas mehr als die Hälfte der Bewohner:innen insgesamt willigte nicht selbst in die Teilnahme an der Studie ein und zählte somit zu den einwilligungsunfähigen Bewohner:innen. Hierbei verzeichnete die Region Halle mit 65 % den größten Anteil einwilligungsunfähiger Bewohner:innen und Göttingen mit 46 % den geringsten Anteil. (Abb. 3-18)

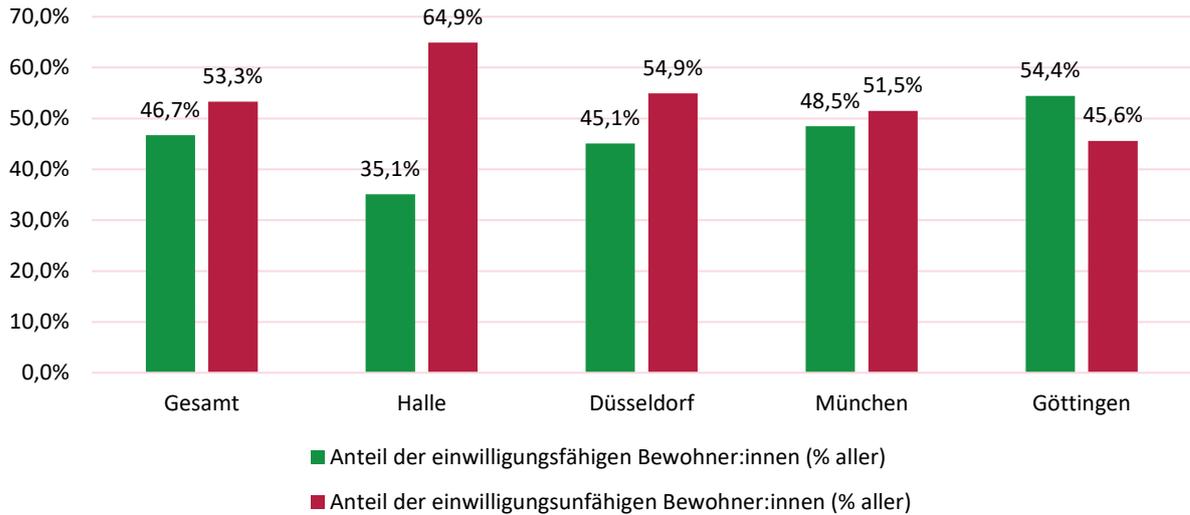


Abb. 3-18 Einwilligungsfähigkeit der Bewohner:innen: gesamt und pro Studienzentrum. Die Einwilligungsfähigkeit wurde an Hand der Einwilligung in die Studie operationalisiert; für einwilligungsunfähige Bewohner:innen willigten die Vertreter:innen (gesetzliche Betreuungen oder Vorsorgebevollmächtigte) ein.

3.2.4.6 Familienstand, Versicherungsstatus, höchster Bildungsabschluss

Es lagen von 834 (94 %) der Bewohner:innen Kenntnisse über den Familienstand vor. Etwas mehr als vier von fünf der 834 Bewohner:innen waren zum Zeitpunkt der Datenerhebung nicht (mehr) verheiratet, wobei der größere Anteil mit etwas mehr als der Hälfte der Bewohner:innen (54 %) verwitwet war. In der Region Halle war der Anteil verwitweter Bewohner:innen mit 64 % am höchsten, in der Region Göttingen mit 45 % am niedrigsten. Die kleinste Gruppe stellten mit 1 % die geschiedenen Personen da. (Tabelle 3-38)

	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
ledig	14	11 %	45	13 %	20	14 %	49	22 %	128	15 %
verpartnert verheiratet	20	16 %	54	16 %	32	22 %	41	19 %	147	18 %
getrennt lebend	0	0 %	3	1 %	1	1 %	1	1 %	5	1 %
geschieden	12	9 %	38	11 %	20	14 %	30	14 %	100	12 %
verwitwet	82	64 %	197	59 %	75	51 %	100	45 %	454	54 %
Gesamt	128	100 %	337	100 %	148	100 %	221	100 %	834	100 %

Tabelle 3-38 Familienstand der Bewohner:innen: Absolute und relative Häufigkeiten der verschiedenen Ausprägungen des Familienstands (834 von 892 Datensätzen). Die relativen Häufigkeiten beziehen sich auf die 834 Bewohner:innen mit Angaben zum Familienstand.

Der Versicherungsstatus war für 866 Bewohner:innen bekannt. Hiervon waren 802 (92,6 %) der Bewohner:innen gesetzlich und 64 (7,4 %) privat versichert. Den höchsten Anteil privat versicherter Bewohner:innen gab es in den Einrichtungen des Studienzentrums München (11,2 %) und den geringsten in den Einrichtungen des Studienzentrums Halle (0,8 %), in den Einrichtungen bei Düsseldorf und Göttingen waren mit 8,1 % und 7,5 % etwa gleich viele Privatversicherte.

Den höchsten Bildungsabschluss erfuhren wir von 443 Bewohner:innen (50 % der 892 Bewohner:innen). Fast zwei Drittel von ihnen hatten eine berufliche oder schulische Ausbildung oder Lehre (63 %), ein Viertel keinen Abschluss (23 %), etwa 5 % einen (Fach-)Hochschulabschluss und etwa 2 % eine Ausbildung an einer Meister-/Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie.

3.2.4.7 Religionszugehörigkeit und Migrationshintergrund

Nicht ganz ein Fünftel der Bewohner:innen war konfessionslos (19 %), jeweils etwa doppelt so viele waren katholisch (41 %) bzw. evangelisch (39 %), je zwei Personen waren Zeugen Jehovas bzw. machten keine weiteren Angaben und je eine Person war muslimischen Glaubens bzw. gehörte einer freikirchlichen Gemeinde an. Die Verteilung der Religionszugehörigkeit entspricht der gewollten Abbildung der Heterogenität in den verschiedenen Regionen Deutschlands. (Abb. 3-19)

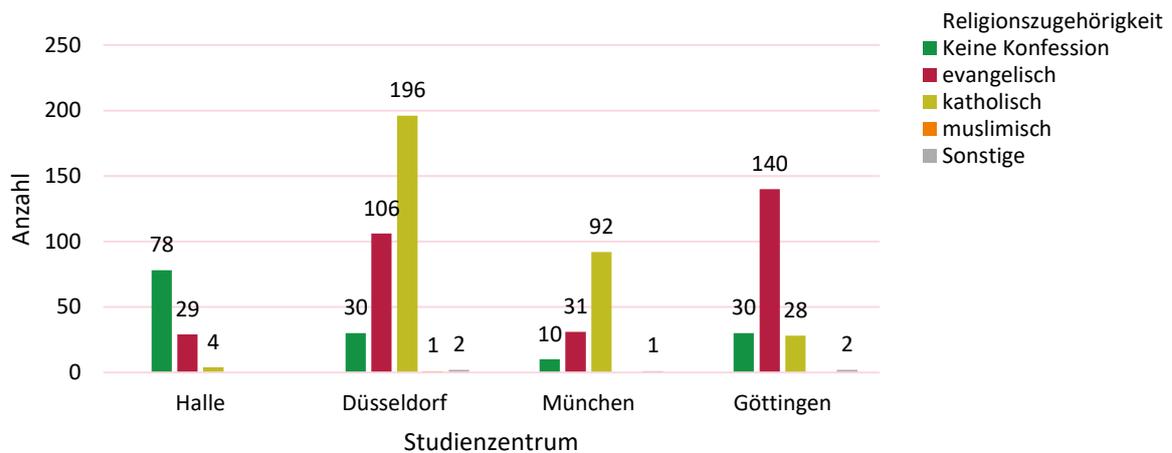


Abb. 3-19 Religionszugehörigkeit der Bewohner:innen in den Studienregionen.

Von 826 (93 %) der 892 Bewohner:innen konnte die Herkunft ermittelt werden. Etwa neun von zehn der 826 Bewohner:innen (91 %) wurden in Deutschland (heutige Landesgrenzen) geboren, circa 15 % gaben Schlesien oder Ostpreußen als ihre Herkunft an. Etwa 40 % der Bewohner:innen mit Migrationshintergrund waren in Polen, 10 % in den heutigen Landesgrenzen der Tschechoslowakei (Tschechien, Slowakei und Tschechoslowakei), 6 % in Kroatien, je 4 % in Österreich, Rumänien oder Russland und 3 % in den Niederlanden geboren. Darüber hinaus kamen zehn Bewohner:innen aus folgenden Ländern: Brasilien, Chile, Dänemark, Frankreich, Kolumbien, Lettland, Serbien, Türkei, Ukraine und Ungarn.

Die aggregierten, relativen Migrationshäufigkeiten der Bewohner:innen der jeweiligen Studienzentren zeigen, dass in Göttingen der höchste Anteil (16 %) und in Halle der niedrigste Anteil (2 %) an Bewohner:innen mit Migrationshintergrund lebten. (Tabelle 3-39)

	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
Nein	3	2 %	21	6 %	19	12 %	33	16 %	76	9 %
Ja	133	98 %	307	94 %	138	88 %	171	84 %	749	91 %
Gesamt	136	100 %	328	100 %	157	100 %	204	100 %	825	100 %

Tabelle 3-39 Migrationshintergrund: Absolute und relative Häufigkeiten der Bewohner:innen mit Herkunftsland Deutschland in den Studienregionen. Relative Häufigkeit sind Spaltenprozente

3.2.5 Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen

3.2.5.1 Patienten:inverfügungen

Häufigkeiten von Patienten:inverfügungen

Es lagen von 883 (99 %) Bewohner:innen Informationen zu einer Patienten:inverfügung (Definition Seite 84) vor. Insgesamt hatten 378 (44,3 %) der 883 Bewohner:innen eine Patienten:inverfügung. Dies waren circa 22 % aller Patienten:inverfügungen, die in der Studie vorlagen (Vergleich anonyme Vollerhebung Kapitel 3.1.6.1 und Hinweis zur Interpretierbarkeit Kapitel 2.9.5). Die Bewohner:innen der Region Halle hatten in 50 % (68), der Region München in 47,9 % (78), der Region Düsseldorf in 41,9 % (149) und der Region Göttingen in 38,8 % (92) eine Patienten:inverfügung vorliegen. Bewohner:innen mit Patienten:inverfügung waren im Mittel 85 Jahre alt (Standardabweichung ± 9 , Median 86, Interquartilsabstand [82;91], Spannweite 49-101) und lebten im Mittel seit 2,8 Jahren (Standardabweichung $\pm 2,4$, Median 2,0, Interquartilsabstand [1,0;3,7], Spannweite 0,1-15,4) in der Einrichtung.

Drei Viertel der Patienten:inverfügungen waren von Frauen verfasst worden. Ebenso hatten Frauen anteilig an allen Frauen häufiger eine Patienten:inverfügung als Männer (Abb. 3-20).

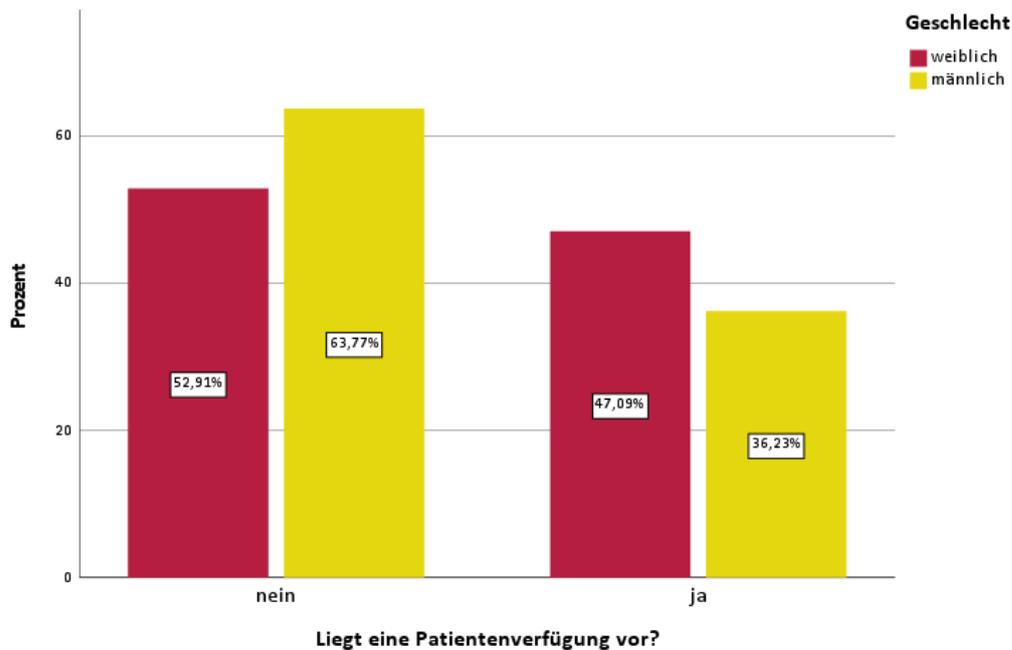


Abb. 3-20 Patienten:inverfügungen: Vorliegen nach Geschlecht unterteilt. Der Prozentanteil ist jeweils der Anteil an allen Frauen bzw. Männern inklusive Fehlwerte.

Das mittlere Entstehungsjahr der Patienten:inverfügungen ist 2014 (Standardabweichung ± 4), wobei im Jahr 2017 die meisten Patienten:inverfügungen (47,1 %) entstanden sind. (Abb. 3-21)

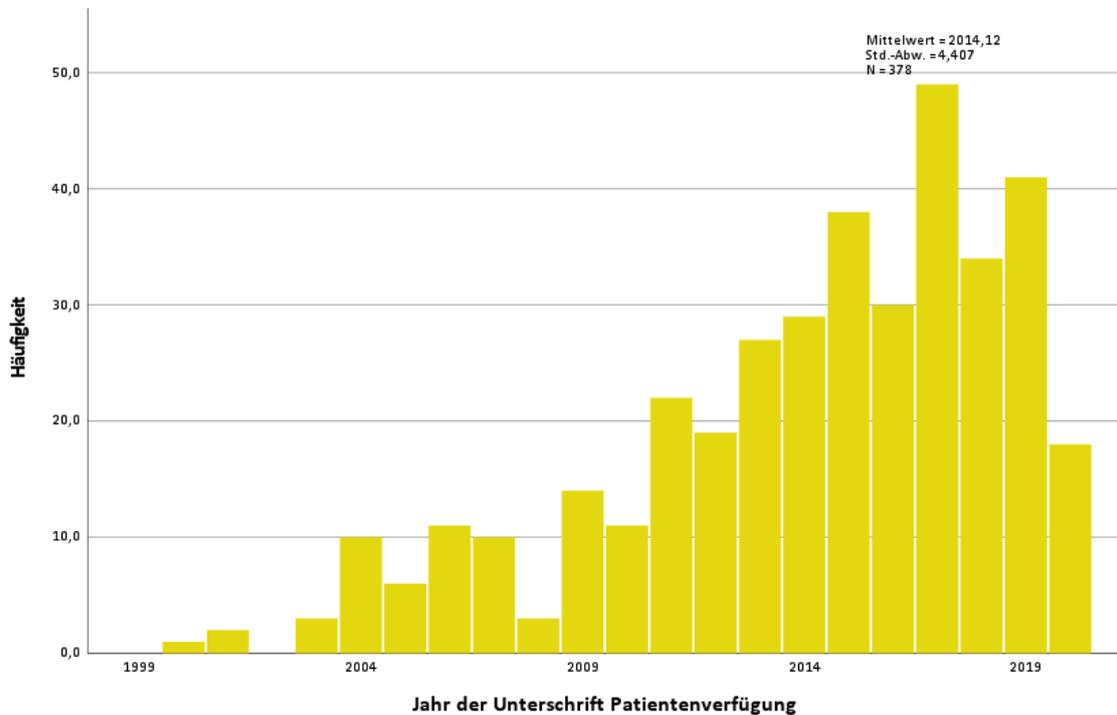


Abb. 3-21 Patienten:inverfügungen: Entstehungsjahr. Std.-Abw.: Standard-Abweichung, N=Anzahl. Der Unterschied der Anzahl der Fälle in der Abbildung und PV gesamt (387) liegt an den *missings* in der Variablen Entstehungsjahr.

Für die 477 nicht mehr einwilligungsfähige Bewohner:innen (Kapitel 3.2.4.5) lagen bei vier von zehn eine Patienten:inverfügung vor. (Tabelle 3-40)

	PV nein		PV ja		PV Gesamt	
nicht einwilligungsfähig	279	58,5 %	194	40,7 %	477	100,0 %
einwilligungsfähig	217	52,3 %	193	46,5 %	415	100,0 %
Gesamt	496	55,6 %	387	43,4 %	892	100,0 %

Tabelle 3-40 Patienten:inverfügungen: Absolute und relative Häufigkeit von Patienten:inverfügungen einwilligungsfähiger und nicht-einwilligungsfähiger Bewohner:innen. PV: Patienten:inverfügung. Die Einwilligungsfähigkeit wurde an der Einwilligung in die Studie operationalisiert. Die Prozente sind Zeilenprozente.

Fast zwei Drittel der Patienten:inverfügungen (105/378) wurden von Personen mit beruflicher oder schulischer Ausbildung bzw. Lehre verfasst, wobei diese Ausprägung des höchsten Bildungsabschlusses auch am häufigsten vorkam. Betrachtet man die Häufigkeit von Patienten:inverfügungen innerhalb der Ausprägungen des „höchsten Berufsabschlusses“, hatten die Bewohner:innen mit einer Ausbildung an einer Meister-/Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie in 50 % der Fälle eine Patienten:inverfügung vorliegen und waren dicht gefolgt von den Bewohner:innen ohne Berufsabschluss mit 45,1 %. Bewohner:innen mit Fachhochschulabschluss oder Hochschulabschluss hatten in 32,6 % der Fälle eine Patienten:inverfügung vorliegen. (Tabelle 3-41) Etwa vier von zehn der Patienten:inverfügungen wurden von gesetzlich versicherten Bewohner:innen verfasst. Wiederum hatten 43,6 % aller gesetzlich versicherten und 46,9 % aller privat versicherten Bewohner:innen eine Patienten:inverfügung vorliegen. (Tabelle 3-41)

60 % der Patienten:inverfügungen wurden von verwitweten Bewohner:innen verfasst. Getrennt lebende Bewohner:innen hatten in 60 %, verpartnert/verheiratete Bewohner:innen in 54 %, verwitwete in 49 %, geschiedene in 37 % und ledige Bewohner:innen in 23,4 % eine Patienten:inverfügung. 80 % der Patienten:inverfügungen wurde von Bewohner:innen mit christlichem Hintergrund verfasst. Das Vorkommen von Patienten:inverfügungen in der Gruppe der Bewohner:innen ohne Konfession (42,6 %) und mit evangelischer (44,1 %) und katholischer (46,6 %) Konfession unterscheidet sich nur geringfügig. (Tabelle 3-41) 91,7 % der Bewohner:innen (341) mit Patienten:inverfügung gaben Deutschland als ihr Herkunftsland an.

Die meisten Patienten:inverfügungen (36 %) wurden von Bewohner:innen mit Pflegegrad 3 verfasst. Die Anteile der Bewohner:innen mit Patienten:inverfügung unterscheidet sich für die Pflegegrade 2 bis 5 nur um maximal 7 %. (Tabelle 3-41)

Bewohnendenmerkmal	Liegt eine Patienten:inverfügung vor?							
	Fehlend		PV Nein		PV Ja		Gesamt	
Fachhochschulabschluss/Hochschulabschluss	1	1 %	29	67,4 %	14	32,6 %	43	100 %
berufliche oder schulische Ausbildung bzw. Lehre	5	2 %	171	60,9 %	105	37,4 %	281	100 %
keinen Abschluss	0	0 %	55	53,9 %	46	45,1 %	102	100 %
Ausbildung an einer Meister-/Technikerschule, Berufs-oder Fachakademie	0	0 %	8	50,0 %	8	50,0 %	16	100 %
Gesamt	6	1,4 %	263	59,5 %	173	39,1 %	442	100 %
<i>missings</i>	1	7,7 %	10	76,9 %	2	15,4 %	13	100 %
gesetzlich versichert	7	0,9 %	445	55,5 %	350	43,6 %	802	100 %
privat versichert	1	1,6 %	33	51,6 %	30	46,9 %	64	100 %
Gesamt	9	1,0 %	488	55,5 %	382	43,5 %	879	100 %
<i>missings</i>	1	7,7 %	10	76,9 %	2	15,4 %	13	100 %
ledig	0	0,0 %	98	76,6 %	30	23,4 %	128	100 %
geschieden	2	1,4 %	61	61,0 %	37	37,0 %	100	100 %
verwitwet	0	0,0 %	227	50,0 %	223	49,1 %	454	100 %
verpartnert/verheiratet	2	2,0 %	66	44,9 %	79	53,7 %	147	100 %
getrennt lebend	4	0,9 %	2	40,0 %	3	60,0 %	5	100 %
Gesamt	9	1,1 %	464	54,8 %	374	44,2 %	847	100 %
<i>missings</i>	1	7,7 %	10	76,9 %	2	15,4 %	13	100 %
muslimisch	3	2,0 %	1	100 %	0	0,0 %	1	100 %
sonstige	1	0,3 %	3	60,0 %	2	40,0 %	5	100 %
keine Konfession	2	0,6 %	82	55,4 %	63	42,6 %	148	100 %
evangelisch	0	0,0 %	170	55,6 %	135	44,1 %	306	100 %
katholisch	0	0,0 %	169	52,8 %	149	46,6 %	320	100 %
Gesamt	7	0,9 %	435	54,9 %	351	44,3 %	793	100 %

Fortsetzung Tabelle 3-41 nächste Seite

Bewohnendenmerkmal	Liegt eine Patienten:inverfügung vor?							
	Fehlend		PV Nein		PV Ja		Gesamt	
<i>missings</i>	1	7,7 %	10	76,9 %	2	15,4 %	13	100 %
Pflegegrad 1	0	0,0 %	4	66,7 %	2	33,3 %	6	100 %
Pflegegrad 5	3	1,6 %	61	58,1 %	43	41,0 %	105	100 %
Pflegegrad 3	3	1,0 %	167	55,1 %	133	43,9 %	303	100 %
Pflegegrad 4	1	0,4 %	129	54,9 %	105	44,7 %	235	100 %
Pflegegrad 2	1	1,0 %	96	51,3 %	88	47,1 %	187	100 %
Gesamt	9	1,1 %	467	55,0 %	373	43,9 %	849	100 %

Fortsetzung Tabelle 3-41

Tabelle 3-41 Patienten:inverfügungen: Absolute und relative Häufigkeit nach Berufsgruppen, Versicherungsstatus, Familienstatus, Religionszugehörigkeit und Pflegegrad. PV: Patienten:inverfügung. Die Ausprägungen sind sortiert nach der relativen Häufigkeit des Vorliegens von Patienten:inverfügungen unter allen Bewohner:innen mit dieser Ausprägung. Dies wurde gewählt, da die Ausprägungen in der Studie ungleich verteilt sind. Die Prozente sind Zeilenprozente.

Form der Patienten:inverfügungen

Für 382 (99 %) der 387 Patienten:inverfügungen lagen Informationen über die Form der Patienten:inverfügung vor. 45 % waren ein Formular mit bekanntem:r Herausgeber:in, 26 % waren am ehesten Formulare oder Formularelemente, bei denen der:die Herausgeber:in nicht bekannt war, 22 % waren am ehesten ein individueller Freitext und 6 % hatten eine sonstige Form.

Herausgeber:innen der Patienten:inverfügungen

Die Herausgeber:innen waren für 166 (97 %) der 172 Formular-Patienten:inverfügungen bekannt. Unter den vorgegebenen Optionen (Tabelle 3-42) waren die Patienten:inverfügungen von Notar:innen und Rechtsanwält:innen mit 18 % am häufigsten.

	Anzahl	Prozent
<i>missings</i>	3	1,8
Christliche Patienten:inverfügung	11	6,5
Justizministerium des Bundes oder der Länder	14	8,3
Landesärzt:innenkammer	26	15,4
Notar:in/Rechtsanwält:in	31	18,3
Sonstige (Tabelle 3-43)	87	51,5
Gesamt	169	100,0

Tabelle 3-42 Patienten:inverfügungen: Absolute und relative Häufigkeit von Herausgeber:innen. Die Prozente sind Spaltenprozente. Gesamtsumme und Prozent berechnet ohne *missings*.

Unter den sonstigen Herausgeber:innen gab es 18 mit nur je einer Patienten:inverfügung und neun mit je zwei Patienten:inverfügungen. Die Broschüre des C.H. Beck Verlags (Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter) war mit 26 % am häufigsten. Vermutlich zählen auch die elf Patienten:inverfügungen unter der Ausprägung „Verlag“ hierzu, dann wären es 39,3 % und somit die häufigste spezifizierte Patienten:inverfügung. (Tabelle 3-43)

Insgesamt belief sich die Anzahl der Herausgeber:innen auf circa 32, wobei unter den vorgegebenen Optionen bereits einige Herausgeber:innen gruppiert wurden. Somit lagen im Schnitt je fünf Patienten:inverfügungen pro Herausgeber:in an den vier Studienzentren vor.

Herausgeber:in	Anzahl	Prozent
<i>missings</i>	3	3,6
AFILIO, beta care, Buch Verlag, DGHS, Hospizbewegung, St. Martin, Hospizverein, Humanistischer Verband Deutschlands, Kreissenorenrat Landkreis Böblingen, Lothar Fietzek Verlag, Prof. Dr. Wilhelm Uhlenbruck, Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, Sigel GmbH St. Vinzenz Hospital Cellitinnen, Vdk Sozialverband, Verfügung der Zeugen Jehovas ein Blut, Verlag Klaus Vahle, VISITE, ambulante Hospizberatung, www.mego.de, Internet-Verlag GmbH	Je 1	Je 1,2
AWO, Buntstifte e.V. Essen, Dignitas e.V., Hospiz- und Palliativ-Verein Gütersloh e.V., Int. Gesellschaft für Sterbebegleitung Lebensbeistand-Hospiz e.V., Patienteninitiative e.V. Kaarst, RNK-Verlag Braunschweig, Senatsverwaltung für Justiz und Verbraucherschutz, Trauerhilfe DENK	Je 2	Je 2,4
Esslinger Initiative	3	3,6
Malteser	5	6,0
Malteser Köln	7	8,3
„Verlag“ ohne weitere Spezifizierung	11	13,1
Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter, Verlag C.H. Beck	22	26,2
Gesamt	84	100

Tabelle 3-43 Patienten:inverfügungen: Auflistung der absoluten und relativen Häufigkeiten von unter Sonstige angegebenen Herausgeber:innen. Die Prozente sind Spaltenprozente. Gesamtsumme und Prozente berechnet ohne *missings*.

Zusammenhänge von Vorliegen von Patienten:inverfügungen und Bewohnendencharakteristika

Mittels eines binären multivariaten logistischen Regressionsmodells wurde untersucht, welchen Zusammenhang die Faktoren Geschlecht, Alter, PG, Einwilligungsfähigkeit, Tage in der Einrichtung, Versicherung, Familienstand, Religionszugehörigkeit, Herkunft, vorliegende Vorsorgevollmacht, Region und Einrichtung auf das Vorliegen einer Patienten:inverfügung hatten, wenn sie simultan betrachtet werden.

Von den zwölf Variablen, die in das Modell aufgenommen wurden, waren drei signifikant, Geschlecht ($p = 0,007$), Alter ($p = 0,003$) und Vorsorgevollmacht ($p < 0,001$). Bewohner:innen mit Vorsorgevollmacht hatten eine um den Faktor 5,736 [3,455; 9,523] erhöhte Chance einer vorliegenden Patienten:inverfügung und auch mit jedem Lebensjahr stieg diese um den Faktor 1,04 [1,013; 10,67]. Männliche Bewohner hingegen hatten eine um den Faktor 0,525 [0,328; 0,841] reduzierte Chance, eine Patienten:inverfügung zu haben.

Die restlichen Variablen zeigten keinen signifikanten Zusammenhang, jedoch war im hier beobachteten Kollektiv die Chance eine Patienten:inverfügung vorliegen zu haben für Bewohner:innen mit PG 4 bzw. 5, Einwilligungsfähigkeit, privater Versicherung, christlicher Religionszugehörigkeit und ohne Migrationshintergrund numerisch relevant erhöht, während sie marginal für Bewohner:innen mit längerer Verweildauer numerisch erniedrigt war. Bewohner:innen aus den Regionen Düsseldorf,

München und Göttingen hatten eine geringere Chance auf eine Vorsorgevollmacht, als in der Region Halle; hingegen hatten verpartnerte (1,046 [0,616; 1,778]) bzw. alleinstehende (nicht verwitwete) Bewohner:innen (1,895 [1,088; 3,301]) eine höhere Chance. Alle Signifikanzen, Odds und Konfidenzintervalle können [Tabelle 3-44](#) entnommen werden.

Einflussvariable	p	OR	95 % KI für OR	
			Unterer	Oberer
männliches Geschlecht	0,007	0,525	0,328	0,841
Alter	0,003	1,040	1,013	1,067
Pflegegrad	0,672	1,101	0,705	1,718
Einwilligungsfähigkeit	0,240	1,324	0,829	2,112
Verweildauer in Jahren	0,072	0,934	0,867	1,006
Versicherung	0,383	1,468	0,62	3,473
Familienstand	0,067	-	-	-
Religionszugehörigkeit	0,753	1,102	0,601	2,021
Herkunft Deutschland	0,530	1,255	0,618	2,55
Vorsorgevollmacht	< 0,001	5,736	3,455	9,523
Einrichtung	0,945	-	-	-
Region	0,168	-	-	-

Tabelle 3-44 Patienten:inverfügung: Prüfung von Korrelationen der Variable „Vorliegen einer Patienten:inverfügung“ mit ausgewählten Bewohnendenmerkmalen als Prädiktoren mittels eines logistischen Regressionsmodells. Grün: signifikante Zusammenhänge. KI: Konfidenzintervall, OR: Odds-Ratio p: Signifikanz, SZ: Studienzentrum.

3.2.5.2 Vertreter:indokumentationen

Häufigkeiten von Vertreter:indokumentationen

Es lagen von 874 (97,9 %) Bewohner:innen Informationen zu einer Vertreter:indokumentation vor (Definition Seite 84). 14 (1,6 %) der 874 Bewohner:innen hatten eine Vertreter:indokumentation. Dies waren 12,7 % aller Vertreter:indokumentationen, die in der Studie vorlagen (Vergleich anonyme Vollerhebung Kapitel 3.1.6.1 und Hinweis zur Interpretierbarkeit Kapitel 2.9.5). Die Bewohner:innen der Region Göttingen hatten in 3,8 % (9), der Region München in 1,2 % (2) und der Region Düsseldorf in 0,8 % (3) Vertreter:indokumentationen vorliegen. In der Region Halle fanden sich keine Vertreter:indokumentationen. Bewohner:innen mit Vertreter:indokumentation waren im Mittel 83 Jahre alt (Standardabweichung \pm 12, Median 89, Interquartilsabstand [77;92], Spannweite 59-96) und lebten seit 4,5 Jahren (Standardabweichung \pm 3,0, Median 4,5, Interquartilsabstand [3,5;5,5], Spannweite 0,4-10,6) in der Einrichtung.

Aufgrund der kleinen Anzahl folgt eine Aufzählung der Bewohner:innenmerkmale. Von den 14 Vertreter:indokumentationen waren ([Tabelle 3-45](#))

- 8 (57 %) für Frauen
- 11 (79 %) für einwilligungsunfähige Bewohner:innen
- 6 (43 %) für Personen mit beruflicher oder schulischer Ausbildung bzw. Lehre
- 13 (99 %) für gesetzlich versicherte Bewohner:innen

- 6 (43 %) für verwitwete, je 3 (21 %) für ledige und geschiedene und 2 (14 %) für verpartnerte/verheiratete Bewohner:innen
- 8 (57 %) evangelische, 2 (14 %) katholische Bewohner:innen und 1 (7 %) ohne Konfession
- 10 (77 %) Bewohner:innen waren deutscher Herkunft
- 6 (43 %) für Bewohner:innen mit dem PG 4, 3 (21 %) mit dem PG 3, 2 (14 %) mit dem PG 5 und eine (7 %) mit dem PG 2.

Bewohnendenmerkmal	<i>missings</i>		VD nein		VD ja		VD Gesamt	
einwilligungsfähig	4	0,8 %	398	95,9 %	3	0,7 %	415	100 %
einwilligungsunfähig	14	3,4 %	462	96,9 %	11	2,3 %	477	100 %
Gesamt	18	2,0 %	860	96,4 %	14	1,6 %	892	100 %
keinen Berufsabschluss	2	2,0 %	99	97,1 %	1	1,0 %	102	100 %
berufliche oder schulische Ausbildung bzw. Lehre	7	2,5 %	268	95,4 %	6	2,1 %	281	100 %
Ausbildung an einer Meister-/Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie	0	0,0 %	15	93,8 %	1	6,3 %	16	100 %
Fachhochschulabschluss/Hochschulabschluss	2	4,7 %	38	88,4 %	3	7,0 %	43	100 %
Gesamt	11	2,5 %	420	95,0 %	11	2,5 %	442	100 %
<i>missings</i>	1	7,7 %	12	92,3 %	0	0,0 %	13	100 %
gesetzlich versichert	15	1,9 %	774	96,5 %	13	1,6 %	802	100 %
privat versichert	2	3,1 %	61	95,3 %	1	1,6 %	64	100 %
Gesamt	18	2,0 %	847	96,4 %	14	1,6 %	879	100 %
<i>missings</i>	1	7,7 %	12	92,3 %	0	0,0 %	13	100 %
getrennt lebend	3	2,3 %	5	100 %	0	0,0 %	5	100 %
verwitwet	6	4,1 %	443	97,6 %	6	1,3 %	454	100 %
verpartnert/verheiratet	0	0,0 %	139	94,6 %	2	1,4 %	147	100 %
ledig	3	3,0 %	122	95,3 %	3	2,3 %	128	100 %
geschieden	5	1,1 %	94	94,0 %	3	3,0 %	100	100 %
Gesamt	18	2,1 %	815	96,2 %	14	1,7 %	847	100 %
<i>missings</i>	1	7,7 %	12	92,3 %	0	0,0 %	13	100 %
muslimisch	3	2,0 %	1	100 %	0	0,0 %	1	100 %
sonstige	8	2,6 %	5	100 %	0	0,0 %	5	100 %
katholisch	3	0,9 %	315	98,4 %	2	0,6 %	320	100 %
keine Konfession	0	0,0 %	144	97,3 %	1	0,7 %	148	100 %
evangelisch	0	0,0 %	290	94,8 %	8	2,6 %	306	100 %
Gesamt	15	1,9 %	767	96,7 %	11	1,4 %	793	100 %
<i>missings</i>	1	7,7 %	12	92,3 %	0	0,0 %	13	100 %
Pflegegrad 1	0	0,0 %	6	100 %	0	0,0 %	6	100 %
Pflegegrad 2	4	2,1 %	182	97,3 %	1	0,5 %	187	100 %
Pflegegrad 3	7	2,3 %	293	96,7 %	3	1,0 %	303	100 %
Pflegegrad 5	3	1,3 %	100	95,2 %	2	1,9 %	105	100 %
Pflegegrad 4	3	2,9 %	226	96,2 %	6	2,6 %	235	100 %
Gesamt	18	2,1 %	819	96,5 %	12	1,4 %	849	100 %

Tabelle 3-45 Vertreter:indokumentationen: Absolute und relative Häufigkeit von Vertreter:indokumentationen nach Einwilligungsfähigkeit, höchsten Berufsabschluss, Versicherungsstatus, Familienstatus, Religionszugehörigkeit, Pflegegrad und Geschlecht. VD: Vertreter:indokumentation. Die Einwilligungsfähigkeit wurde an der Einwilligung in die Studie

operationalisiert. Die Ausprägungen sind sortiert nach der relativen Häufigkeit des Vorliegens von Vertreter:indokumentationen unter allen Bewohner:innen mit dieser Ausprägung. Dies wurde gewählt, da die Ausprägungen in der Studie ungleich verteilt sind. Die Prozente sind Zeilenprozente.

Format und Herausgeber:innen der Vertreter:indokumentationen

Die Vertreter:indokumentationen wurden sechsmal (43 %) als Freitext, fünfmal (36 %) als Formular, zweimal (14 %) als sonstiges Format und einmal (7 %) eigenhändig verfasst.

Für zwei der fünf Formulare wird „Landesärzt:innenkammer“ als Herausgeberin benannt, je einmal die Pflegedienstleitung der Einrichtung bzw. die Einrichtung selbst. Darüber hinaus sind keine Angaben gemacht worden.

Ethische Legitimation in Vertreter:indokumentationen

Für eine Vertreter:indokumentation wurde angegeben, dass eine ethische Legitimation (Definition siehe Seite 88) vorgelegen habe. Bei den restlichen 13 Vertreter:indokumentationen war es unklar, ob die festgelegten Behandlungsentscheidungen in diesem Sinne ethisch legitimiert waren.

Unterschriften der Vertreter:indokumentationen

Fast alle (13 von 14) Vertreter:indokumentationen waren von mindestens einer Person und je eine Vertreter:indokumentation von zwei (Angehörige:r und Vertreter:in) bzw. drei Personen (Angehörige, Vertreter:in und Ärzt:in) unterschrieben worden. Somit waren 77 % der Vertreter:indokumentationen von Vertreter:innen, 31 % von Angehörigen und 15 % von Ärzt:innen unterschrieben worden. (Tabelle 3-46)

Unterschrift durch	ja	nein	unklar	Gesamt
Vertreter:in	10 (77 %)	3 (23 %)	1 (7 %)	14 (100 %)
Angehörige:r	4 (31 %)	9 (69 %)	1 (7 %)	14 (100 %)
Ärzt:in	2 (15 %)	11 (85 %)	1 (7 %)	14 (100 %)
ACP-Gesprächsbegleiter:in	0	13 (93 %)	1 (7 %)	14 (100 %)
Beschäftigte:r	0	13 (93 %)	1 (7 %)	14 (100 %)
sonstige	0	13	1 (7 %)	14 (100 %)

Tabelle 3-46 Vertreter:indokumentationen: Absolute und relative Häufigkeiten der Unterschriften. Sortierung nach der Häufigkeit der vorhandenen Unterschriften. Die Prozente sind Zeilenprozente.

Datum der letzten Unterschrift

Für alle Vertreter:indokumentationen lag ein Datum vor. Vier (31 %) dieser Vertreter:indokumentationen waren 2020, drei (21 %) 2019 und zwei (15 %) 2018 entstanden und je eine 2010, 2012, 2015 und 2017.

3.2.5.3 Notfallanordnungen

Häufigkeiten von Notfallanordnungen

Es lagen von 873 (97,7 %) Bewohner:innen Informationen zu einer Notfallanordnung vor (Definition siehe Seite 89), 14 (1,6 %) der 873 Bewohner:innen hatten eine Notfallanordnung. Dies waren 10,4 % aller Notfallanordnungen, die in der Studie vorlagen (Vergleich anonyme Vollerhebung Kapitel 3.1.6.2 und Hinweis zur Interpretierbarkeit Kapitel 2.9.5). Die Bewohner:innen der Region München hatten in

5 % (8), der Region Düsseldorf in 1 % (5) und der Region Göttingen in 1 % (1) Notfallanordnungen vorliegen. In der Region Halle hatte niemand eine Notfallanordnung. In acht Einrichtungen hatten je ein:e Bewohner:in und in drei Einrichtungen je zwei Bewohner:innen eine Notfallanordnung, die restlichen 33 Einrichtungen hatten keine Bewohner:innen mit Notfallanordnungen in die Studie eingeschlossen. Bewohner:innen mit Notfallanordnungen waren im Mittel 86 Jahre alt (Standardabweichung ± 8, Median 88, Interquartilsabstand [80;92], Spannweite 67-98) und lebten seit 3,2 Jahren (Standardabweichung ± 1,8, Median 3,2, Interquartilsabstand [1,6;4,2], Spannweite 0,9-7,2) in der Einrichtung. Von den 14 Notfallanordnungen betrafen (Tabelle 3-47)

- 12 (86 %) Frauen, 2 Männer
- 11 (79 %) einwilligungsunfähige Bewohner:innen
- 4 (29 %) Bewohner:innen mit beruflicher oder schulischer Ausbildung bzw. Lehre, 1 (7 %) ohne Abschluss, andere Berufsgruppen waren nicht vertreten
- 12 (86 %) gesetzlich, 1 (7 %) privat versicherte Bewohner:innen
- 10 (71 %) verwitwete, je 1 (7 %) verpartnerte/verheiratete, getrennt lebende und geschiedene und 0 (0 %) ledige Bewohner:innen,
- 7 (50 %) katholische, 3 (21 %) evangelische und 3 (21 %) Bewohner:innen ohne Konfession
- 12 (86 %) Bewohner:innen deutscher Herkunft
- 5 (36 %) Bewohner:innen mit dem Pflegegrad 4, 4 (29 %) mit dem Pflegegrad 3, 3 (21 %) mit dem Pflegegrad 5 und 1 (7 %) mit dem PG 2.

Bewohnendenmerkmal	<i>missings</i>		NFA nein		NFA ja		NFA Gesamt	
einwilligungsfähig	4	0,8 %	397	95,7 %	3	0,7 %	415	100 %
einwilligungsunfähig	15	3,6 %	462	96,9 %	11	2,3 %	477	100 %
Gesamt	19	2,1 %	859	96,3 %	14	1,6 %	892	100 %
Ausbildung an einer Meister-/Technikerschule, Berufs-oder Fachakademie	1	1,0 %	16	100 %	0	0,0 %	16	100 %
Fachhochschulabschluss/Hochschulabschluss	9	3,2 %	43	100 %	0	0,0 %	43	100 %
keinen Abschluss	0	0,0 %	100	98,0 %	1	1,0 %	102	100 %
berufliche oder schulische Ausbildung bzw. Lehre	0	0,0 %	268	95,4 %	4	1,4 %	281	100 %
Gesamt	10	2,3 %	427	96,6 %	5	1,1 %	442	100 %
<i>missings</i>	1	7,7 %	12	92,3 %	0	0,0 %	13	100 %
gesetzlich versichert	17	2,1 %	773	96,4 %	12	1,5 %	802	100 %
privat versichert	1	1,6 %	62	96,9 %	1	1,6 %	64	100 %
Gesamt	19	2,2 %	847	96,4 %	13	1,5 %	879	100 %
<i>missings</i>	1	7,7 %	12	92,3 %	0	0,0 %	13	100 %
ledig	3	2,3 %	125	97,7 %	0	0,0 %	128	100 %
verpartnert/verheiratet	3	2,0 %	143	97,3 %	1	0,7 %	147	100 %
geschieden	0	0,0 %	94	94,0 %	1	1,0 %	100	100 %
Verwitwet (Fortsetzung Tabelle 3-47)	5	5,0 %	437	96,3 %	10	2,2 %	454	100 %

Fortsetzung Tabelle 3-47

Bewohnendenmerkmal	<i>missings</i>		NFA nein		NFA ja		NFA Gesamt	
getrennt lebend	7	1,5 %	4	80,0 %	1	20,0 %	5	100 %
Gesamt	19	2,2 %	815	96,2 %	13	1,5 %	847	100 %
<i>missings</i>	1	7,7 %	12	92,3 %	0	0,0 %	13	100 %
muslimisch	3	2,0 %	1	100 %	0	0,0 %	1	100 %
sonstige	9	2,9 %	5	100 %	0	0,0 %	5	100 %
evangelisch	4	1,3 %	294	96,1 %	3	1,0 %	306	100 %
keine Konfession	0	0,0 %	142	95,9 %	3	2,0 %	148	100 %
katholisch	0	0,0 %	309	96,6 %	7	2,2 %	320	100 %
Gesamt	17	2,1 %	763	96,2 %	13	1,6 %	793	100 %
<i>missings</i>	1	7,7 %	12	92,3 %	0	0,0 %	13	100 %
Pflegegrad 1	0	0,0 %	6	100 %	0	0,0 %	6	100 %
Pflegegrad 2	7	3,7 %	179	95,7 %	1	0,5 %	187	100 %
Pflegegrad 3	8	2,6 %	291	96,0 %	4	1,3 %	303	100 %
Pflegegrad 4	1	0,4 %	229	97,4 %	5	2,1 %	235	100 %
Pflegegrad 5	2	1,9 %	100	95,2 %	3	2,9 %	105	100 %
Gesamt	19	2,2 %	817	96,2 %	13	1,5 %	849	100 %
sonstiges Geschlecht	0	0,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	0	0 %
männlich	11	1,8 %	259	96,3 %	2	0,7 %	269	100 %
weiblich	8	3,0 %	600	96,3 %	12	1,9 %	623	100 %
Gesamt	19	2,1 %	859	96,3 %	14	1,6 %	892	100 %

Tabelle 3-47 Notfallanordnungen: Absolute und relative Häufigkeit von Notfallanordnungen nach Einwilligungsfähigkeit, höchsten Berufsabschluss, Versicherungsstatus, Familienstatus, Religionszugehörigkeit, Pflegegrad und Geschlecht. NFA: Notfallanordnung. Die Einwilligungsfähigkeit wurde an der Einwilligung in die Studie operationalisiert. Die Ausprägungen sind sortiert nach der relativen Häufigkeit des Vorliegens von Notfallanordnungen unter allen Bewohner:innen mit dieser Ausprägung. Dies wurde gewählt, da die Ausprägungen in der Studie ungleich verteilt sind. Die Prozente sind Zeilenprozente.

Format und Herausgeber:innen der Notfallanordnungen

Die Notfallanordnung wurde achtmal (57 %) als Formular, dreimal (21 %) als eigenhändiger Akteneintrag, zweimal (14 %) als eigenhändiger Eintrag auf einem separaten Blatt getätigt und einmal (7 %) als Freitext verfasst.

Von den acht Formularen sind sechs Herausgeber:innen bekannt: Caritasverband München Freising e.V., Cellitinnen, Hospizverein Westerwald e.V., Palliativnotfallbogen, PALMA, Verzicht auf Wiederbelebung - Gemeinnütziger Verein.

Inhalte der Notfallanordnungen

Die Notfallanordnungen wurden darauf untersucht, ob Reanimationsversuche, invasive Beatmungen, intensivmedizinische Behandlungen oder Krankenhauseinweisungen mit dem Ziel des Lebenserhalts ausgeschlossen oder rein palliative Behandlungen festgelegt wurden. Am häufigsten wurden Reanimationsversuche (71,4 %) und am seltensten Krankenhausaufnahmen (21,4 %) abgelehnt. Rein palliative Behandlungen wurden in 21 % der Fälle gewünscht. (Tabelle 3-48)

Ausschluss folgender Behandlung:	ja	nein	unklar	missings	Gesamt
Reanimationsversuch	10 (71 %)	1 (7 %)	3 (21 %)	0	14 (100 %)
Beatmung	7 (50 %)	3 (21 %)	4 (29 %)	0	14 (100 %)
intensivmedizinische Behandlung	5 (36 %)	5 (36 %)	4 (31 %)	0	14 (100 %)
Krankenhausaufnahme	3 (21 %)	7 (50 %)	3 (29 %)	1 (7 %)	13 (93 %)
aller lebensverlängernder Behandlungen (rein palliativ)	3 (21 %)	7 (50 %)	4 (29 %)	0	14 (100 %)

Tabelle 3-48 Notfallanordnungen: Absolute und relative Häufigkeit des Ausschlusses von spezifischen und allen lebensverlängernden Behandlungen. Die Prozenste sind Zeilenprozenste.

Unterschriften der Notfallanordnungen

Circa drei von vier Notfallanordnungen (79 %) waren von mindestens einer Person und 38 % von mindestens zwei Personen (31 % Ärzt:in und Bewohner:in, 8 % Ärzt:in und Vertretung) unterschrieben worden. Somit waren 69 % der Notfallanordnungen von Ärzt:innen, 31 % von Bewohner:innen, 8 % von Vertreter:innen und 31 % von keiner Person unterschrieben worden. (Tabelle 3-49)

Unterschrift durch	ja	nein	unklar	missings	Gesamt
Ärzt:in	9 (64 %)	4 (29 %)	0	1 (7 %)	14 (100 %)
Bewohner:in selbst	4 (29 %)	9 (64 %)	0	1 (7 %)	14 (100 %)
weitere Person: allgemein	3 (21 %)	10 (71 %)	0	1 (7 %)	14 (100 %)
weitere Person: Vertreter:in	1 (7 %)	2 (15 %)	0	11 (79 %)	14 (100 %)
weitere Person: ACP-Gesprächsbegleiter:in	0	3 (21 %)	0	11 (79 %)	14 (100 %)
niemanden	3 (21 %)	11 (79 %)	0	0	14 (100 %)

Tabelle 3-49 Notfallanordnungen: Absolute und relative Häufigkeit der Unterschriften. Sortiert nach der Häufigkeit der vorhandenen Unterschriften. Die Prozenste sind Zeilenprozenste.

Datum der letzten Unterschrift

Sechs der 14 Notfallanordnungen waren nicht datiert. Fünf (63 %) der acht datierten Notfallanordnungen waren 2019 entstanden und je eine 2016, 2017 und 2020.

3.2.5.4 Vorsorgevollmachten

Häufigkeiten von Vorsorgevollmachten

Es lagen von 880 (99 %) Bewohner:innen Informationen zu einer Vorsorgevollmacht vor. Insgesamt hatten 596 (67,7 %) der 880 Bewohner:innen eine Vorsorgevollmacht. Dies waren 22,1 % aller Vorsorgevollmachten, die in der Studie vorlagen (Vergleich anonyme Vollerhebung Kapitel 3.1.6.3 und Hinweis zur Interpretierbarkeit Kapitel 2.9.5). Die Bewohner:innen der Region Halle hatten in 78,7 % (107), der Region Düsseldorf in 71,6 % (255), der Region München in 64,4 % (105) und der Region Göttingen in 54,4 % (129) eine Vorsorgevollmacht vorliegen. Bewohner:innen mit Vorsorgevollmacht waren im Mittel 85 Jahre alt (Standardabweichung \pm 9, Median 86, Interquartilsabstand [81;91], Spannweite 54-101) und lebten im Mittel seit 2,9 Jahren (Standardabweichung \pm 2,7, Median 2,1, Interquartilsabstand [1,0;3,8], Spannweite 0,1-24,3) in der Einrichtung. Von den Vorsorgevollmachten waren 71,2 % von Frauen verfasst worden. Ebenso hatten Frauen anteilig an allen Frauen etwas häufiger eine Vorsorgevollmacht als Männer. (Abb. 3-22)

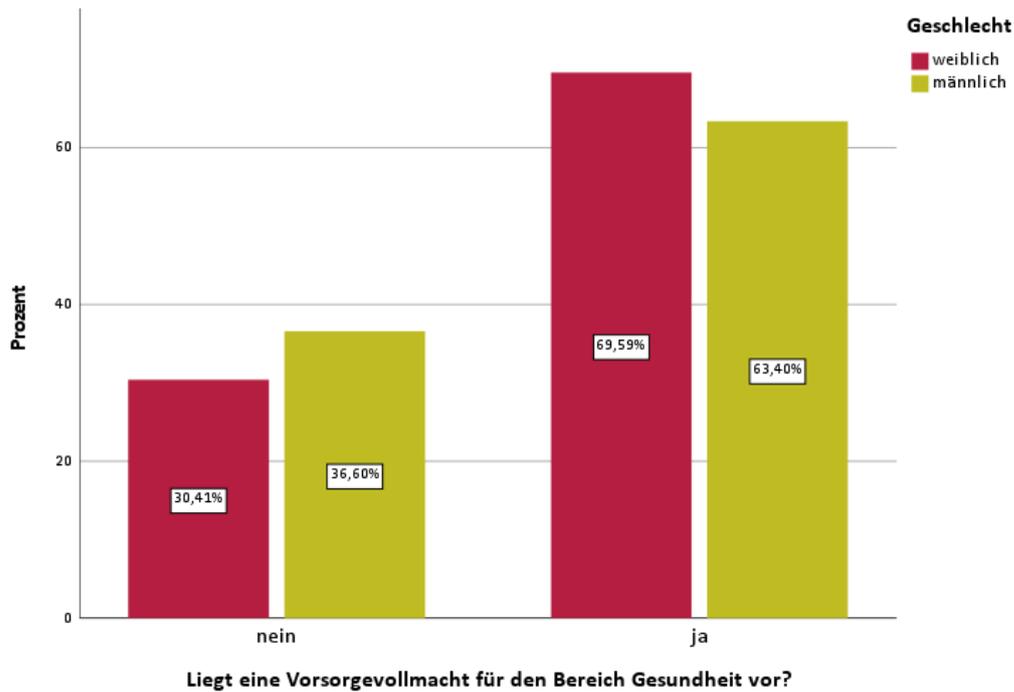


Abb. 3-22 Vorsorgevollmachten: Vorliegen nach Geschlecht unterteilt. Der Prozentanteil ist jeweils der Anteil an allen Frauen bzw. Männern inklusive Fehlwerte.

Das mittlere Entstehungsjahr der Vorsorgevollmachten ist 2014 (Standardabweichung $\pm 4,21$), wobei im Jahr 2017 die meisten Vorsorgevollmachten ($n=51, 8,9\%$) entstanden sind. (Abb. 3-23)

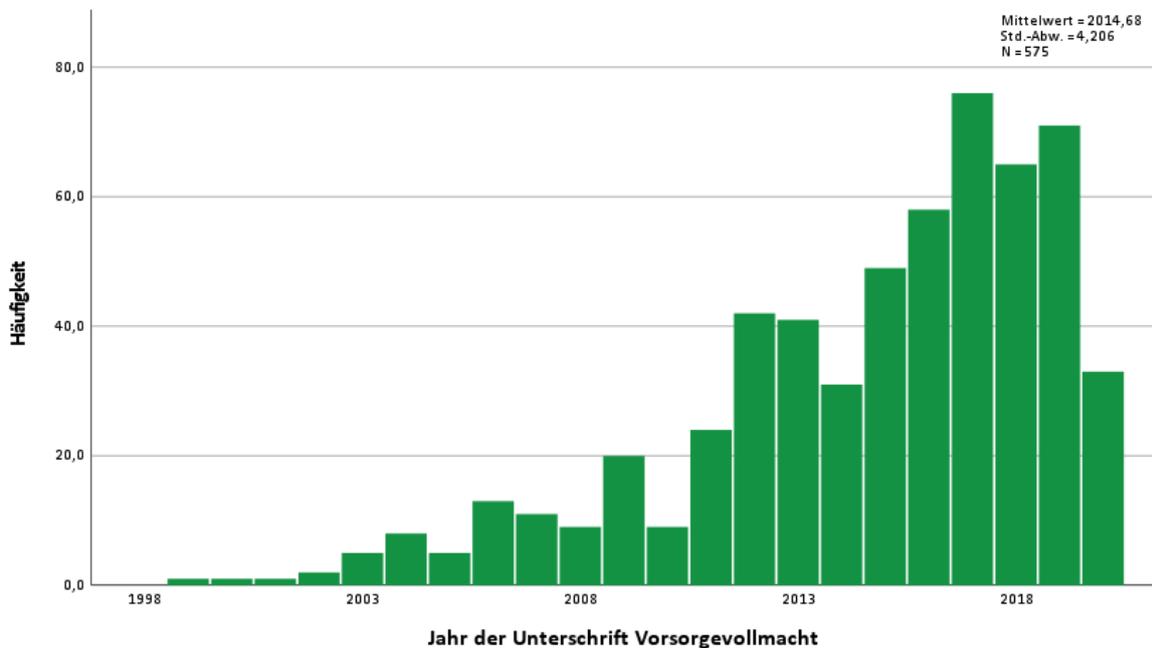


Abb. 3-23 Vorsorgevollmachten: Entstehungsjahr. Std.-Abw.: Standardabweichung, N=Fälle. Der Unterschied der Anzahl der Fälle in der Abbildung und Vorsorgevollmacht gesamt (596) liegt an den *missings* in der Variablen Entstehungsjahr.

Für die 477 nicht (mehr) einwilligungsfähigen Bewohner:innen (Kapitel 3.2.4.5) lag bei fast zwei Drittel (65 %) eine Vorsorgevollmacht vor. (Tabelle 3-50)

	<i>missings</i>		VV nein		VV ja		VV Gesamt	
nicht einwilligungsfähig	5	1 %	161	33,8 %	311	65,2 %	477	100 %
einwilligungsfähig	7	1,7 %	123	29,6 %	285	68,7 %	415	100 %
Gesamt	12	1,3 %	284	31,8 %	596	66,8 %	892	100 %

Tabelle 3-50 Vorsorgevollmachten (VV): Absolute und relative Häufigkeiten einwilligungsfähiger und nicht einwilligungsfähiger Bewohner:innen. Die Einwilligungsfähigkeit wurde an der Einwilligung in die Studie operationalisiert. Die Prozente sind Zeilenprozente.

Fast zwei Drittel der Vorsorgevollmachten (181/596) wurden von Personen mit beruflicher oder schulischer Ausbildung bzw. Lehre verfasst, wobei diese Ausprägung des höchsten Bildungsabschlusses auch am häufigsten vorkam. Betrachtet man die Häufigkeit von Vorsorgevollmachten innerhalb der Ausprägungen des höchsten Berufsabschlusses, hatten die Bewohner:innen mit einer Ausbildung an einer Meister-/Technikerschule, Berufs-oder Fachakademie in 75 % eine Vorsorgevollmacht vorliegen, dicht gefolgt von den Bewohner:innen ohne Berufsabschluss mit 70 %. Bewohner:innen mit Fachhochschulabschluss oder Hochschulabschluss hatten in 56 % eine Vorsorgevollmacht vorliegen. (Tabelle 3-51) Etwa neun von zehn der Vorsorgevollmachten wurden von gesetzlich versicherten Bewohner:innen verfasst. Wiederum hatten 67,2 % aller gesetzlich versicherten und 65,6 % aller privat versicherten Bewohner:innen eine Vorsorgevollmacht vorliegen. (Tabelle 3-51)

60 % der Vorsorgevollmachten wurden von verwitweten Bewohner:innen verfasst. Verwitwete Bewohner:innen hatten in 74,2 %, verpartnerte/verheiratete Bewohner:innen in 74,1 %, getrennt lebende in 60 %, geschiedene in 58 % und ledige in 43,8 % eine Vorsorgevollmacht.

79 % der Vorsorgevollmachten wurden von Bewohner:innen mit christlichem Hintergrund verfasst. Wobei sich das Vorkommen von Vorsorgevollmachten in der Gruppe der Bewohner:innen ohne Konfession (71,6 %) und mit evangelischer (68,6 %) und katholischer (67,8 %) Konfession nur geringfügig unterscheidet. (Tabelle 3-51) 87,7 % der Bewohner:innen mit Vorsorgevollmacht gaben Deutschland als ihr Herkunftsland an.

Die meisten Vorsorgevollmachten (37 %) wurden von Bewohner:innen mit Pflegegrad 3 verfasst. Die Anteile der Bewohner:innen mit Vorsorgevollmacht unterscheiden sich für die Pflegegrad 2 bis 5 nur um maximal 8 %. (Tabelle 3-51)

Merkmale	<i>missings</i>		nein		ja		Gesamt	
Fachhochschulabschluss/Hochschulabschluss	0	0,0 %	19	44,2 %	24	55,8 %	43	100 %
berufliche oder schulische Ausbildung bzw. Lehre	7	2,5 %	93	33,1 %	181	64,4 %	281	100 %
keinen Abschluss	1	1,0 %	30	29,4 %	71	69,6 %	102	100 %
Ausbildung an einer Meister-/Technikerschule, Berufs-oder Fachakademie	0	0,0 %	4	25,0 %	12	75,0 %	16	100 %
Gesamt	8	1,8 %	146	33,0 %	288	65,2 %	442	100 %
<i>missings</i>	1	7,7 %	6	46,2 %	6	46,2 %	13	100 %
privat versichert	0	0,0 %	22	34,4 %	42	65,6 %	64	100 %
gesetzlich versichert	11	1,4 %	252	31,4 %	539	67,2 %	802	100 %
Gesamt	12	1,4 %	280	31,9 %	587	66,8 %	879	100 %
<i>missings</i>	1	7,7 %	6	46,2 %	6	46,2 %	13	100 %
ledig	0	0,0 %	72	56,3 %	56	43,8 %	128	100 %
geschieden	2	2,0 %	40	40,0 %	58	58,0 %	100	100 %
getrennt lebend	0	0,0 %	2	40,0 %	3	60,0 %	5	100 %
verpartnert/verheiratet	3	2,0 %	35	23,8 %	109	74,1 %	147	100 %
verwitwet	6	1,3 %	111	24,4 %	337	74,2 %	454	100 %
Gesamt	12	1,4 %	266	31,4 %	569	67,2 %	847	100 %
<i>missings</i>	1	7,7 %	6	46,2 %	6	46,2 %	13	100 %
muslimisch	0	0,0 %	1	100 %	0	0,0 %	1	100 %
sonstige	0	0,0 %	2	40,0 %	3	60,0 %	5	100 %
katholisch	4	1,3 %	99	30,9 %	217	67,8 %	320	100 %
evangelisch	2	0,7 %	94	30,7 %	210	68,6 %	306	100 %
keine Konfession	3	2,0 %	39	26,4 %	106	71,6 %	148	100 %
Gesamt	10	1,3 %	241	30,4 %	542	68,3 %	793	100 %
<i>missings</i>	1	7,7 %	6	46,2 %	6	46,2 %	13	100 %
Pflegegrad 1	0	0,0 %	3	50,0 %	3	50,0 %	6	100 %
Pflegegrad 5	3	2,9 %	37	35,2 %	65	61,9 %	105	100 %
Pflegegrad 2	3	1,6 %	59	31,6 %	125	66,8 %	187	100 %
Pflegegrad 3	4	1,3 %	90	29,7 %	209	69,0 %	303	100 %
Pflegegrad 4	1	0,4 %	69	29,4 %	165	70,2 %	235	100 %
Gesamt	12	1,4 %	264	31,1 %	573	67,5 %	849	100 %

Tabelle 3-51 Vorsorgevollmachten: Absolute und relative Häufigkeit von Vorsorgevollmachten nach Berufsgruppen, Versicherungsstatus, Familienstatus, Religionszugehörigkeit und Pflegegrad. Die Ausprägungen sind sortiert nach der relativen Häufigkeit des Vorliegens von Vorsorgevollmachten unter allen Bewohner:innen mit dieser Ausprägung. Dies wurde gewählt, da die Ausprägungen in der Studie ungleich verteilt sind. Die Prozente sind Zeilenprozente.

Zusammenhänge von Vorsorgevollmachten und Bewohnendencharakteristika

Ein binäres logistisches Regressionsmodell wurde berechnet, um multivariat zu untersuchen, welchen Zusammenhang die Faktoren Geschlecht, Alter, Pflegegrad, Einwilligungsfähigkeit, Jahre in der Einrichtung, Versicherung, Familienstand, Religionszugehörigkeit, Herkunft, vorliegende Patienten:inverfügung, Einrichtung und Region auf das Vorliegen einer Vorsorgevollmacht hatten, wenn sie simultan betrachtet werden.

Von den zwölf Variablen, die in das Modell aufgenommen wurden, waren drei signifikant: männliches Geschlecht ($p < 0,04$), Verweildauer ($p < 0,001$) und Patienten:inverfügung ($p < 0,001$). Männer hatten eine um den Faktor 1,8 und Bewohner:innen mit Patienten:inverfügungen eine um den Faktor 5,6 erhöhte Chance, eine Vorsorgevollmacht vorliegen zu haben. Hingegen sank die Chance auf das Vorliegen einer Vorsorgevollmacht mit jedem weiteren Jahr in der Einrichtung um den Faktor 0,9.

Die restlichen Variablen zeigten keinen signifikanten Zusammenhang, jedoch war im hier beobachteten Kollektiv die Chance für das Vorliegen einer Vorsorgevollmacht für Bewohner:innen mit Pflegegrad 4 bzw. 5 sowie mit Einwilligungsfähigkeit numerisch relevant erhöht (Odds Ratio 1,23; 95 %-KI [0,735; 2,060] bzw. 1,137 [0,659; 1,962]) und für Bewohner:innen mit Privatversicherung numerisch relevant erniedrigt (0,499 [0,190; 1,314]). Während die Chance nur marginal für ältere Bewohner:innen und solche ohne Migrationshintergrund erhöht und für christliche Bewohner:innen und verpartnerte (0,595 [0,330;1,072]) bzw. alleinstehende (außer verwitwete) (0,980 [0,504; 1,852]) niedriger war. Alle Signifikanzen, Odds Ratios und Konfidenzintervalle können [Tabelle 3-52](#) entnommen werden.

Einflussvariable	p	OR	95 % KI für OR	
			Unterer	Oberer
männliches Geschlecht	0,040	1,76	1,026	3,018
Alter	0,148	1,021	0,993	1,050
Pflegegrad	0,430	1,230	0,735	2,060
Einwilligungsfähigkeit	0,645	1,137	0,659	1,962
Verweildauer in Jahren	< 0,001	0,872	0,808	0,941
Versicherung	0,159	0,499	0,190	1,314
Familienstand	0,197	-	-	-
Religionszugehörigkeit	0,815	0,920	0,457	1,852
Herkunft Deutschland	0,864	1,073	0,477	2,418
Patienten:inverfügung	< 0,001	5,596	3,363	9,312
Einrichtung	0,115	-	-	-
Region	0,086	-	-	-

Tabelle 3-52 Vorsorgevollmachten: Prüfung von Korrelationen der Variable „Vorliegen einer Vorsorgevollmacht“ mit ausgewählten Bewohnendenmerkmalen als Prädiktoren mittels eines logistischen Regressionsmodells. Grün: signifikante Zusammenhänge. KI: Konfidenzintervall, OR: Odds-Ratio p: Signifikanz.

Zeitlicher Zusammenhang in der Entstehung von Vorsorgevollmachten und Patienten:inverfügungen

In dem hier beschriebenen Kollektiv hatten 207 Bewohner:innen beide Dokumente im gleichen Jahr verfasst. Insgesamt waren das 34,7 % der vorliegenden Vorsorgevollmachten und 54,8 % der Patienten:inverfügungen, die im gleichen Jahr unterschrieben wurden.

3.2.5.5 Gesetzliche Betreuungen

Es lagen von 483 (54 %) Bewohner:innen Informationen zu einer gesetzlichen Betreuung vor. Insgesamt hatten 124 (26 %) der 483 Bewohner:innen eine gesetzliche Betreuung. Dies waren 12,2 % aller gesetzlichen Betreuungen, die in der Studie vorlagen (Vergleich anonyme Vollerhebung Kapitel 3.1.6.3 und Hinweis zur Interpretierbarkeit Kapitel 2.9.5). Die Bewohner:innen der Region Göttingen hatten in 31,2 % (74), der Region Halle in 8,8 % (12), der Region Düsseldorf in 7,6 % (27) und in der Region München in 6,7 % (11) eine gesetzliche Betreuung. Bewohner:innen mit gesetzlicher Betreuung waren im Mittel 75 Jahre alt (Standardabweichung ± 11 , Median 77, Interquartilsabstand [67;83], Spannweite 49-94) und lebten im Mittel seit 6,2 Jahren (Standardabweichung $\pm 5,8$, Median 3,8, Interquartilsabstand [1,8;10], Spannweite 0,1-26,1) in der Einrichtung.

Von den gesetzlich betreuten Bewohner:innen waren 42 % Frauen und 58 % Männer. Nur bezogen auf die Gruppe der Frauen hatten diese jedoch häufiger eine gesetzliche Betreuung (19,3 %) als Männer (11,6 %). (Tabelle 3-53)

Geschlecht	<i>missings</i>		nein		Ges. Bet. ja		Ges. Bet. Gesamt	
divers	0	0,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	0	0 %
weiblich	297	47,7 %	254	40,8 %	72	11,6 %	623	100 %
männlich	112	41,6 %	105	39,0 %	52	19,3 %	269	100 %
Gesamt	409	45,9 %	359	40,2 %	124	13,9 %	892	100 %

Tabelle 3-53 Gesetzliche Betreuungen: Absolute und relative Häufigkeiten nach Geschlecht. Ges. Bet.: Gesetzliche Betreuung. Die Prozente sind Zeilenprozente.

36 (29 %) Bewohner:innen mit gesetzlicher Betreuung waren weiterhin einwilligungsfähig. Für die 477 nicht mehr einwilligungsfähigen Bewohner:innen (Kapitel 3.2.4.5) lag nicht ganz bei jedem :r Fünften (18,4 %) eine gesetzliche Betreuung vor. (Tabelle 3-54)

Ein.-fähigkeit	<i>missings</i>		Ges. Bet. nein		Ges. Bet. ja		Ges. Bet. Gesamt	
einwilligungsfähig	202	48,7 %	177	42,7 %	36	8,7 %	415	100 %
nicht einwilligungsfähig	207	43,4 %	182	38,2 %	88	18,4 %	477	100 %
Gesamt	409	45,9 %	359	40,2 %	124	13,9 %	892	100 %

Tabelle 3-54 Gesetzliche Betreuungen: Absolute und relative Häufigkeiten von gesetzlichen Betreuungen einwilligungsfähiger und nicht einwilligungsfähiger Bewohner:innen. Ges. Bet.: Gesetzliche Betreuung. Die Einwilligungsfähigkeit wurde an der Einwilligung in die Studie operationalisiert. *Ein.-fähigkeit*: Einwilligungsfähigkeit. Die Prozente sind Zeilenprozente.

Etwa zwei Drittel der gesetzlich betreuten Bewohner:innen hatte eine berufliche oder schulische Ausbildung bzw. Lehre. Betrachtet man die Häufigkeit innerhalb der Ausprägungen des „höchsten Berufsabschlusses“, hatten die Bewohner:innen mit (Fach-)Hochschulabschluss in 19 % der Fälle eine gesetzliche Betreuung, dicht gefolgt von den Bewohner:innen mit beruflicher oder schulischer Ausbildung bzw. Lehre mit 18 %. Bewohner:innen ohne Abschluss hatten in 14 % eine gesetzliche

Betreuung und mit Ausbildung an einer Meister-/Technikerschule in 12,5 %. (Tabelle 3-55) Etwa neun von zehn der gesetzlich Betreuten waren gesetzlich versicherte Bewohner:innen. Wiederum hatten 14,1 % aller privat versicherten und 13,5 % aller gesetzlich versicherten Bewohner:innen eine gesetzliche Betreuung. (Tabelle 3-55)

46 % der gesetzlich Betreuten waren ledige Personen. Ledige Bewohner:innen hatten in 39,1 %, geschiedene Bewohner:innen in 20 %, getrennt lebende in 20 %, verwitwete in 7,3 % und verpartnert/verheiratete in 6,8 % eine gesetzliche Betreuung.

65 % der gesetzlich Betreuten hatte einen christlichen Hintergrund. Die einzige Person mit muslimischer Religionszugehörigkeit hatte eine gesetzliche Betreuung, sowie zwei der fünf Bewohner:innen mit sonstiger Religionszugehörigkeit. 16,2 % konfessionsloser, 14,7 % evangelischer und 9,7 % katholischer Bewohner:innen hatten eine gesetzliche Betreuung. (Tabelle 3-55) 62,6 % der Bewohner:innen (93) mit gesetzlicher Betreuung gaben Deutschland als ihr Herkunftsland an.

Die meisten gesetzlichen Betreuungen (33 %) lagen bei Bewohner:innen mit Pflegegrad 3 vor. Die Anteile der Bewohner:innen mit gesetzlicher Betreuung unterscheiden sich für die Pflegegrade 2 bis 5 nur um maximal 7 %. (Tabelle 3-55)

Merkmale	<i>missings</i>		Ges. Bet. nein		Ges. Bet. ja		Ges. Bet. Gesamt	
Ausbildung an einer Meister-/Technikerschule, Berufs-oder Fachakademie	6	37,5 %	8	50,0 %	2	12,5 %	16	100 %
keinen Abschluss	66	64,7 %	22	21,6 %	14	13,7 %	102	100 %
berufliche oder schulische Ausbildung bzw. Lehre	143	50,9 %	88	31,3 %	50	17,8 %	281	100 %
Fachhochschulabschluss/Hochschulabschluss	24	55,8 %	11	25,6 %	8	18,6 %	43	100 %
Gesamt	239	54,1 %	129	29,2 %	74	16,7 %	442	100 %
<i>missings</i>	1	7,7 %	6	46,2 %	6	46,2 %	13	100 %
gesetzlich versichert	369	46,0 %	325	40,5 %	108	13,5 %	802	100 %
privatversichert	32	50,0 %	23	35,9 %	9	14,1 %	64	100 %
Gesamt	402	45,7 %	354	40,3 %	123	14,0 %	879	100 %
<i>missings</i>	1	7,7 %	6	46,2 %	6	46,2 %	13	100 %
verpartnert/verheiratet	69	46,9 %	68	46,3 %	10	6,8 %	147	100 %
verwitwet	205	45,2 %	216	47,6 %	33	7,3 %	454	100 %
getrennt lebend	3	60,0 %	1	20,0 %	1	20,0 %	5	100 %
geschieden	53	53,0 %	27	27,0 %	20	20,0 %	100	100 %
ledig	48	37,5 %	30	23,4 %	50	39,1 %	128	100 %
Gesamt	379	44,7 %	348	41,1 %	120	14,2 %	847	100 %
<i>missings</i>	1	7,7 %	6	46,2 %	6	46,2 %	13	100 %
katholisch	205	64,1 %	84	26,3 %	31	9,7 %	320	100 %
evangelisch	127	41,5 %	134	43,8 %	45	14,7 %	306	100 %
keine Konfession	32	21,6 %	92	62,2 %	24	16,2 %	148	100 %
sonstige	2	40,0 %	1	20,0 %	2	40,0 %	5	100 %
muslimisch	0	0,0 %	0	0,0 %	1	100,0 %	1	100 %
Gesamt (Fortsetzung Tab. 3-55)	367	46,3 %	317	40,0 %	109	13,7 %	793	100 %

Fortsetzung Tabelle 3-55

Merkmale	<i>missings</i>		Ges. Bet. nein		Ges. Bet. ja		Ges. Bet. Gesamt	
<i>missings</i>	1	7,7 %	6	46,2 %	6	46,2 %	13	100 %
Pflegegrad 2	88	47,1 %	80	42,8 %	19	10,2 %	187	100 %
Pflegegrad 3	124	40,9 %	140	46,2 %	39	12,9 %	303	100 %
Pflegegrad 4	113	48,1 %	87	37,0 %	35	14,9 %	235	100 %
Pflegegrad 5	49	46,7 %	38	36,2 %	18	17,1 %	105	100 %
Pflegegrad 1	3	50,0 %	1	16,7 %	2	33,3 %	6	100 %
Gesamt	378	44,5 %	352	41,5 %	119	14,0 %	849	100 %

Tabelle 3-55 Gesetzliche Betreuungen: Absolute und relative Häufigkeit nach Berufsgruppen, Versicherungsstatus, Familienstatus, Religionszugehörigkeit und Pflegegrad. Ges. Bet.: gesetzliche Betreuung. Die Ausprägungen sind sortiert nach der relativen Häufigkeit des Vorliegens von gesetzlichen Betreuungen unter allen Bewohner:innen mit dieser Ausprägung. Dies wurde gewählt, da die Ausprägungen in der Studie ungleich verteilt sind. Die Prozente sind Zeilenprozente.

3.2.6 Konsistenz der Behandlungspräferenz mit der durchgeführten Behandlung (3CP)

3.2.6.1 Häufigkeiten potentiell lebensbedrohlicher Ereignisse und zugehöriger Behandlungsentscheidungen

Für die nähere Untersuchung von Behandlungsentscheidungen (BE) konnte im Rahmen einer retrospektiven Aktenrecherche der vorangegangenen drei Monate bei 98 % der 892 Bewohner:innen nach lebensbedrohlichen Ereignissen (PLE) (Definitionen siehe Seite 96) und den dazugehörigen BE (Definitionen siehe Seite 96) gesucht werden. Die dabei gefundenen 145 PLE entsprechen einer Rate von 65,0 PLE pro Jahr bzw. 1,25 PLE pro Woche und 100 Bewohner:innen. Diese PLE traten bei 110 (12,5 % der 877 Bewohner:innen mit Erhebung) Bewohner:innen auf. Im Zuge der Behandlungen der 145 PLE wurden 183 BE getroffen, also im Schnitt 1,26 BE pro PLE. Dies entspricht einer Rate von 82,1 BE pro Jahr bzw. 1,58 pro Woche pro 100 Bewohner:innen. Die meisten Bewohner:innen (78 %) hatten ein PLE mit nur einer BE. Es konnten an allen vier Studienzentren, jedoch nur in 32 (73 %) Einrichtungen, Daten zu BE extrahiert werden. (Tabelle 3-56)

	Gesamt	Halle	Düsseldorf	München	Göttingen
Gesamt Bewohner:innen mit Einwilligung	892	138	355	163	236
<i>davon dauerhaft nicht einwilligungsfähig</i>	477 (53,5 %)	89 (65,4 %)	195 (54,8 %)	85 (52,1 %)	108 (45,6 %)
davon Erhebungen durchgeführt	877 (98,0 %)	121 (89,0 %)	355 (100 %)	156 (95,7 %)	228 (96,2 %)
<i>davon mit mind. einem potentiell lebensbedrohlichen Ereignis (PLE)</i>	110 (12,5 %)	9 (7,4 %)	45 (12,7 %)	18 (11,5 %)	38 (16,7 %)
<i>davon Bewohner:innen, die im Rahmen des PLE verstarben</i>	16 (14,5 %)	0 (0 %)	6 (13 %)	4 (22,2 %)	6 (15,8 %)
Anzahl aller PLE	145 (100 %)	10 (100 %)	56 (100 %)	23 (100 %)	56 (100 %)
PLE pro Bewohner:in mit Datenerhebung	0,165	0,083	0,157	0,147	0,157
Anzahl und Anteil Bewohner:innen von Bewohner:innen mit PLE mit 1 PLE	76 (69,1 %)	8 (88,9 %)	33 (7,3 %)	13 (72,2 %)	22 (57,9 %)
Anzahl und Anteil Bewohner:innen von Bewohner:innen mit PLE mit 2 PLE	30 (27,27 %)	1 (11,1 %)	10 (22,2 %)	5 (27,7 %)	14 (36,8 %)
Anzahl und Anteil Bewohner:innen von Bewohner:innen mit PLE mit 3 PLE	3 (2,7 %)	0 (0,0 %)	1 (2,2 %)	0 (0,0 %)	2 (5,2 %)
Anzahl aller BE	183 (100 %)	13 (100 %)	67 (100 %)	28 (100 %)	75 (100 %)
<i>davon Anzahl und Anteil Männer</i>	65 (35,5 %)	8 (61,5 %)	19 (28,4 %)	8 (28,6 %)	30 (40 %)
<i>davon Anzahl und Anteil Frauen</i>	118 (64,5 %)	5 (38,5 %)	48 (71,6 %)	20 (71,4 %)	45 (60 %)
BE pro Bewohner:in mit Datenerhebung	0,2	1,6	0,2	0,2	0,3
BE pro PLE	1,26	1,3	1,2	1,2	1,3
Anzahl u. Anteil PLE mit 1 BE	113 (77,9 %)	7 (70 %)	47 (83,9 %)	18 (78,3 %)	41 (73,2 %)
Anzahl u. Anteil PLE mit 2 BE	26 (17,9 %)	3 (30 %)	7 (12,5 %)	5 (21,7 %)	11 (19,6 %)
Anzahl u. Anteil PLE mit 3 BE	6 (4,1 %)	0 (0 %)	2 (3,6 %)	0 (0 %)	4 (7,1 %)

Tabelle 3-56 Potentiell lebensbedrohlichen Ereignissen (PLE) und dazugehörige Behandlungsentscheidungen (BE): Häufigkeiten aller Bewohner:innen mit Einwilligung. Anzahl der dauerhaft einwilligungsunfähigen Bewohner:innen wurde operationalisiert anhand der Studieneinwilligung. Bei der Angabe des Geschlechts und der Einwilligungsfähigkeit ist zu beachten, dass auf Ebene der BE ausgewertet wird, nicht mehr auf Ebene der Bewohner:innen: Hat ein:e Bewohner:in zwei BE, wird diese:r auch zweimal, also pro BE gezählt. Angezeigt sind die absoluten und relativen Häufigkeiten insgesamt und pro Studienzentrum. Die relativen Häufigkeiten beziehen sich entweder auf die letzte nach links eingerückte Grundgesamtheit oder auf die angegebene Grundgesamtheit

Beschreibung der Bewohnendenmerkmale

Von den 183 BE wurden 65 (35,5 %) von bzw. bei männlich und 118 (64,5 %) von bzw. bei weiblichen Bewohner:innen getroffen, die im Mittel 83 (Mittelwert, Standardabweichung \pm 9,5) Jahre alt waren

und seit 918 Tagen (Median, Interquartilsabstand [357; 1973]) in der Einrichtung lebten. Die meisten BE (44,4 %) wurden für Bewohner:innen mit einem Pflegegrad 3 (PG 1: 1,1 %, PG 2: 10,6 %, PG 4: 22,8 %, PG 5: 21,1 %, *missings*: 3), gesetzlicher Versicherung (95 %), katholischer (35 %) bzw. evangelischer (38,8 %) Religionszugehörigkeit (ohne Konfession: 21,1 %, *missings*: 12), ohne Migrationshintergrund (89 %, *missings*: 13) und mit beruflicher oder schulischer Ausbildung bzw. Lehre (78,6 %) (keinen Abschluss: 11,2 %, Fachhochschul- oder Hochschulabschluss (10,2 %), *missings*: 85) getroffen, 53,9 % waren verwitwet (ledig: 10,7 %, geschieden: 14,6 %, getrennt 1,1 %, verpartnert/verheiratet: 19,7 %, *missings*: 5). In 74,9 % hatten die Bewohner:innen eine Vorsorgevollmacht (*missings*: 4), in 50,8 % eine Patienten:inverfügung (*missings*: 4), in 12,2 % eine gesetzliche Betreuung, in 5,7 % eine Vertreter:indokumentation (*missings*: 8) und in 1,1 % einen Notfallbogen, wobei diese Vorsorgeinstrumente zum Zeitpunkt der BE nicht unbedingt vorlagen.

3.2.6.2 Ursachen der potentiell lebensbedrohlichen Ereignisse

Die Ursachen der potentiell lebensbedrohlichen PLE wurden in vorab definierten sowie im Verlauf iterativ weiterentwickelten Syndromen (siehe Seite 96) zusammengefasst, wobei stets versucht wurde, die höchstmögliche Konkretion zu erreichen.



Abb. 3-24 Behandlungsentscheidungen: Wortwolke aus den Kurzzusammenfassungen der Datenerheber:innen für die 183 Behandlungsentscheidungen.

Beispiel zur Eingrenzung einer Ursache

Es wurde in der Akte gelesen, dass der:die Bewohner:in „umgekippt“ ist (Syndrom = Bewusstseinsstörung) und ihm:ihr im Anschluss der Blutdruck gemessen wurde (Syndrom = Herz/Kreislauf/Blut). Im weiteren Verlauf war der Akte zu entnehmen, dass

als Ursache eine Exsikkose vermutet wurde (Syndrome: Mangel an Nahrung/Flüssigkeit; Nieren). Keine weiteren Eintragungen, die bei der Konkretion hätten unterstützen können. (Kapitel 2.5.2.2)

Hierfür war das genaue Studium von Verlaufsakten, Krankenhausbriefen, Medikamentenplänen, Vitalparametern und anderem notwendig. Die Datenerheber:innen haben sich hierbei Notizen gemacht, um die Krankheitsgeschichten der Bewohner:innen, die den Syndromen zugrunde liegen, zusammenzufassen. Dies wurde für die weitere Erhebung benötigt. (Abb. 3-24) Am häufigsten wurden auf diese Art und Weise die Syndrome „Mangel an Nahrung/Flüssigkeit; Nieren“ (24 %) und „Allgemeinzustandsreduktion“ (17,2 %) zugeordnet. (Tabelle 3-57)

Syndrom	Gesamt (%)	Halle	Düsseldorf	München	Göttingen
Verdacht auf tödliche Krebserkrankung	1 (0,7 %)	0 (0 %)	1 (1,8 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Schwellungen	2 (1,4 %)	1 (10 %)	1 (1,8 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Magen/Darm/ Pankreas/Leber	6 (4,1 %)	0 (0 %)	4 (7,1 %)	1 (4,3 %)	1 (1,8 %)
neurologisch	8 (5,5 %)	1 (10 %)	3 (5,4 %)	0 (0 %)	4 (7,1 %)
Schmerzen	8 (5,5 %)	3 (30 %)	0 (0 %)	1 (4,3 %)	4 (7,1 %)
Bewusstsein	11 (7,6 %)	0 (0 %)	7 (12,5 %)	1 (4,3 %)	3 (5,4 %)
Herz/Kreislauf/Blut	13 (9 %)	0 (0 %)	8 (14,3 %)	0 (0 %)	5 (8,9 %)
Luftnot	15 (10,3 %)	0 (0 %)	3 (5,4 %)	1 (4,3 %)	11 (19,6 %)
Infekt	21 (14,5 %)	2 (20 %)	8 (14,3 %)	5 (21,7 %)	6 (10,7 %)
AZ-Reduktion	25 (17,2 %)	1 (10 %)	7 (12,5 %)	6 (26,1 %)	11 (19,6 %)
Mangel an Nahrung/Flüssigkeit; Nieren	35 (24,1 %)	2 (20 %)	14 (25 %)	8 (34,8 %)	11 (19,6 %)
Gesamt	145 (100 %)	10 (100 %)	56 (100 %)	23 (100 %)	56 (100 %)

Tabelle 3-57 PLE: Häufigkeiten vordefinierter Syndrome, die zu potentiell lebensbedrohlichen Ereignissen führten und somit zu Behandlungsentscheidungen. (alle Behandlungsentscheidungen, n=145) AZ: Allgemeinzustand, Angezeigt sind die absoluten und relativen Häufigkeiten (Spaltenprozent) insgesamt und pro Studienzentren.

3.2.6.3 Häufigkeiten vordefinierter Behandlungsentscheidungen

Von den vordefinierten BE (Kapitel 2.5.2.2) waren 79,8 % Durchführungen und 20,2 % Unterlassungen medizinischer Maßnahmen mit dem Ziel des Lebenserhalts. BE bei Männern bezogen auf die 65 BE bei Männern wurden häufiger durchgeführt (84,6 %) als bei Frauen (77,1 %). (Tabelle 3-58)

Geschlecht	Anzahl	%
Männer		
Durchführung	55	84,6 %
Unterlassung	10	15,4 %
Gesamt	65	100 %
Frauen		
Durchführung	91	77,1 %
Unterlassung	27	22,9 %
Gesamt	118	100 %

Tabelle 3-58 Behandlungsentscheidungen: Absolute und relative Häufigkeiten von Unterlassungen und Durchführungen vordefinierter Behandlungsentscheidungen (BE) nach Geschlecht. 65 BE fielen auf Bewohner männlichen und 118 BE auf Bewohnerinnen weiblichen Geschlechts. AZ: Allgemeinzustand. Angezeigt sind die absoluten und relativen Häufigkeiten (Spaltenprozent).

Bei den 37 unterlassenen medizinischen Maßnahmen mit dem Ziel der Lebenserhaltung wurde in 13 (35,1 %) Entscheidungssituationen, soweit für die Datenerheber:innen im Rahmen der Aktenrecherche erkenntlich, eine palliative Therapie durchgeführt (7,1 % aller BE). (oberer Abschnitt [Tabelle 3-59](#))

Die 146 durchgeführten Behandlungen mit dem Ziel der Lebensverlängerung waren in 83,6 % im ambulanten Kontext der Pflegeeinrichtung, in 10,3 % im stationären Kontext der Krankenhäuser und in 6,2 % im stationären oder ambulanten Kontext entschieden worden. Bei den unterlassenen Behandlungen war die Verteilung ähnlich, mit 64,9 % im ambulanten, 13,5 % im ambulanten oder stationären und 21,6 % im stationären Kontext. ([Tabelle 3-59](#) und [Tabelle 3-60](#))

Die häufigste BE (54,6 % aller BE) insgesamt war die Hospitalisierung, eine Durchführung wurde in 45,4 % aller bzw. in 56,8 % der ambulanten Entscheidungen und eine Unterlassung in 9,3 % aller bzw. 11,6 % der ambulanten Entscheidungen gewählt. Männer wurden anteilig häufiger hospitalisiert (53,8 % aller BE bei männlichen Bewohnern) als Frauen (40,7 % aller BE bei weiblichen Bewohnerinnen), bei Männern wurden ebenso weniger Hospitalisierungen unterlassen (3,1 % aller BE bei männlichen Bewohnern) als bei Frauen (12,7 % aller BE bei weiblichen Bewohnerinnen).

Eine parenterale oder enterale Flüssigkeitsgabe (16,4 % aller BE) in der Pflegeeinrichtung wurde häufiger (76,7 % der Entscheidungen bezüglich Flüssigkeitsgabe) durchgeführt als unterlassen (4,8 % aller BE). Weder für eine Antibiotikatherapie (7,7 % aller BE) noch für einen Reanimationsversuch (2,2 % aller BE) fand sich in dieser Erhebung eine Unterlassung. ([Tabelle 3-59](#))

	Gesamt		Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		
	M	W	M	W	M	W	M	W	M	W	
Behandlungen mit dem Ziel der ausschließlichen Leidenslinderung											
Ausschließlich Palliation	U	0	2	-	-	-	-	-	-	-	2
		0 %	1 %	-	-	-	-	-	-	-	1 %
	D	3	10	-	-	1	5	-	-	2	5
		2 %	5 %	-	-	1 %	3 %	-	-	1 %	3 %
	M	60	98	8	5	16	35	8	20	28	38
		33 %	54 %	4 %	3 %	9 %	19 %	4 %	11 %	15 %	21 %
Behandlungen mit dem Ziel des Lebenserhalts (ambulant oder stationär)											
Andere Maßnahmen	U	2	3	0	0	1	0	0	0	1	3
		1 %	2 %	0 %	0 %	1 %	0 %	0 %	0 %	1 %	2 %
	D	1	4	0	0	0	1	1	0	0	3
		1 %	3 %	0 %	0 %	0 %	1 %	1 %	0 %	0 %	3 %
Reanimationsversuch	U	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
		0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
	D	1	3	0	0	0	2	0	0	1	1
		1 %	2 %	0 %	0 %	0 %	1 %	0 %	0 %	1 %	1 %
Gesamt Lebenserhalt ambulant oder stationär	U	2	3	0	0	1	0	0	0	1	3
		1 %	2 %	0 %	0 %	1 %	0 %	0 %	0 %	1 %	2 %
	D	2	7	0	0	0	3	1	0	1	4
		1 %	4 %	0 %	0 %	0 %	2 %	1 %	0 %	1 %	2 %
Behandlungen mit dem Ziel des Lebenserhalts (ambulant)											
Hospitalisierung	U	2	15	0	0	1	9	1	2	0	4
		1 %	8 %	0 %	0 %	1 %	5 %	1 %	1 %	0 %	2 %
	D	35	48	6	3	11	20	1	7	17	18
		19 %	26 %	3 %	2 %	6 %	11 %	1 %	4 %	9 %	10 %
Dialyse	U	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
		0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
	D	0	2	0	0	0	1	0	1	0	0
		0 %	1 %	0 %	0 %	0 %	1 %	0 %	1 %	0 %	0 %
Antibiotika	U	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
		0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
	D	6	8	0	0	3	2	2	4	1	2
		3 %	4 %	0 %	0 %	2 %	1 %	1 %	2 %	1 %	1 %
Flüssigkeit/Ernährung via PEG	U	2	3	0	0	1	1	0	0	1	2
		1 %	2 %	0 %	0 %	1 %	1 %	0 %	0 %	1 %	1 %
	D	7	4	1	0	0	3	3	0	3	1
		4 %	2 %	1 %	0 %	0 %	2 %	2 %	0 %	2 %	1 %
Flüssigkeit parenteral	U	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1
		1 %	1 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	1 %	1 %
	D	1	11	0	1	1	4	0	4	0	2
		1 %	6 %	0 %	1 %	1 %	2 %	0 %	2 %	0 %	1 %

Fortsetzung Tabelle 3-59 nächste Seite

Fortsetzung Tabelle 3-59

	Gesamt (%)		Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		
	M	W	M	W	M	W	M	W	M	W	
Behandlungen mit dem Ziel des Lebenserhalts (ambulant) – Fortsetzung											
Gesamt Lebenserhalt ambulant	U	5	19	0	0	2	10	1	2	2	7
		3 %	10 %	0 %	0 %	1 %	5 %	1 %	1 %	1 %	4 %
	D	49	73	7	3	15	30	6	16	21	23
		27 %	40 %	4 %	2 %	8 %	16 %	3 %	9 %	11 %	12 %

Tabelle 3-59 Behandlungsentscheidungen: Häufigkeit vordefinierter Behandlungsentscheidungen (BE) in der Pflegeeinrichtung und im Krankenhaus nach Geschlecht. (alle Behandlungsentscheidungen, n=183) Hinweise: „Andere Maßnahmen“ und „Reanimationsversuche“ sind im Datensatz nicht zwischen ambulantem und stationärem Kontext zu unterscheiden. D: Durchführung, U: Unterlassung, M: *missings* (da keine Unterlassung einer Therapie oder unklar, ob eine palliative Therapie bei Unterlassung durchgeführt wurde), PEG: perkutane endoskopische Gastrostomie. Die Prozentangabe ist der Anteil an allen 183 BE (Tabelle 3-56).

Zu den „anderen Maßnahmen“, die im stationären und ambulanten Kontext durchgeführt wurden, zählen zum Beispiel Chemotherapie (1*D), Herzschrittmacher (1*U), Fortführung der vorbestehenden Nichtinvasivenbeatmung und Langzeitsauerstofftherapie (2*D), niedermolekulare Heparintherapie (1*D). Insgesamt wurden 19 BE im Krankenhaus anhand der Unterlagen in den Pflegeeinrichtungen detektiert. 65 % davon waren Entscheidungen für die Durchführung lebenserhaltender Therapien über den normalen stationären Kontext hinaus (Definition siehe Seite 91). Hiervon waren sieben (37 % der BE im Krankenhaus) Entscheidungen für eine Operation und sechs (32 % der BE im Krankenhaus) intensivmedizinische Maßnahmen. Die meisten Unterlassungen (3 von 4) entfielen auf endoskopisch-interventionelle Therapien. (Tabelle 3-60)

		Gesamt (%)		Halle		Düsseldorf		München		Göttingen	
		M	W	M	W	M	W	M	W	M	W
Behandlungen mit dem Ziel des Lebenserhalts (stationär)											
Invasive Beatmung	U	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
		0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
	D	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
		0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Intensivmedizinische Maßnahmen	U	2	0	0	0	0	0	0	0	2	0
		1%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	1%	0%
	D	2	4	1	0	0	1	0	0	1	3
		1%	2%	1%	0%	0%	1%	0%	0%	1%	2%
Operation	U	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0
		1%	0%	0%	0%	1%	0%	0%	0%	0%	0%
	D	2	5	0	1	0	0	0	2	2	2
		1%	3%	0%	1%	0%	0%	0%	1%	1%	1%
Dialyse	U	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0
		0%	1%	0%	0%	0%	1%	0%	0%	0%	0%
	D	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
		0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Endoskopisch-interventionelle Therapie	U	0	3	0	0	0	2	0	0	0	1
		0%	2%	0%	0%	0%	1%	0%	0%	0%	1%
	D	0	2	0	0	0	1	0	0	0	1
		0%	1%	0%	0%	0%	1%	0%	0%	0%	1%
PEG-Anlage	U	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
		0%	1%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	1%
	D	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
		0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Gesamt Lebenserhalt stationär	U	3	5	0	0	1	3	0	0	2	2
		1,6%	2,7%	0%	0%	1%	2%	0%	0%	1%	1%
	D	4	11	1	1	0	2	0	2	3	6
		2%	6%	1%	1%	0%	1%	0%	1%	2%	3%

Tabelle 3-60 Behandlungsentscheidungen: Häufigkeit vordefinierter Behandlungsentscheidungen (BE) im Krankenhaus nach Geschlecht. (alle Behandlungsentscheidungen, n=183) D: Durchführung, U: Unterlassung, PEG: perkutane endoskopische Gastrostomie. Die Prozentangabe ist der Anteil an allen 183 BE (Tabelle 3-56).

3.2.6.4 Einwilligungsfähigkeit zum Zeitpunkt der Behandlungsentscheidungen

Von den 183 BE wurden 38,8 % für einwilligungsunfähige Bewohner:innen getroffen, bei 21,3 % war es nicht möglich, von den Quellen ausreichend Informationen zu erhalten, um die Frage der Einwilligungsfähigkeit zu beurteilen. Nur für die (eher) einwilligungsfähigen (72) und (eher) nicht einwilligungsfähigen (71) Bewohner:innen (insgesamt 78,1 % aller BE) wurde im weiteren Verlauf der Interviews der Entscheidungsprozess vertieft untersucht, da es nur dann möglich ist, zu wissen, wer als Ansprechpartner:in für die Behandlungsteams galt: der:die Vertreter:in oder der:die Bewohner:in selbst, welches in der Interviewführung relevant war. (Tabelle 3-61)

Einwilligungsfähigk.	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
Trifft zu	0	0,0%	13	19,4%	7	25,0%	17	22,7%	37	20,2%
Trifft eher zu	4	30,8%	11	16,4%	6	21,4%	14	18,7%	35	19,1%
Trifft (eher) zu	4	30,8%	24	35,8%	13	46,4	31	41,4%	72	39,3%
Trifft eher nicht zu	5	38,5%	5	7,5%	4	14,3%	11	14,7%	25	13,7%
Trifft nicht zu	2	15,4%	23	34,3%	5	17,9%	16	21,3%	46	25,1%
Trifft (eher) nicht zu	7	53,9%	28	41,8%	9	32,2%	27	36%	71	38,8%
Q.k.b.A.	2	15,4%	15	22,4%	6	21,4%	16	21,3%	39	21,3%
n.a.	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	1,3%	1	0,5%
Gesamt	13	100%	67	100%	28	100%	75	100%	183	100%

Tabelle 3-61 Integratives Urteil zur Frage: War bzw. ist die Person zum Zeitpunkt der Behandlungsentscheidung (BE) einwilligungsfähig? (alle Behandlungsentscheidungen, n=183)
 N.a.: *not applicable*, Q.k.b.A.: Quelle erlaubt keine belastbare Aussage, Einwilligungsfähigk.: Einwilligungsfähigkeit. In das integrative Urteil fließen die Aktenrecherche und ggf. die Interviews mit dem:der Bewohner:in, dem:der Vertreter:in und der Pflegeperson ein. Die beiden umrandeten Zeilen zeigen die Summe der eher bejahenden bzw. verneinenden Urteile. Weitere Informationen dazu siehe Kapitel 2.5.2.2. Aufgezeigt werden die absoluten und relativen Häufigkeiten (Spaltenprozent).

Von den 71 Bewohner:innen ohne Einwilligungsfähigkeit waren 43 (61 %) Frauen. Der Anteil der nicht einwilligungsfähigen Frauen an allen Frauen war mit 47,5 % etwas höher als der Anteil nicht einwilligungsfähiger Männer an allen Männern (41,5 %). (Abb. 3-25)

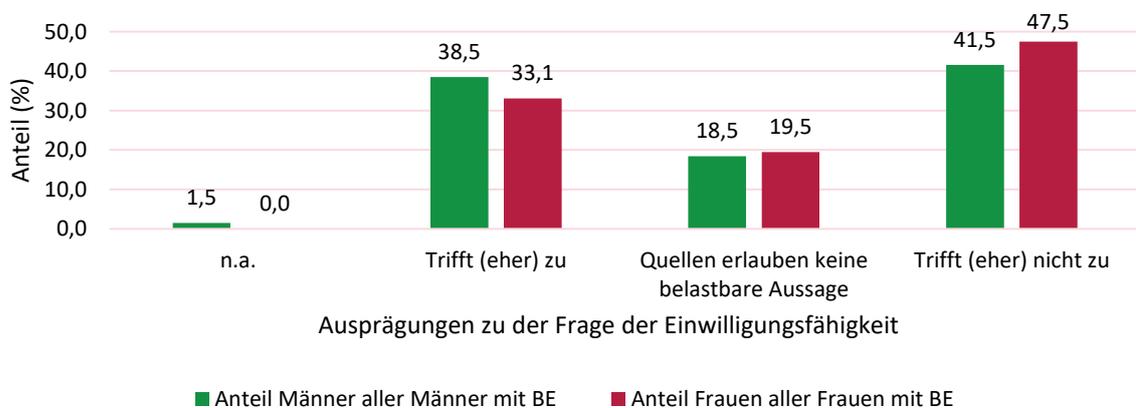


Abb. 3-25 Integratives Urteil zur Frage: War bzw. ist die Person zum Zeitpunkt der Behandlungsentscheidung (BE) einwilligungsfähig? Dargestellt ist der Anteil (%) der Männer an allen Männern bzw. Frauen an allen Frauen mit Behandlungsentscheidung(en). Die Aussagen „trifft eher zu“ und „trifft zu“ sowie „trifft eher nicht zu“ und „trifft nicht zu“, wurden zusammengenommen. Legende: n.a.: *not applicable*.

In 49 % der BE bei Bewohner:innen ohne Einwilligungsfähigkeit waren die Bewohner:innen zwischen 80 und 89 Jahre alt, in 25 % zwischen 90 und 99, 16 % zwischen 70 und 79, in 5,6 % zwischen 60 und 69 und in 4 % zwischen 50 und 59.

3.2.6.5 Häufigkeit des Vorliegens (zutreffender) Vorausverfügungen bei Behandlungsentscheidungen mit Einwilligungsunfähigkeit

Wenn die Bewohner:innen im Zuge eines potentiell lebensbedrohlichen Ereignisses (PLE) nicht einwilligungsfähig waren, hätte das Vorliegen situativ zutreffender Vorausverfügungen die Entscheidungsfindung unter Umständen unterstützen können. Aus diesem Grund wurden die Quellen

im Zuge des integrativen Urteils auch hierauf untersucht, wenn die Bewohner:innen (eher) nicht einwilligungsfähig waren oder die Quellen keine belastbare Auskunft hierüber gaben.

Wie in Tabelle 3-61 dargestellt, waren Bewohner:innen in 110 (60,1 %) Behandlungsentscheidungen (BE) (eher) nicht einwilligungsfähig oder die Quellen gaben hierzu keine belastbaren Aussagen. Für diese 110 BE sollte geprüft werden, ob die Vorausverfügung situativ zutreffend war. Diese Prüfung erfolgte bei 82 (74 %) BE. (Tabelle 3-62)

Für die Grundgesamtheit dieser 82 Urteile und den absoluten Häufigkeiten des Vorliegens einer Vorausverfügung in Tabelle 3-62 ergibt sich, dass in 23 % der BE mit Einwilligungsunfähigkeit und durchgeführter Datenerhebung eine Vorausverfügung vorlag, in 65 % keine Vorausverfügung vorlag und es in 10 % nicht möglich war, anhand der Quellen hierüber eine Aussage zu treffen.

Vorliegen PV	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
Trifft zu	2	15,4%	7	10,4%	0	0,0%	0	0,0%	9	4,9%
Trifft eher zu	1	7,7%	2	3,0%	2	7,1%	5	6,7%	10	5,5%
Trifft (eher) zu	3	23,1%	9	13,4%	2	7,1%	5	6,7%	19	10,4%
Trifft eher nicht zu	1	7,7%	2	3,0%	4	14,3%	6	8,0%	13	7,1%
Trifft nicht zu	4	30,8%	33	49,3%	3	10,7%	1	1,3%	41	22,4%
Trifft (eher) nicht zu	5	38,5%	35	52,3%	7	25%	7	9,3%	54	29,5%
Q.k.b.A.	0	0,0%	3	4,5%	2	7,1%	4	5,3%	9	4,9%
n.a.	5	38,5%	20	29,9%	17	60,7%	59	78,7%	101	55,2%
Gesamt	13	100%	67	100%	28	100%	75	100%	183	100%

Tabelle 3-62 Integratives Urteil zur Frage: Lag bzw. liegt eine schriftliche Festlegung (z.B. Patienten:inverfügung, Notfallbogen oder Vertreter:indokumentation) von dem:der Patienten:in oder auch von dem:der Vertreter:in/Ärzt:in unterschrieben vor? (alle Behandlungsentscheidungen, n=183) N.a.: *not applicable*, Q.k.b.A.: Quelle erlaubt keine belastbare Aussage, PV: Patienten:inverfügung. In das integrative Urteil fließen die Aktenrecherche und ggf. die Interviews mit dem:der Bewohner:in, dem:der Vertreter:in und der Pflegeperson ein. Die beiden umrandeten Zeilen zeigen die Summe der eher bejahenden bzw. verneinenden Urteile. Weitere Informationen dazu siehe Kapitel 2.5.2.2. Aufgezeigt werden die absoluten und relativen Häufigkeiten (Spaltenprozent)

Wenn eine Vorausverfügung im Falle einer BE mit Einwilligungsunfähigkeit der Bewohner:innen vorlag, wurde diese Vorausverfügung inhaltlich daraufhin geprüft, ob sie für die gegebene Situation und BE anwendbar und damit potentiell handlungsleitend war.

Wie in Tabelle 3-62 ersichtlich, lagen in 19 Fällen von BE bei Einwilligungsunfähigkeit Verfügungen (eher) vor. Für diese Grundgesamtheit von 19 vorliegenden Vorausverfügungen ergab sich im integrativen Urteil, dass je fünf Vorausverfügungen zutrafen bzw. nicht zutrafen, und dass in den restlichen Fällen auf Basis der Quellen keine belastbare Aussage getroffen werden konnte. (Tabelle 3-63)

Bezogen auf die 110 BE bei Bewohner:innen ohne Einwilligungsfähigkeit bzw. ohne belastbare Aussage bezüglich der Einwilligungsfähigkeit, lag bei 4,5 % eine zutreffende Vorausverfügung vor. Bezogen auf die Grundgesamtheit der Bewohner:innen mit PLE waren es 2,7 %. (Tabelle 3-63)

Zutreffen der PV	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
Trifft zu	0	0,0%	2	3,0%	0	0,0%	0	0,0%	2	1,1%
Trifft eher zu	0	0,0%	1	1,5%	1	3,6%	1	1,3%	3	1,6%
Triff (eher) zu	0	0,0%	3	4,5%	1	3,6%	1	1,3%	5	2,7%
Trifft eher nicht zu	0	0,0%	0	0,0%	1	3,6%	0	0,0%	1	0,5%
Trifft nicht zu	0	0,0%	4	6,0%	0	0,0%	0	0,0%	4	2,2%
Triff (eher) nicht zu	0	0,0%	4	6,0%	1	3,6%	0	0,0%	5	2,7%
Q.k.b.A.	2	15,4%	4	6,0%	1	3,6%	4	5,3%	9	4,9%
n.a.	11	84,6%	56	83,6%	25	89,3%	70	93,3%	164	89,6%
Gesamt	13	100%	67	100%	28	100%	75	100%	183	100%

Tabelle 3-63 Integratives Urteil zur Frage: Wenn ja (Vorliegen einer Patienten:inverfügung), trafen bzw. treffen die Festlegungen auf die vorliegende Behandlungsentscheidung zu? (alle Behandlungsentscheidungen, n=183) N.a.: *not applicable*, Q.k.b.A.: Quelle erlaubt keine belastbare Aussage, PV: Patienten:inverfügung. In das integrative Urteil fließen die Aktenrecherche und ggf. die Interviews mit dem:der Bewohner:in, dem:der Vertreter:in und der Pflegeperson ein. Die beiden umrandeten Zeilen zeigen die Summe der eher bejahenden bzw. verneinenden Urteile. Weitere Informationen dazu Kapitel 2.5.2.2. Aufgezeigt werden die absoluten und relativen Häufigkeiten (Spaltenprozent).

Die fünf Bewohner:innen mit zutreffender Patienten:inverfügung im Notfall

- kamen aus den Regionen Düsseldorf (3), Göttingen (1), München (1) und aus fünf verschiedenen Einrichtungen mit
 - im Median 96 (Spannweite 78-283) Langzeitpflegeplätzen,
 - 2 katholischen, 2 privaten und 1 evangelischen Träger:innen,
 - Palliativkonzept (4) bzw. ohne Palliativkonzept (1),
 - Kooperation mit der SAPV (4), mit der AAPV (QPA) oder dem Hospizdienst (je 1),
 - im Mittel 41,9 % (SD ± 13,2 %) Bewohner:innen mit mind. einer Vorausverfügung;
- waren meistens weiblich (4) und gehörten der Altersgruppe 80-89 an, der männliche Bewohner der Gruppe der 90-99-Jährigen,
- hatten in drei Fällen keine Angabe zu ihrer höchsten Bildung und zwei hatten eine berufliche oder schulische Ausbildung,
- waren katholisch (4) oder evangelisch (1), verwitwet (4) oder verpartnert (1), gesetzlich versichert (4) oder privat (1),
- hatten eine Vorsorgevollmacht vorliegen (4), nicht aber einen Notfallbogen, eine Vorsorgeplanung durch Dritte oder eine gesetzliche Betreuung (bei 4 Status bekannt)
- verfügten in drei Fällen über Vorausverfügungen: diese drei Verfügungen waren eher Formulare und von unterschiedlichen Herausgeber:innen (Informationen aus der Rahmenerhebung).

Die durchgeführten BE waren aufgrund von „Mangel an Nahrung/Flüssigkeit; Nieren“ (3), Allgemeinzustandsreduktion (1) und Herz/Kreislauf/Blut (1) notwendig geworden. Zwei mögliche Behandlungen (Krankenhauseinweisung mit dem Ziel der Lebenserhaltung, Intensivmedizinische Maßnahmen) wurden unterlassen und drei (parenterale Gabe von Flüssigkeit, Krankenhausbehandlung mit dem Ziel des Lebenserhalts sowie Gabe von Flüssigkeit oder Ernährung via PEG) wurden durchgeführt. Vier der Vorausverfügungen waren zum Zeitpunkt der BE bekannt

(Definition Seite 101); drei davon wurden beachtet, eine missachtet. Nur in einem dieser fünf Fälle wurde das Vorliegen eines kompletten SDM Prozesses angegeben. (Definition Seite 99)

3.2.6.6 Häufigkeit von Behandlungskonsistenz bei Behandlungsentscheidungen

Exkurs Methodik (weitere Erläuterungen (Kapitel 2.5.2.2): Die Frage, ob die detektierten BE den Behandlungspräferenzen der Bewohner:innen entsprachen, wurde der vertieften Untersuchung der Entscheidungsprozesse zu diesen Behandlungspräferenzen vorangestellt. Dies bringt mit sich, dass Behandlungspräferenzen auch dann als übereinstimmend beurteilt wurden, wenn die Bewohner:innen/Vertreter:innen eine andere Entscheidung getroffen hätten, sofern sie bei der Entscheidungsfindung im Sinne eines SDM Prozesses unterstützt worden wären.

Mit der Beantwortung dieser Frage kann demnach eine Auskunft darüber gegeben werden, ob vordergründig bekannt war, wie die Person in der gegebenen Situation behandelt werden wollte („*known*“: Antwortoptionen „trifft (eher) zu“ oder „trifft (eher) nicht zu“) oder ob dies vollkommen unklar war („*unknown*“ = „Quelle erlaubt keine belastbare Aussage“). Inwieweit ein gegebenes (Nicht-)Einverständnis Ergebnis nur vordergründig war oder eines ethischen und rechtlichen Anforderungen genügenden Entscheidungsprozesses war, wird im nächsten Schritt geprüft.

Unter der im Exkurs beschriebenen Prämisse wurden Bewohner:innen in 55,2 % der 183 BE gemäß und in 8,2 % nicht gemäß ihrer Behandlungspräferenzen behandelt, bei 36,1 % ließ sich nicht eruieren, ob die Behandlung den Bewohnendenpräferenzen entsprach. (Tabelle 3-64) Somit waren bei 63,4 % die Behandlungspräferenzen vordergründig bekannt („*ostensibly known*“) und bei 36,1 % unbekannt („*unknown*“). (Kapitel 3.2.6.8 Tabelle 3-70)

Konsistenz	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
Trifft zu	0	0,0%	19	28,4%	11	39,3%	17	22,7%	47	25,7%
Trifft eher zu	7	53,8%	19	28,4%	10	35,7%	18	24,0%	54	29,5%
Trifft (eher) zu	7	53,8%	38	56,8%	21	75%	35	46,7%	101	55,2%
Trifft eher nicht zu	0	0,0%	2	3,0%	1	3,6%	8	10,7%	11	6,0%
Trifft nicht zu	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	4	5,3%	4	2,2%
Trifft (eher) nicht zu	0	0,0%	2	3,0%	1	3,6%	12	16%	15	8,2%
Q.k.b.A	5	38,5%	27	40,3%	6	21,4%	28	37,3%	66	36,1%
n.a.	1	7,7%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	0,5%
Gesamt	13	100%	67	100%	28	100%	75	100%	183	100%

Tabelle 3-64 Integratives Urteil zur Frage: Konsistenz - Entsprach bzw. entspricht die Behandlung dem (mutmaßlichen/erklärten) Behandlungswillen der Person? (alle Behandlungsentscheidungen, n=183) N.a.: *not applicable*, Q.k.b.A.: Quelle erlaubt keine belastbare Aussage. In das integrative Urteil fließen die Aktenrecherche und ggf. die Interviews mit dem:der Bewohner:in, dem:der Vertreter:in und der Pflegeperson ein. Die beiden umrandeten Zeilen zeigen die Summe der eher bejahenden bzw. verneinenden Urteile. Weitere Informationen dazu siehe Kapitel 2.5.2.2. Aufgezeigt werden die absoluten und relativen Häufigkeiten (Spaltenprozent).

Im Rahmen der 71 BE, bei denen die Bewohner:innen nicht einwilligungsfähig waren, entsprach in 46,5 % die Behandlung (eher) der (mutmaßlichen) Präferenz, in 8,5 % (eher) nicht und in 45,1 % war es unklar. (Tabelle 3-65) Somit war in 54,9 % der Behandlungen vordergründig bekannt („*ostensibly known*“), welche Behandlung die Person in dieser Situation gewollt hatte, und in 45,1 % unbekannt („*unknown*“). (Tabelle 3-65)

Kongruenz	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
trifft eher zu	3	42,9%	7	25%	3	33,3%	7	25,9%	20	28,2%
trifft zu	0	0%	5	17,9%	4	44,4%	4	14,8%	13	18,3%
trifft (eher) zu	3	42,9%	12	42,9%	7	77,8%	11	40,7%	33	46,5%
trifft eher nicht zu	0	0%	1	3,6%	0	0%	4	14,8%	5	7%
trifft nicht zu	0	0%	0	0%	0	0%	1	3,7%	1	1,4%
trifft (eher) nicht zu	0	0%	1	3,6%	0	0%	5	18,5%	6	8,5%
Q.k.b.A	4	57,1%	15	53,6%	2	22,2%	11	40,7%	32	45,1%
n.a.	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Gesamt	7	100%	28	100%	9	100%	27	100%	71	100%

Tabelle 3-65 Integratives Urteil zur Frage: Konsistenz - Entsprech bzw. entspricht die Behandlung dem (mutmaßlichen/erklärten) Behandlungswillen der Person? (zum Zeitpunkt der Entscheidung einwilligungsunfähige Bewohner:innen, n=71) N.a.: *not applicable*, Q.k.b.A: Quelle erlaubt keine belastbare Aussage. In das integrative Urteil fließen die Aktenrecherche und ggf. die Interviews mit dem:der Bewohner:in, dem:der Vertreter:in und der Pflegeperson ein. Die beiden umrandeten Zeilen zeigen die Summe der eher bejahenden bzw. verneinenden Urteile. Weitere Informationen dazu siehe Kapitel 2.5.2.2. Aufgezeigt werden die absoluten und relativen Häufigkeiten (Spaltenprozent).

Außer zu der Frage, ob eine mutmaßliche oder erklärte Behandlungspräferenz zu der durchgeführten Behandlung vordergründig bekannt war („*ostensibly known*“), informiert das integrative Urteil im nächsten Schritt auch darüber, ob diese Präferenz geachtet („*honoured*“) wurde. Dies ist der Fall bei der Antwort-Option „trifft (eher) zu“, nicht geachtet wurde sie bei der Antwort-Option „trifft (eher) nicht zu“. Wenn die Quelle keine Aussage erlaubt, bleibt die Beachtung der Präferenz unklar.

Für die insgesamt 183 BE folgt hieraus, dass in 55,2 % die Präferenzen beachtet und in 8,2 % nicht geachtet wurden. Für die BE im Rahmen einer Einwilligungsunfähigkeit waren dies 46,5 % geachtete und 8,5 % nicht geachtete Präferenzen. (Kapitel 3.2.6.9 und Tabelle 3-70)

3.2.6.7 Häufigkeit von Entscheidungsprozessen im Sinne des *shared decision making*

Wenn es möglich war, über die Entscheidungsfähigkeit zum Zeitpunkt der BE eine Aussage zu treffen (78,1 % aller BE), wurde untersucht, inwiefern der Entscheidungsprozess im Sinne eines SDM verlief. Das Erhebungsinstrument ermöglicht es, diesen SDM Prozess in vier aufeinander aufbauenden Stufen zu rekonstruieren. (Kapitel 2.5.2.2)

SDM-Stufe 1: Erläuterung der Entscheidungssituation

Für 155 BE wurden weitere Daten erhoben. Die sich ergebende Differenz von elf BE, die nach Tabelle 3-26 (Einwilligungsfähigkeit unbekannt) ebenso nicht hätten weiterverfolgt werden sollen, ist in der uneinheitlichen Interpretation von n.a. und Q.k.b.A. durch die Rater:innen zu sehen. Bezogen auf die 155 BE wurden 57,4 % der Bewohner:innen oder Vertreter:innen ausreichend über die Situation informiert, 29,9 % wurden nicht ausreichend aufgeklärt und bei 40,3 % konnten die Quellen keine Aussage darüber machen. (Tabelle 3-66)

Erläuterung der Entscheidungssituation bei Einwilligungsunfähigkeit

In 66 dieser 155 Fälle waren die Bewohner:innen nicht einwilligungsfähig. 50 % dieser Bewohner:innen waren, etwa im Rahmen der Erstellung einer Patienten:inverfügung im Vorfeld oder die Vertreter:innen während oder vor der Situation, ausreichend über die Situation aufgeklärt worden,

18,2 % waren nicht ausreichend aufgeklärt und bei 31,8 % der BE konnte den Quellen hierzu keine Aussage entnommen werden. (Anhang 6.4.3.2)

Erläuterung der Entscheidungssituation bei gegebener Konsistenz

Bei den 97 BE mit mindestens vordergründiger Konsistenz zwischen durchgeführter und gewünschter Behandlung wurden 72,2 % der Bewohner:innen oder Vertreter:innen ausreichend über ihre Situation informiert („*ostensibly known and honoured*“), bei 30,9 % war dies nicht der Fall und für 29,2 % erlaubten die Quellen hierzu keine Aussage. (Anhang 6.4.3.2)

Erläuterung der Entscheidungssituation bei gegebener Konsistenz und Einwilligungsunfähigkeit

Bei den 32 BE mit (vordergründiger) Konsistenz und Einwilligungsunfähigkeit der Bewohner:innen zum Zeitpunkt der BE waren 71,9 % der Bewohner:innen im Vorfeld oder die Vertreter:innen während oder vor der Situation ausreichend über die Situation aufgeklärt worden („*ostensibly known and honoured*“), bei 15,6 % war dies nicht der Fall und bei 12,5 % der BE erlaubten die Quellen hierzu keine Aussage. (Anhang 6.4.3.2)

SDM-Stufe 1	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
trifft eher zu	7	54%	10	15%	12	43%	10	13%	39	21,3%
trifft zu	0	0%	19	28%	7	25%	24	32%	50	27,3%
trifft (eher) zu	7	54%	29	43%	19	68%	34	45%	89	48,6%
trifft eher nicht zu	2	15%	5	8%	1	4%	3	4%	11	6,0%
trifft nicht zu	0	0%	5	8%	1	4%	4	5%	10	5,5%
trifft (eher) nicht zu	2	15%	10	15%	2	7%	7	9%	21	11,5%
Q.k.b.A.	4	31%	13	19%	3	11%	25	33%	45	24,6%
n.a.	0	0%	15	22%	4	14%	9	12%	28	15,3%
Gesamt	13	100%	67	100%	28	100%	75	100%	183	100%

Tabelle 3-66 Integratives Urteil zur Frage: SDM-Stufe 1 - Ist die Person ausreichend über die Situation informiert worden? (alle Behandlungsentscheidungen, n=183) N.a.: *not applicable* (Personen, bei denen die Einwilligungsunfähigkeit unklar war), Q.k.b.A: Quelle erlaubt keine belastbare Aussage. In das integrative Urteil fließen die Aktenrecherche und ggf. die Interviews mit dem:der Bewohner:in, dem:der Vertreter:in und der Pflegeperson ein. Die beiden umrandeten Zeilen zeigen die Summe der eher bejahenden bzw. verneinenden Urteile. Weitere Informationen dazu siehe Kapitel 2.5.2.2. Aufgezeigt werden die absoluten und relativen Häufigkeiten (Spaltenprozent).

SDM-Stufe 2: Erläuterung Handlungsmöglichkeiten

Bezogen auf die hierzu gültigen 154 BE war mit 29,9 % der Bewohner:innen bzw. Vertreter:innen ausreichend (und ebenso viele nicht ausreichend) über die Handlungsoptionen mit ihren Vor- und Nachteilen gesprochen worden, in 33,9 % erlaubten die Quellen hierzu keine Aussage. (Tabelle 3-67)

Erläuterung Handlungsmöglichkeiten bei Einwilligungsunfähigkeit

Bei 66 dieser BE waren die Bewohner:innen nicht einwilligungsfähig. In 30,3 % dieser Fälle war mit den Bewohner:innen oder deren Vertreter:innen vor bzw. während dem PLE über die diesbezüglichen Handlungsmöglichkeiten mit ihren Vor- und Nachteilen gesprochen worden; in 25,8 % war dies nicht geschehen und in 43,9 % konnten die Quellen keine Aussage hierüber treffen. (Anhang 6.4.3.2)

Erläuterung Handlungsmöglichkeiten bei gegebener Konsistenz

Bei den 97 BE mit (vordergründiger) Konsistenz war mit 39,2 % der Bewohner:innen oder Vertreter:innen ausreichend über die Handlungsoptionen gesprochen worden („*known/‘informed’ and*

honoured“), bei 30,9 % war dies nicht der Fall und für 29,9 % erlaubten die Quellen keine Aussage. (Anhang 6.4.3.2)

Erläuterung Handlungsmöglichkeiten bei gegebener Konsistenz und Einwilligungsunfähigkeit

Bei den 32 BE mit (vordergründiger) Konsistenz und gegebener Einwilligungsunfähigkeit der Bewohner:innen waren 46,9 % der Bewohner:innen im Vorfeld oder die Vertreter:innen während oder vor der Situation ausreichend über die Handlungsoptionen aufgeklärt worden („known/‘informed‘ and honoured“), 25 % waren nicht ausreichend aufgeklärt und bei 28,1 % der BE erlaubten die Quellen hierzu keine Aussage. (Anhang 6.4.3.2)

SDM-Stufe 2	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
trifft eher zu	4	31%	4	6%	7	25%	10	13%	25	13,7%
trifft zu	0	0%	6	9%	6	21%	9	12%	21	11,5%
trifft (eher) zu	4	31%	10	15%	13	46%	19	25%	46	25,1%
trifft eher nicht zu	3	23%	12	18%	2	7%	7	9%	24	13,1%
trifft nicht zu	0	0%	13	19%	3	11%	6	8%	22	12,0%
trifft (eher) nicht zu	3	23%	25	37%	5	18%	13	17%	46	25,1%
Q.k.b.A.	6	46%	17	25%	6	21%	33	44%	62	33,9%
n.a.	0	0%	15	22%	4	14%	10	13%	29	15,8%
Gesamt	13	100%	67	100%	28	100%	75	100%	183	100%

Tabelle 3-67 Integratives Urteil zur Frage: SDM-Stufe 2 - Sind die Handlungsmöglichkeiten mit ihren Vor- und Nachteilen mit der Person besprochen worden? (alle Behandlungsentscheidungen, n=183) N.a.: *not applicable*, Q.k.b.A: Quelle erlaubt keine belastbare Aussage. In das integrative Urteil fließen die Aktenrecherche und ggf. die Interviews mit dem:der Bewohner:in, dem:der Vertreter:in und der Pflegeperson ein. Die beiden umrandeten Zeilen zeigen die Summe der eher bejahenden bzw. verneinenden Urteile. Weitere Informationen dazu siehe Kapitel 2.5.2.2. Aufgezeigt werden die absoluten und relativen Häufigkeiten (Spaltenprozent).

SDM-Stufe 3: Präferenzbasierte Abwägung der Handlungsmöglichkeiten

Mit Bezug auf die für diese Frage gültigen BE (153) wurde in 27,5 % hinreichend Gelegenheit gegeben, die Handlungsoptionen abzuwägen, in 28,8 % wurde dies nicht ermöglicht und in 43,8 % erlaubten die Quellen hierzu keine Aussage. (Tabelle 3-68)

Präferenzbasierte Abwägung der Handlungsmöglichkeiten bei Einwilligungsunfähigkeit

Bei den 66 BE bei Bewohner:innen ohne Einwilligungsfähigkeit wurde in je 24,2 % der BE den Bewohner:innen im Vorfeld oder deren Vertreter:innen während oder vor dem PLE ausreichend oder nicht ausreichend Abwägungsmöglichkeit gegeben, in 51,5 % erlaubten die Quellen hierzu keine Aussage. (Anhang 6.4.3.2)

Präferenzbasierte Abwägung der Handlungsmöglichkeiten bei gegebener Konsistenz

Bei den 96 (vordergründig) konsistenten BE waren 37,5 % der Bewohner:innen oder ihren Vertreter:innen ausreichend Abwägungsmöglichkeit gegeben worden („known/‘enabled‘ and honoured), bei 33,3 % war dies nicht der Fall und für 29,2 % erlaubten die Quellen keine Aussage. (Anhang 6.4.3.2)

Präferenzbasierte Abwägung der Handlungsmöglichkeiten bei gegebener Konsistenz und Einwilligungsunfähigkeit

Bei den 32 (vordergründig) konsistenten BE und gegebener Einwilligungsunfähigkeit der Bewohner:innen hatten 40,6 % der Bewohner:innen im Vorfeld oder die Vertreter:innen während oder vor der Situation ausreichend Möglichkeit der Abwägung („*known/‘enabled’ and honoured*“), bei 28,1 % war dies nicht der Fall und bei 31,3 % der BE erlaubten die Quellen hierzu keine Aussage. (Anhang 6.4.3.2)

SDM-Stufe 3	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
trifft eher zu	2	15%	4	6%	5	18%	9	12%	20	10,9%
trifft zu	0	0%	7	10%	7	25%	8	11%	22	12,0%
trifft (eher) zu	2	15%	11	16%	12	43%	17	23%	42	23,0%
trifft eher nicht zu	1	8%	10	15%	4	14%	7	9%	22	12,0%
trifft nicht zu	0	0%	13	19%	3	11%	6	8%	22	12,0%
trifft (eher) nicht zu	1	8%	23	34%	7	25%	13	17%	44	24,0%
Q.k.b.A.	9	69%	18	27%	5	18%	35	47%	67	36,6%
n.a.	1	8%	15	22%	4	14%	10	13%	30	16,4%
Gesamt	13	100%	67	100%	28	100%	75	100%	183	100%

Tabelle 3-68 Integratives Urteil zur Frage: SDM-Stufe 3 - Hatte die Person Gelegenheit, im Gespräch die Möglichkeiten auf der Grundlage ihrer eigenen Präferenzen abzuwägen? (alle Behandlungsentscheidungen, n=183) N.a.: *not applicable*, Q.k.b.A: Quelle erlaubt keine belastbare Aussage. In das integrative Urteil fließen die Aktenrecherche und ggf. die Interviews mit dem:der Bewohner:in, dem:der Vertreter:in und der Pflegeperson ein. Die beiden umrandeten Zeilen zeigen die Summe der eher bejahenden bzw. verneinenden Urteile. Weitere Informationen dazu siehe Kapitel 2.5.2.2. Aufgezeigt werden die absoluten und relativen Häufigkeiten (Spaltenprozent).

SDM-Stufe 4: Unterstützung bei Entscheidung nach eigenen Präferenzen

In 19,6 % der gültigen 153 BE wurden die Bewohner:innen oder ihre Vertreter:innen darin unterstützt, ihre eigene Entscheidung zu treffen, in 26,1 % war dies nicht der Fall und in 54,2 % erlaubten die Quellen hierzu keine Aussage. (Tabelle 3-69)

Unterstützung bei der Entscheidung nach eigenen Präferenzen bei Einwilligungsunfähigkeit

Bei 66 dieser BE waren die Bewohner:innen nicht einwilligungsfähig. Bei 16,7 % dieser BE wurden die Bewohner:innen im Vorfeld oder deren Vertreter:innen während oder vor dem PLE ausreichend dabei unterstützt, eine Entscheidung zu treffen, in 24,2 % war dies nicht der Fall und in 59,1 % erlaubten die Quellen hierzu keine Aussage. (Anhang 6.4.3.2)

Unterstützung bei der Entscheidung nach eigenen Präferenzen bei gegebener Konsistenz

Bei den 96 konsistenten BE waren es wie bei der vorigen SDM-Stufe 3 28,1 % der Bewohner:innen oder deren Vertreter:innen, die unterstützt wurden, ihre eigene Entscheidung zu treffen (*known/‘empowered’ and honoured*), bei weiteren 28,1 % war dies nicht der Fall und für 43,8 % erlaubten die Quellen keine Aussage. (Anhang 6.4.3.2)

Unterstützung bei Entscheidung nach eigenen Präferenzen bei gegebener Konsistenz und Einwilligungsunfähigkeit

Bei den 32 konsistenten BE und gegebener Einwilligungsunfähigkeit der Bewohner:innen wurden 28,1 % der Bewohner:innen im Vorfeld oder die Vertreter:innen während oder vor der Situation

unterstützt, eine Entscheidung im Sinne der Bewohner:in zu treffen (*known/empowered' and honoured*), bei 25 % war dies nicht der Fall und bei 46,9 % der BE erlaubten die Quellen hierzu keine Aussage. (Anhang 6.4.3.2)

SDM-Stufe 4	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
trifft eher zu	0	0%	4	6%	3	11%	4	5%	11	6,0%
trifft zu	0	0%	4	6%	7	25%	8	11%	19	10,4%
trifft (eher) zu	0	0%	8	12%	10	36%	12	16%	30	16,4%
trifft eher nicht zu	2	15%	8	12%	1	4%	6	8%	17	9,3%
trifft nicht zu	0	0%	13	19%	3	11%	7	9%	23	12,6%
trifft (eher) nicht zu	2	15%	21	31%	4	14%	13	17%	40	21,9%
Q.k.b.A.	10	77%	23	34%	10	36%	40	53%	83	45,4%
n.a.	1	8%	15	22%	4	14%	10	13%	30	16,4%
Gesamt	13	100%	67	100%	28	100%	75	100%	183	100%

Tabelle 3-69 Integratives Urteil zur Frage: SDM-Stufe 4 - Ist die Person darin unterstützt worden, sich nach ihren eigenen Präferenzen zwischen den gegebenen Möglichkeiten zu entscheiden? (alle Behandlungsentscheidungen, n=183) N.a.: *not applicable*, Q.k.b.A: Quelle erlaubt keine belastbare Aussage. In das integrative Urteil fließen die Aktenrecherche und ggf. die Interviews mit dem:der Bewohner:in, dem:der Vertreter:in und der Pflegeperson ein. Die beiden umrandeten Zeilen zeigen die Summe der eher bejahenden bzw. verneinenden Urteile. Weitere Informationen dazu siehe Kapitel 2.5.2.2. Aufgezeigt werden die absoluten und relativen Häufigkeiten (Spaltenprozent).

3.2.6.8 Zusammenfassung der Ergebnisse zu 3CP („*known & honoured*“)

Beruheten fast alle (95 %) bekannten Behandlungspräferenzen auf einer vordergründigen Informiertheit, waren in nicht einmal der Hälfte (38 %) der BE die Patient:innen über die Handlungsoptionen und deren Vor- und Nachteile hinreichend aufgeklärt worden.

Von den 183 BE war die Behandlungspräferenz bei 15 % auf dem höchsten Grad der Wohlinformiertheit (SDM-Stufe 4: *“empowered”*) bekannt („*known*“) und wurde beachtet („*honoured*“). (Tabelle 3-70)

a) Behandlungspräferenzen bekannt („*known*“)

Behandlungspräferenzen (<i>care preferences</i>)			N	Spalten %	% an allen BE
unbekannt („ <i>unknown</i> “)			66	36,3 %	36,1 %
bekannt („ <i>known</i> “)			116	63,7 %	63,4 %
Gesamt			182	100,0 %	99,5 %
Grad der Wohlinformiertheit (SDM Stufe)			N*	% an allen bekannten Präferenzen	% an allen BE
<i>known</i>	vordergründig (0/1)	-	110	94,8 %	60 %
<i>known</i>	... informierte:r Patient:in (2)	-	44	37,9 %	24 %
<i>known</i>	... befähigte:r Patient:in (3)	-	40	34,5 %	22 %
<i>known</i>	... bestärkte:r Patient:in (4)	-	29	25,0 %	16 %

b) Behandlungskonsistenz mit Behandlungspräferenzen („*known & honoured*“)

Behandlungskonsistenz (<i>care consistency</i>)			N	Spalten %	% an allen BE
nicht konsistent („ <i>not honoured</i> “)			15	12,9 %	8,2 %
konsistent („ <i>honoured</i> “)			101	87,1 %	55,2 %
Gesamt			116	100,0 %	63,4 %
Grad der Wohlinformiertheit (SDM Stufe)			N*	% an allen konsistenten Präferenzen	% an allen BE
<i>known</i>	vordergründig (0/1)	& <i>honoured</i>	97	96,0 %	53 %
<i>known</i>	... informierte:r Patient:in (2)	& <i>honoured</i>	38	37,6 %	21 %
<i>known</i>	... befähigte:r Patient:in (3)	& <i>honoured</i>	36	35,6 %	20 %
<i>known</i>	... bestärkte:r Patient:in (4)	& <i>honoured</i>	27	26,7 %	15 %

Tabelle 3-70 „Known and Honoured“: Behandlungspräferenzen a) bekannt („*known*“) und b) beachtet („*honoured*“). (alle Behandlungsentscheidungen (BE), n=183)

Basis sind die integrativen Urteile zu Einwilligungsfähigkeit, Konsistenz und Entscheidungsprozess (Grad der Wohlinformiertheit). N: Anzahl. Aufgezeigt werden die absoluten und relativen Häufigkeiten (Spaltenprozent, Prozent an allen bekannten Präferenzen bzw. konsistenten Behandlungen, sowie an allen 183 BE) (Kapitel 2.5.2.2). *Hinweise zur Diskrepanz der Anzahl: Tabelle a) Gesamtheit 182: 1 Person mit n.a. im Datensatz; Tabelle a) und b) *known* gesamt: 116 -> *known* vordergründig (nur Personen, für die der SDM-Prozess laut Interviewleitfaden legitim war: 6 bzw. 4 Personen mit n.a., da Einwilligungsfähigkeit unklar und keine weitere Erhebung zu erfolgen hatte.)

Auch bei den Behandlungsentscheidungen in denen die Bewohner:innen einwilligungsunfähig waren, zeigten sich ähnliche Ergebnisse: Fast alle (97 %) der bekannten Behandlungspräferenzen beruhten auf einer vordergründiger Informiertheit, jedoch waren in mehr als der Hälfte der Behandlungsentscheidungen (51 %) die Patient:innen oder ihre Vertreter:innen über die Handlungsoptionen und deren Vor- und Nachteile hinreichend aufgeklärt worden.

Von den 71 BE bei einwilligungsunfähigen Bewohner:innen war die Behandlungspräferenz bei 13 % auf dem höchsten Grad der Wohlinformiertheit (SDM-Stufe 4: „*empowered*“) bekannt („*known*“) und wurde beachtet („*honoured*“). (Tabelle 3-71)

a) Behandlungspräferenzen bekannt („known“)

Behandlungspräferenzen (Care Preferences)			N	Spalten %	% an BE bei EU	% an allen BE
unbekannt („unknown“)			32	45,1 %	45,1 %	17,5 %
bekannt („known“)			39	54,9 %	54,9 %	21,3 %
Gesamt			71	100,0 %	100,0 %	38,8 %
Grad der Wohlinformiertheit (SDM Stufe)			N*	% an allen bekannten BE	% an BE bei EU	% an allen BE
known	vordergründig (0/1)	-	38	97,4 %	54 %	20,8 %
known	... informierte:r Patient:in (2)	-	20	51,3 %	28 %	10,9 %
known	... befähigte:r Patient:in (3)	-	16	41,0 %	23 %	8,7 %
known	... bestärkte:r Patient:in (4)	-	11	28,2 %	15 %	6,0 %

b) Behandlungskonsistenz mit Behandlungspräferenzen („known & honoured“)

Behandlungskonsistenz (Care Consistency)			N	Spalten %	% an BE bei EU	% an allen BE
nicht konsistent („not honoured“)			6	15,4 %	8,5 %	3,3 %
konsistent („honoured“)			33	84,6 %	46,5 %	18,0 %
Gesamt			39	100,0 %	54,9 %	21,3 %
Grad der Wohlinformiertheit (SDM Stufe)			N*	% an allen bekannten BE	% an BE bei EU	% an allen BE
known	vordergründig (0/1)	& honoured	32	97,0 %	45 %	17 %
known	... informierte:r Patient:in (2)	& honoured	15	45,5 %	21 %	8 %
known	... befähigte:r Patient:in (3)	& honoured	13	39,4 %	18 %	7 %
known	... bestärkte:r Patient:in (4)	& honoured	9	27,3 %	13 %	5 %

Tabelle 3-71 „Known and Honoured“: Behandlungspräferenzen a) bekannt („known“) und b) beachtet („honoured“). (BE bei Einwilligungsunfähigkeit, n=71)

Basis sind die integrativen Urteile zu Einwilligungsfähigkeit, Konsistenz und Entscheidungsprozess (Grad der Wohlinformiertheit). N: Anzahl. Aufgezeigt werden die absoluten und relativen Häufigkeiten (Spaltenprozent, Prozent an allen bekannten Präferenzen bzw. konsistenten Behandlungen, sowie an allen 183 BE) (Kapitel 2.5.2.4). *Hinweise zur Diskrepanz der Anzahl: Tabelle a) Gesamtheit 182: 1 Person mit n.a. im Datensatz; Tabelle a) und b) „known“ gesamt: 116 -> „ostensibly known“ (nur Personen, für die der SDM-Prozess laut Interviewleitfaden legitim war: 6 bzw. 4 Personen mit n.a., da Einwilligungsfähigkeit unklar und keine weitere Erhebung zu erfolgen hatte).

3.2.6.9 Zusammenhänge von 3CP („informierte Patient:innen“) und soziodemografischen Merkmalen

Mittels eines multiplen binären logistischen Regressionsmodells wurde untersucht, ob die Faktoren Geschlecht, Alter, PG, Einwilligungsfähigkeit, Jahre in der Einrichtung, Religionszugehörigkeit, Migrationshintergrund, vorliegende Patienten:inverfügung und Vorsorgevollmacht einen Zusammenhang damit zeigen, dass eine Behandlungspräferenz mindestens auf Basis einer hinreichenden Erläuterung der Situation und der Handlungsoptionen (SDM-Stufe 2) bekannt war und beachtet wurde. Für keine der Variablen konnte ein signifikanter Zusammenhang gezeigt werden.

Jedoch war im hier beobachteten Kollektiv die Chance für die Beachtung des informierten Behandlungswillens bei BE im Zuge von potentiell lebensbedrohlichen Ereignissen für Frauen und beim Vorliegen einer Patienten:inverfügung numerisch relevant erhöht (Odds Ratio 2,525; 95- %KI [0,713;

8,947] bzw. 3,209 [0,927; 11,111] und für Vorsorgevollmachten geringfügig erhöht (Odds Ratio 1,155 [0,272; 4,903]).

Hingegen sinkt die Chance numerisch, wenn die Betroffenen einwilligungsfähig bei Studieneinschluss waren (0,830; [0,25; 2,752]) und einen höheren Pflegegrad hatten (Odds Ratio 0,873 [0,262; 2,913]), während die anderen Faktoren keine starken Hinweise auf Zusammenhänge mit der Zielgröße zeigen. Alle Signifikanzen, Odds-Ratio und deren Konfidenzintervalle können [Tabelle 3-72](#) entnommen werden.

Einflussvariable	p	OR	95 %-KI für OR	
			Unterer Wert	Oberer Wert
Jahre seit Einzug	0,374	1,097	0,895	1,345
Alter der Bewohner:innen	0,824	0,992	0,927	1,062
Einwilligungsfähigkeit	0,760	0,830	0,250	2,752
Geschlecht	0,151	2,525	0,713	8,947
Pflegegrad gruppiert	0,825	0,873	0,262	2,913
Religionszugehörigkeit gruppiert	0,786	-	-	-
Migrationshintergrund	0,918	1,084	0,232	5,076
Patienten:inverfügung	0,066	3,209	0,927	11,111
Vorsorgevollmacht	0,845	1,155	0,272	4,903

Tabelle 3-72 „Known and Honoured“: Binär logistisches Regressionsmodell zur Prüfung von Zusammenhängen des Vorliegens bekannter (Entscheidungsprozess mind. Stufe 2 des SDM-Prozesses: „known/‘informed‘) und beachteter Behandlungspräferenzen mit ausgewählten Bewohnendenmerkmalen. Beachte: Freiheitsgrade waren 1-4 für die Wald Statistik. KI: Konfidenzintervall, OR: Odds-Ratio, p: Signifikanz.

4 Diskussion

Eckdaten im Überblick

Die für diese Arbeit aufgearbeiteten Daten bilden einen Teil der Baselineerhebung der cluster-randomisierten kontrollierten BEVOR-Studie ab. Es handelt sich um eine Kombination aus Querschnitts- und Längsschnittstudie.

Anonyme Vollerhebung

Die anonyme Vollerhebung wurde in **44 Pflegeeinrichtungen** in den Regionen Düsseldorf (Rhein-Kreis-Neuss und Rheinisch-Bergischer Kreis), Göttingen (Stadt und Landkreis Göttingen), Halle (Saalelandkreis und Weimarer Land) und München (Landkreis Ebersberg und Land München) zwischen April 2020 und November 2020 durchgeführt. Die anonyme Vollerhebung besteht aus einer Erhebung über ein **Beobachtungsjahr (April 2019 bis März 2020)** und einer **Stichtagserhebung** (Juni 2020 bis Mai 2021). Die Daten des Beobachtungsjahres beziehen sich auf **7.762 Bewohner:innen** bzw. 44 Einrichtungen, diejenigen der Stichtagserhebung auf **4.350 Bewohner:innen** bzw. 44 Einrichtungen. Sie sind auf Einrichtungsebene aggregiert. Die hier dargestellten Daten umfassen einen allgemeinen Teil der **Einrichtungskarakteristika** und einen speziellen Teil zu **Behandlungsentscheidungen** und **Vorausplanungsinstrumenten**.

Einwilligungsbasierte Teilerhebung

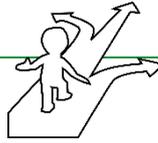
Die einwilligungsbasierte Teilerhebung wurde in **43 der 44** oben benannten Pflegeeinrichtungen (in einer Einrichtung gab es keine Einwilligung) durchgeführt und umfasst **892 einwilligungsfähige und einwilligungsunfähige Bewohner:innen**, die bzw. deren Vertreter:innen in die Studie einwilligten.

Die hier dargestellten Daten umfassen einen allgemeinen Teil zu **soziodemographischen Daten** und einen speziellen Teil zu **Vorausplanungsinstrumenten** sowie zur **Übereinstimmung von Behandlungspräferenzen und durchgeführter Behandlung**.

Hinweis zum Diskussionsabschnitt

In den folgenden Kapiteln werden die Ergebnisse der verschiedenen Datenerhebungen (anonyme Vollerhebung und einwilligungsbasierte Teilerhebung) wann immer möglich und sinnvoll parallel diskutiert, um die Diskussion möglichst kompakt zu halten. Es wurde darauf geachtet, dass stets die betreffende Erhebung benannt wird, aus der die Daten stammen. Darüber hinaus wurden die jeweiligen Kapitel miteinander [verlinkt](#).

Hauptergebnisse im Überblick



Behandlungsentscheidungen

- ☞ Hospitalisierungsrate (LZP)
1,18 ± 0,4 pro Belegbettenjahr
- ☞ Anteil PEG-Sonden (LZP+KZP)
1,36 % ± 1,20 am Stichtag
- ☞ Häufigkeit von Reanimationsversuchen (LZP)
0,69 % ± 1,11 im Beobachtungsjahr

Versterben/Sterbeort von Bewohner:innen

- ☞ Sterberate der Bewohner:innen
0,35 ± 0,14 pro Bewohnendenjahr (LZP)
1,24 ± 1,44 pro Bewohnendenjahr (KZP)
- ☞ Häufigkeit des Versterbens in der Pflegeeinrichtung
66,3 % ± 20,45 im Beobachtungsjahr (LZP)

Vorausplanungsinstrumente 1

- ☞ **Patient:inverfügungen**
- ✓ Häufigkeit anonyme Vollerhebung
43,96 % ± 13,04 pro Einrichtung (Stichtag)
- ✓ Häufigkeit einwilligungsbas. Teilerhebung
44,3 % (378/883) (Stichtag)
- ✓ Häufigkeit zutreffend zum Zeitpunkt lebensbedrohlicher Ereignisse (3 Monate)
4,5 % der BE mit Einwilligungsunfähigkeit
- ✓ 10-Jahrestrend
2,639 pro Jahr ($\beta = 2,639$; $t(53) = 7,703$; $p < 0,001$)
- ✓ Zusammenhänge mit Einrichtungschar.
Palliativkonzept in Planung ($p = 0,008$)
- ✓ Zusammenhänge mit Bewohnendenmerk.
Männer ($p=0,007$, OR 0,525), Alter ($p=0,003$, OR 1,04), Vorsorgevollmacht ($p < 0,001$, OR 5,736)
- ✓ Zeitgleich mit Vorsorgevollmacht erstellt
54,8 % der Patient:inverfügungen

Vorausplanungsinstrumente 2

- ☞ **Vertreter:indokumentationen** (Stichtag)
- ✓ Häufigkeit anonyme Vollerhebung
5,0 % SD ± 8,38 pro Einrichtung
- ✓ Häufigkeit einwilligungsbas. Teilerhebung
1,6 % (14/874)

Vorausplanungsinstrumente 3

- ☞ **Notfallbögen** (Stichtag)
- ✓ Häufigkeit anonyme Vollerhebung
3,32 % ± 7,04 pro Einrichtung
- ✓ Häufigkeit einwilligungs-basierte Teilerheb.
1,6 % (14/873)
- ✓ Ablehnung von Hospitalisierungen
1,86 % ± 4,38 pro Einrichtung

Vorausplanungsinstrumente 4

- ☞ **Vorsorgevollmachten**
- ✓ Häufigkeit anonyme Vollerhebung
63,13 % ± 21,95 pro Einrichtung (Stichtag)
- ✓ Häufigkeit einwilligungsbas. Teilerhebung
67,7 % (596/880) (Stichtag)
- ✓ Zusammenhänge mit Einrichtungschar.
Gesetzliche Betreuungen ($p < 0,001$, OR '0979), *skilled care mix* ($p = 0,017$, OR 1,369)
- ✓ Zusammenhänge mit Bewohnendenmerk.
Männer ($p = 0,04$, OR 1,76), Verweildauer ($p < 0,001$, OR 5,596), Patient:inverfügung ($p < 0,001$, OR 5,596)
- ✓ Mit Patient:inverfügungen erstellt
34,7 % der Vorsorgevollmachten
- ☞ **Gesetzliche Betreuungen** (Stichtag)
22,11 % ± 16,48 pro Einrichtung

Care consistency with care preferences 1

- ☞ Häufigkeit von PLE
65,0 PLE pro Jahr pro 100 Bewohner:innen
- ☞ Häufigkeit von BE im Rahmen von PLE
82,1 BE pro Jahr pro 100 Bewohner:innen



Care consistency with care preferences 2

- ☞ Behandlungspräferenz known&honoured
- ✓ Alle BE
15 % („bestärkt“), 21 % („informiert“)
- ✓ BE bei Einwilligungsunfähigkeit
13 % („bestärkt“), 21 % („informiert“)
- Zusammenhänge mit Bewohnendenmerk.
Keine signifikanten Zusammenhänge

4.1 Behandlungsentscheidungen

4.1.1 Hospitalisierungen

Die in dieser Arbeit analysierten Daten der anonymen Vollerhebung zeigten über den Beobachtungszeitraum von April 2019 bis März 2020 bei 5.075 Entscheidungen für eine Hospitalisierung eine Hospitalisierungsrate von $1,2 \pm 0,4$ pro Belegbettenjahr. Rein rechnerisch wurde sich bei 82,4 % der Bewohner:innen für eine Hospitalisierung entschieden, jedoch waren es faktisch nur 2.817 (46,4 % \pm 9,9 % pro Einrichtung) Bewohner:innen, die zum Teil mehrfach hospitalisiert wurden. Bei zwei Drittel (68,2 %) der hospitalisierten Bewohner:innen war dies häufiger als einmal der Fall (1,8 Hospitalisierungen/hospitalisiertem:r Bewohner:in). Die durchschnittliche Krankenhausverweildauer betrug über das gesamte Jahr 13,4 Tage pro hospitalisiertem:r Bewohner:in. Etwa ein Drittel (29,9 %) der Hospitalisierungen und Krankenhaustage (32,0 %) gingen auf Bewohner:innen zurück, die im Beobachtungszeitraum verstarben.

Für das Jahr 2000 hatten Ramroth et al. an einem Kollektiv von 1.926 Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen mit Anspruch auf Pflegegeld im Südwesten Deutschlands eine Hospitalisierungsrate von 1,1 festgestellt.[232] Diese Größenordnung wurde anhand von 127.227 DAK-versicherten Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen zwischen 2010 und 2014 mit 1,2 durch Hoffmann et al. bestätigt.[233]

Im Hinblick auf relevante Ereignisse zur Förderung der Selbstbestimmung auch einwilligungsunfähiger Bewohner:innen im Rahmen einer Hospitalisierung kann ein Bezug zum sogenannten Patienten:inverfügungsgesetz von 2009 hergestellt werden. Wenn viele Hospitalisierungen von den Betroffenen nicht (mehr) gewollt wären und das Patienten:inverfügungsgesetz bewirkt hätte, Bewohner:innen hinreichend zu stärken und diesbezüglich aussagekräftige Patienten:inverfügungen zu verfassen, die Beachtung fänden, so hätte die Hospitalisierungsrate in dem hier verwendeten Datensatz aus dem Jahr 2019/2020, zehn Jahre nach Einführung der neuen Gesetzestexte, gesunken sein müssen. Dies kann bei einer gleichbleibenden Hospitalisierungsrate von 1,2 pro Belegbettenjahr jedoch nicht bestätigt werden, trotz gestiegener Anzahl von Patienten:inverfügungen. (Kapitel 4.3)

Auch weitere Kennzahlen für die Hospitalisierung zeigen seit 2014 keine eindeutige Veränderung in dem Kollektiv der Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen: So beschrieben Schwinger et al. für die AOK-versicherten Pflegebedürftigen der Vollzeitpflege für das Jahr 2014 einen Anteil von 48,3 % mindestens einmalig hospitalisierter Bewohner:innen mit im Schnitt 1,9 Hospitalisierungen, welche für das hier beschriebene Kollektiv nur geringfügig geringer sind, mit 46,4 % mindestens einmal Hospitalisierter und im Schnitt 1,8 Hospitalisierungen.[133] Die Krankenhaustage waren in dem hier beschriebenen Beobachtungsraum mit 13,4 etwas höher als bei Schwinger et al. mit 11 Tagen und bilden somit nicht den allgemeinen Trend der verkürzten Aufenthaltsdauern ab.[234] Bezogen auf alle in die Studie eingeschlossenen Bewohner:innen wurden in dem hier behandelten Kollektiv mit 82,4 % im Schnitt etwa so viele Personen hospitalisiert wie in einem Kollektiv von 242.236 gesetzlich versicherten Bewohner:innen im Jahr 2017, in dem es 79 % waren.[134]

In der Studienregion Düsseldorf wurde die höchste durchschnittliche Hospitalisierungsrate (1,36) und in München die niedrigste (1,03) gemessen, in den Regionen Halle und Göttingen waren die Raten gleich (1,14). Die Raten der vier Studienregionen decken sich von der Unterschiedlichkeit zwischen den Regionen weder mit den Ergebnissen von Hoffmann et. al (Thüringen > Bayern > Niedersachsen > Nordrhein-Westfalen) noch mit denen von Schwinger et. al (Bayern > Niedersachsen = Nordrhein-Westfalen > Thüringen). Beide genannten Studien werteten jeweils große Kollektive Bewohner:innen

drei bzw. zwölf Monate vor Versterben anhand von Krankenkassendaten aus und zeigten auch untereinander keine einheitliche Tendenz. Als Ursache für die Diskrepanz zwischen diesen beiden Studien und den Daten der hier vorgelegten Arbeit kann sowohl die hier deutlich kleinere Anzahl der eingeschlossenen Pflegeeinrichtungen respektive Bewohner:innen gesehen werden als auch, dass in der BEVOR-Studie die Hospitalisierungen aller Bewohner:innen eingeflossen sind und nicht ausschließlich die von Bewohner:innen, die verstarben.[135, 136]

Auch in der einwilligungsbasierten Teilerhebung zur Ermittlung der Übereinstimmung der Behandlung mit den Behandlungspräferenzen im Rahmen lebensbedrohlicher Ereignisse mit und ohne Einwilligungsunfähigkeit war die Hospitalisierung mit 54,6 % (100/183) der Behandlungsentscheidungen die häufigste Behandlungsentscheidung bei potenziell lebensbedrohlichen Ereignissen überhaupt. In 83,0 % (83/100) der Hospitalisierungsentscheidungen wurde sich für eine Hospitalisierung entschieden. Bei den die Männer betreffenden Hospitalisierungsentscheidungen erfolgte in 94,6 % (37/39) eine Hospitalisierung, bei Frauen fiel die Entscheidung mit 76,2 % (48/63) weniger häufig zugunsten der Einweisung. Die Beobachtung von anteilig vermehrten Entscheidungen für eine Hospitalisierung bei Männern findet sich auch Bohnet-Joschko et al.; Schwinger et al. berichten allgemein von Geschlechterunterschieden.[134, 135]

Im Gegensatz zu den oben zitierten Studien mit sehr großen Kollektiven gesetzlich versicherter Bewohner:innen, deren Hospitalisierungsraten für die jeweilige Krankenkasse eine hohe Repräsentativität aufweisen, hat die hier vorgestellte Studie den Vorteil, dass gesetzlich und privat versicherte Bewohner:innen verschiedener Versicherungen abgebildet werden und im Rahmen der einwilligungsbasierten Teilerhebung insbesondere nach Zusammenhängen von Behandlungsentscheidungen mit dem Vorliegen von Vorausplanungsinstrumenten bzw. einem Ausschluss von Hospitalisierungen auf Notfallbögen untersucht werden konnte. Ebenso war es möglich, den Entscheidungsprozess detaillierter nachvollziehen zu können.

In der hier vorliegenden Arbeit konnte kein statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen dem Vorliegen von Patienten:inverfügungen und der Hospitalisierungsrate auf Einrichtungsebene gefunden werden ($r_s 0,175$ $p 0,256$ [95 %-KI -0,457-0,123]). Auf das gesamte Kollektiv bezogen wurde in 1,9 % ± 4,4 % der Bewohner:innen eine Krankenhauseinweisung in einem sogenannten Notfallbogen abgelehnt. Beachtet man, dass insgesamt nur 135 Notfallbögen in nur 18 Einrichtungen in den Akten gefunden werden konnten, ist die Auswirkung auf die Hospitalisierungsrate derzeit vermutlich zu vernachlässigen. Bienstein et al. haben hingegen in Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen zwischen 2013 und 2015 einen gering ausgeprägten negativen Zusammenhang zwischen Hospitalisierungen und dem Vorliegen einer Patienten:inverfügung beschrieben.[138] Grabowski et al. urteilten 2008 in einem Review, dass die eingeschlossenen Studien (1995-2007) aufgrund eines Selektionsbias' keinen diesbezüglichen kausalen Zusammenhang erlaubten.[235]

Die Erkenntnisse mehrere deutscher Studien weisen darauf hin, dass herkömmliche Patienten:inverfügungen häufig in ihrer Aussagekraft in klinischen Entscheidungssituationen nicht eindeutig sind.[9, 79, 85] Dies kann ein Grund sein, warum trotz vermehrter Vorausverfügungen die Hospitalisierungsrate unverändert blieb. Ebenso ist es möglich, dass in der vorliegenden Arbeit kein statistischer Zusammenhang eruiert wurde, da die Analyse auf der Ebene der Einrichtungen und so mit einer geringen Anzahl stattfand. Darüber hinaus gaben nicht-ärztliche Rettungsdienstmitarbeiter:innen in einer qualitativen Interviewstudie (2019) zu Hospitalisierungen von Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen an, dass Patienten:inverfügungen häufig nicht vorlagen und so auch nicht umgesetzt werden konnten.[27] Dies hebt hervor, dass die strukturellen

Veränderungen in den Pflegeeinrichtungen im Rahmen eines ACP-Programmes die Übergabe der Vorsorgeinstrumente an den Rettungsdienst mit umfassen müssen.

Zusammenfassend wurde auch in dem Kollektiv der vorliegenden Arbeit weiterhin eine hohe Anzahl an Hospitalisierungen aufgezeigt, die für die Bewohner:innen mit ernsthaften Nebenwirkungen einhergehen können. Es fand sich kein Zusammenhang zwischen dem Vorliegen herkömmlicher Patienten:inverfügungen und der Hospitalisierungsrate, und Notfallbögen mit einer Ablehnung der Hospitalisierung lagen nur sehr selten vor. Dies sind Hinweise darauf, dass ACP-Programme, wie im § 132g SGB V im deutschen Recht für Pflegeeinrichtungen optional zu Lasten der GKV implementiert, durch die Stärkung der Selbstbestimmung der Bewohner:innen und eine sich in diesem Sinne ändernde Kultur einen Wirkspielraum haben und dazu führen könnten, dass die Hospitalisierungsrate durch die Vermeidung ungewollter Hospitalisierungen verringert wird.

4.1.2 PEG

Die Entscheidung, eine perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG) zu legen und zu nutzen, um eine:n Bewohner:in zu ernähren und/oder zu hydrieren und gegebenenfalls Medikamente zu verabreichen, wurde in dem hier untersuchten Kollektiv der anonymen Vollerhebung zum Zeitpunkt der Stichtagserhebung insgesamt zwar nur selten durchgeführt, dennoch war sie gemeinsam mit der parenteralen Flüssigkeitsgabe die zweithäufigste Behandlungsentscheidung bei potenziell lebensbedrohlichen Ereignissen in der einwilligungsbasierten Teilerhebung.

Bei 1,4 % (103/4.350) der Bewohner:innen der Kurz- und Langzeitpflege lag eine PEG am Stichtag der anonymen Vollerhebung vor, und im Mittel wurden diese PEGs auch verwendet (Median 100 %, IQR [87,5;100]). In 16,4 % (30/183) der Behandlungsentscheidungen im Rahmen lebensbedrohlicher Ereignisse wurde über die Gabe von Flüssigkeit oder Ernährung über eine PEG oder über eine parenterale Flüssigkeitsgabe in der Pflegeeinrichtung entschieden; fünf von 16 Entscheidungen bezüglich der Flüssigkeits-/Ernährungsgabe über eine PEG wurde abschlägig entschieden und zwei von 14 Entscheidungen bezüglich einer parenteralen Flüssigkeitsgabe ebenso. Sonst wurde sich für die jeweilige Maßnahme entscheiden, so dass sich 3,4-mal häufiger für als gegen eine künstliche Ernährung bzw. Flüssigkeitsgabe mit dem Ziel der Lebenserhaltung entschieden wurde. Hingegen stand nur einmal die Anlage einer neuen PEG in einem Krankenhaus zur Diskussion, die abschlägig beschieden wurde.

Die hier vorgestellten Daten des Gesamtkollektivs sind deutlich niedriger als in den repräsentativen Kollektiven von Schäufele et al. (2006/2007) und Wirth et al. (2007); damals wurde für das Vorliegen von PEG-Sonden eine Häufigkeit von 6,8 % bzw. 6,6 % ermittelt.[38, 158] Schäufele et al. zeigten eine zunehmende Häufigkeit von PEG-Sonden bei Personen ohne, mit leichter bis mittelgradiger sowie mit schwerer Demenz (1,5 % vs. 3,4 % vs. 13,6 %). Schulz et al. konnten den Zusammenhang mit einer Demenzerkrankung in einer Auswertung von Sekundärdaten aus den Jahren 2007 bis 2009 der Barmer gesetzlichen Ersatzkasse von Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen nicht bestätigen.[159] Hingegen zeigten sie einen signifikanten Zusammenhang mit schwerer Pflegebedürftigkeit mit einem 5,79-fach erhöhten Risiko für eine PEG-Anlage sowie eine Prävalenz von 6,0 % (461/7.635) und eine Inzidenz von 28,4 pro 1.000 Bewohnendenjahren unter Risiko.

Die Fragebogenstudie von Wirth et al. umfasste ein Kollektiv von 66.507 Bewohner:innen aus 807 Pflegeeinrichtungen. Die repräsentative Studie von Schäufele et al., die sich durch mehrere zufällige Stichprobenziehungen auszeichnete, umfasste 4.588 Bewohner:innen aus 58 Pflegeeinrichtungen, welches von der Anzahl der Bewohner:innen der in dieser Arbeit ausgewerteten Kollektiv entspricht, jedoch mehr Einrichtungen umfasste; zudem erfolgte die Auswahl der Einrichtungen der BEVOR-Studie

nicht zufällig. Abgesehen von methodischen Überlegungen liegen zwölf Jahre zwischen diesen Ergebnissen und den hier vorgelegten. In diesen zwölf Jahren wurden das Patienten:inverfügungsgesetz etabliert und mehrere BGH-Beschlüsse sowie wissenschaftliche Arbeiten zur Indikation von PEGs veröffentlicht.[46, 154, 236] Die Anlage einer PEG-Sonde bei demenziell bedingter Schluckstörung zählt zu den (wenigen) Maßnahmen, die durch die Formulierung auf den verbreiteten Patienten:inverfügungsformularen zuverlässig ausgeschlossen werden können. Diese Faktoren können dazu beigetragen haben, dass einerseits eine engere Indikationsstellung verfolgt wird und andererseits vermehrt Patient:innen bzw. ihre Vertreter:innen sich gegen eine PEG-Anlage, z.B. in einer herkömmlichen Patienten:inverfügung, entscheiden, da diese den Erhalt eines ungewollten Zustandes bedeuten würde. Hinweise dafür, dass PEG-Anlagen nur selten gewünscht sind, fanden sich in einer Untersuchung aus dem Jahr 1998, in der Murphy publizierte, dass von 287 älteren Krankenhauspatient:innen in den USA nur 4,5 % eine PEG als Langzeitbehandlung bei signifikanten kognitiven Einbußen gewollt hätte.[155] Dies wurde 2017 durch eine Auswertung des Registers zur *Physician Order of Life-Sustaining Treatment* (POLST) in Oregon (USA) bestätigt: nur 7,1 % wollten eine dauerhafte künstliche Ernährung in Anspruch nehmen.[156]

Die Fragestellung ist insbesondere auch im Kontext von ACP-Programmen relevant. Einerseits ist das Thema emotional sehr besetzt und somit ohne konkrete Hinweise im Rahmen einer Vorausplanung für Vertreter:innen schwer zu entscheiden. Andererseits stellt es weiterhin eine regelmäßig auftretende Behandlungsentscheidung in der stationären Langzeitpflege dar. Die hier vorgelegten Ergebnisse legen zudem nahe, dass zukünftige Evaluationen von ACP auch die parenterale Gabe von Flüssigkeit zum Lebenserhalt berücksichtigen sollten.

4.1.3 Reanimationsversuche

Bei 39 der 6.158 (0,7 % \pm 1,1) Bewohner:innen erfolgte im einjährigen Beobachtungszeitraum ein Reanimationsversuch. Das sind in einem Jahr 8,6 Reanimationsversuche auf 1.000 Pflegeplätze. Diese Entscheidungen wurden in 18 Einrichtungen (40,1 %) in den Regionen Düsseldorf und Göttingen gefällt, wohingegen in den bei Halle und München gelegenen Einrichtungen keine Reanimationsversuche durchgeführt wurden. Von den 39 Bewohner:innen, bei denen eine Reanimation versucht wurde, konnten sechs Bewohner:innen lebend in die Einrichtung zurückkehren (Mittelwert: 15,0 % \pm 28,54, Median 0, Interquartilsabstand 0-1,28). Im Rahmen der Erhebung der Entscheidungen bei potentiell lebensbedrohlichen Ereignissen fielen 2,2 % der Behandlungsentscheidungen auf Reanimationsversuche. Dabei wurde sich immer für eine Durchführung entschieden. Situationen, in denen ein Herzstillstand auftrat und eine Reanimation in Betracht kam, aber unterlassen wurde, traten folglich entweder nicht auf oder wurden in unserer retrospektiven Erfassung nicht detektiert.

Günther et al. hatten in der Auswertung von Reanimationsregisterdaten der Stadt Braunschweig eine Häufigkeit von null bis sieben Reanimationen mit einer Rate von 6,1 auf 1.000 Pflegeplätze jährlich. Diese wurden in insgesamt elf (36,7 %) der 30 eingeschlossenen Einrichtungen durchgeführt.[163] Diese Ergebnisse decken sich annähernd mit denen der hier vorliegenden Studie, wobei sich das Studiendesign durchaus unterscheidet; Günther et al. werteten Registerdaten einer Großstadt aus, während in der hier vorliegenden Studie Daten in Einrichtungen in acht sowohl städtischen als auch eher ländlichen Regionen im Süden, Norden, Westen und Osten des Landes erhoben wurden, was eine größere Vielfalt mit sich bringt. Von Vorteil bei Günther et al. ist, dass die Daten verlässlich durch die Rettungsdienste übertragen werden, wobei in der hier vorliegenden Arbeit die Vorfälle durch die Einrichtungskontaktperson und von ihnen ausgewählten Befragten erinnert

werden mussten. Vielleicht ist dies auch ein Grund, dass der Anteil der lebend in die Einrichtung zurückverlegten Bewohner:innen mit 15 % so viel höher ist in der hier vorliegenden Arbeit als in einer weiteren Registerstudie von Günther et al. zu allen prähospitalen Reanimationen in Pflegeeinrichtungen in Deutschland der Jahre 2011 bis 2018, wo sie nur 4 % betrug.[164]

Um bei Herzkreislaufstillstand gemäß der Bewohnendenpräferenz zu behandeln, sollte der Wille schriftlich und in Sekundenschnelle auffindbar und begreifbar niedergelegt werden. Hierfür kommen insbesondere Notfallanordnungen/Notfallbögen in Frage. Patienten:inverfügungen in deutschen Pflegeeinrichtungen waren sowohl 2012 in einer Fallvignettenstudie von Sommer et al. als auch in einer aktuellen Studie von Klemmt et al. für die Entscheidung bezüglich eines Reanimationsversuchs häufig nicht wirkungsvoll.[9, 78] Notfallanordnungen hatten 14 (1,6 %) der Bewohner:innen der einwilligungsbasierten Teilerhebung vorliegen und waren so zu selten, als dass diese in Prozesse rund um zeitkritische Maßnahmen wie Reanimationsversuche regelhaft einbezogen werden könnten, da diese besonders standardisiert ablaufen müssen, um im gewünschten Fall die bestmöglichen Ergebnisse zu erbringen.[166] In zehn der 14 (71,4 %) Notfallbögen wurde ein Reanimationsversuch ausgeschlossen, einmal eingeschlossen und in drei Notfallanordnungen blieb die Frage ungeklärt.

In einer Studie in Singapur lehnten 93,2 % der 600 Bewohner:innen von sieben Pflegeeinrichtungen im Rahmen von ACP Gesprächsbegleitungen einen Reanimationsversuch bei Herzstillstand ab.[168] Da diese Erhebung jedoch nach der Implementierung eines aufsuchenden ACP-Gesprächsangebots stattfand, sind die Daten nicht mit den hiesigen vergleichbar. Jedoch kann es als weiterer Hinweis gesehen werden, dass an dieser Stelle eine erhebliche Vorausplanungslücke besteht und dass durch eine adäquate Vorausplanung vermutlich sowohl mehr selbstbestimmte Entscheidungen bezüglich Reanimationsversuchen ermöglicht würden als auch mehr Sicherheit und weniger emotionale Belastungssituationen für Angehörige/Vertreter:innen und Beschäftigte in den Pflegeeinrichtungen. In zwei amerikanischen Publikationen (2010 und 2011) wurde berichtet, dass 100 % der Ablehnungen einer Reanimation beachtet, jedoch 86 % (6/7) der Präferenzen für eine Reanimation nicht befolgt wurden, wobei unklar ist, ob die Reanimationsversuche in diesen Fällen bei Eintritt des Herzstillstands ärztlich nicht mehr indiziert waren.[87, 106]

Die Häufigkeit von Reanimationsversuchen in den Pflegeeinrichtungen in Deutschland ist gering, was auch durch die Daten des hier vorliegenden Kollektivs bestätigt wird. Betrachtet man jedoch die geringe Chance auf ein Weiterleben in kognitiv gutem Zustand bei Bewohner:innen der Pflegeeinrichtungen sowie die mit Reanimationsversuchen einhergehende Belastung aller Beteiligten, so hat ein ACP-Programm an dieser Stelle das Potenzial, Verbesserungen für alle Beteiligten zu bieten: Bewohner:innen werden gemäß ihrer Präferenzen behandelt, Angehörige, Pflegende und das weitere Behandlungsteam können darauf vertrauen, dass ihr Handeln (auch im Sinne eines Unterlassens) im Sinne der Patient:innen ist. Die beiden letzten Veränderungen haben das Potential einer geringeren Belastung und höheren Arbeitszufriedenheit. Die Erkenntnisse aus der Studie von Hickman et al. zeigen jedoch, dass eine Notfallanordnung allein nicht ausreicht, um Selbstbestimmung und Handlungssicherheit zu gewährleisten, vielmehr ist eine begleitende Organisationsentwicklung in der betreffenden Einrichtung erforderlich.[216] So sollte die ärztliche Indikation für einen Reanimationsversuch zum Zeitpunkt der Erstellung der Notfallanordnung im Rahmen eines ACP-Prozesses standardmäßig überprüft werden, und das bloße Vorliegen einer Notfallanordnung darf seitens der Beschäftigten nicht mit der Ablehnung einer Reanimation oder anderer lebenserhaltender Maßnahmen gleichgesetzt werden, wie dies anekdotisch für Patient:inverfügungen berichtet wird.

4.2 Sterbeort und Versterben

Etwa ein Viertel (23,5 %) der Bewohner:innen der Langzeitpflege und jede:r zehnte Bewohner:in (7,0 %) der Kurzzeitpflege verstarben im Beobachtungsjahr. Trotz des niedrigeren Anteils in der Kurzzeitpflege war die Sterberate dort bis zu dreimal höher ($1,24 \pm 1,44$ vs. $0,35 \pm 0,14$), als in der Langzeitpflege. Dies ist auf die höhere Anzahl der Bewohner:innen zurückzuführen, die den Kurzzeitpflegeplatz im Laufe des Jahres bewohnten. Im Rahmen der Betrachtung potentiell lebensbedrohlicher Ereignisse bei Bewohner:innen der Langzeitpflege verstarben 14,5 % der Bewohner:innen (16/110), die ein potentiell lebensbedrohliches Ereignis hatten, in dessen Folge.

Schwinger et al. hatten eine Sterblichkeit von 25,6 % anhand der Routinedaten der AOK-versicherten Bewohner:innen der Langzeitpflege für das Jahr 2019 feststellen können, womit unsere Daten in ihrer Repräsentativität in dieser Frage durch ein deutlich größeres Kollektiv bestätigt werden.[135] Für die Subkollektive von Bewohner:innen der Kurzzeitpflege sowie Bewohner:innen mit potentiell lebensbedrohlichen Ereignissen konnten keine vergleichbaren Arbeiten recherchiert werden.

Im Mittel starben zwei Drittel der verstorbenen Bewohner:innen ($66,3 \% \pm 20,45$) in den 44 Einrichtungen der hier vorgestellten Studie, wobei die Schwankungen mit einer Spannweite von 0-99 % zwischen den Einrichtungen erheblich war.

Hoffmann und Allers hatten für die Jahre 2010 bis 2014 einen Anteil von 29,5 % von DAK-versicherten Bewohner:innen berichtet, die im Krankenhaus verstarben, und Schwinger et al. für das Jahr 2019 für AOK-Versicherte einen Anteil von 27,3 %, jeweils an allen Verstorbenen.[135, 136] Somit ist der mittlere Anteil der in dieser Studie in der Einrichtung verstorbenen Bewohner:innen etwas niedriger als in den weitaus größeren Kollektiven der beiden vorbenannten Studien. Als Grund hierfür kann die deutlich geringere Stichprobengröße bei großen Unterschieden zwischen den Einrichtungen gesehen werden.

Laut einer repräsentativen Befragung der Bertelsmann Stiftung, die in der allgemeinen Bevölkerung durchgeführt wurde, möchten circa drei Viertel der Deutschen zu Hause versterben.[170] In einer nicht-repräsentativen Befragung in Pflegeeinrichtungen im Würzburger Umland wurde deutlich, dass eine entsprechende Präferenz zugunsten der Pflegeeinrichtung angegeben wird, wenn die Personen dort leben.[52] Der in dieser letztgenannten Studie erhobene Anteil betrug 63,2 % und ist somit geringfügig kleiner als der Mittelwert des Anteils der in der Einrichtung verstorbenen Bewohner:innen in dieser Arbeit, so dass es den Anschein machen könnte, als würde Wunsch und Umsetzung bezüglich des Sterbeortes bereits heute gut umgesetzt werden. Wichtig zu beachten ist, dass die Anzahl der Bewohner:innen auf die sich die Würzburger Studie stützt, zu gering war ($n=68$), um repräsentativ zu sein, und dass die Bewohner:innen wie auch die Personen in der Umfrage der Bertelsmann-Stiftung keine weitere Aufklärung zu den Folgen einer solchen Präferenz erhalten haben und die Entscheidung so nur fraglich valide war. Darüber hinaus bestehen zwischen den hier untersuchten Pflegeeinrichtungen erhebliche Unterschiede, was die Frage aufwirft, welche Faktoren ein Versterben in der Einrichtung begünstigen, wenn es denn von den Bewohner:innen tatsächlich gewünscht wäre, und ob es auch ein ungewolltes, paterna-/maternalistisches Vorenthalten von Hospitalisierungen in Pflegeeinrichtungen gibt, die einen fast 100 % Anteil von in der Einrichtung verstorbenen Bewohner:innen hatten.

In einer amerikanischen Studie, die einen Trend der Häufigkeiten von Patienten:inverfügungen und Hospitalisierungen in den Jahren 2000 bis 2009 untersuchte, konnte nur ein geringfügiger Zusammenhang zwischen dem Vorliegen von Patienten:inverfügungen und dem Versterben in einem

Krankenhaus gezeigt werden, trotz eines Anteils von 72 % Patienten:inverfügungen.[237] Livingston et al. berichteten 2013 von einer nicht-randomisierten ACP-Interventionsstudie in einer englischen Pflegeeinrichtung einen signifikanten Anstieg der in der Pflegeeinrichtung verstorbenen Personen (22/29, 76 % vs. 14/30, 47 %; $p < 0.02$).[141] In einer weiteren ACP-Interventionsstudie an einem Universitätsspital in der Schweiz wurde gezeigt, dass sich der Anteil derer, die an ihrem bevorzugten Sterbeort sterben, signifikant erhöhen ließ.[173]

Die hohe Sterberate der Bewohner:innen der Langzeitpflege unterstreicht die Notwendigkeit einer Vorausplanung überhaupt, da im Vorfeld vieler Sterbeprozesse die Frage aufgeworfen wird, ob Lebenserhaltung in dieser Situation von den Betroffenen präferiert würde, und da viele Bewohner:innen diese Entscheidungen in der Situation nicht mehr selbst treffen können.[238] Noch unberücksichtigt bleibt bisher durch den § 132g SGB V des Hospiz- und Palliativgesetzes als Grundlage für refinanzierte ACP-Programme in Pflegeeinrichtungen die Gruppe der Bewohner:innen der Kurzzeitpflege, die eine doppelt bis dreifach erhöhte Sterberate in der hier beschriebenen Studie zeigte, da diese meist zu kurz in den stationären Einrichtungen verweilt, um einen mehrzeitigen ACP Gesprächsprozess in Anspruch zu nehmen und im ambulanten Kontext gibt es kein Äquivalent. Bei dieser Personengruppe besteht neben der hohen Sterberate die Herausforderung, dass die Pflegenden die Bewohner:innen nur wenig kennen sowie bevollmächtigte Angehörige häufig im Erholungsurlaub (Verhinderungspflege) und so in einem Notfall nur schwerlich erreichbar sind. Gerade für diese Gruppe der in der Häuslichkeit lebenden Pflegebedürftigen, die wiederholt zur Kurzzeitpflege in Pflegeeinrichtungen kommen, wäre es relevant, schon im ambulanten Vorfeld Vorausplanungsgespräche nach dem gleichen Standard und mit gleicher Dokumentation zu führen, so dass die Ergebnisse dieser Gespräche in der Pflegeeinrichtung in die für das ACP-Programm etablierten Strukturen eingefügt und im Notfall befolgt werden könnten.

4.3 Vorausplanungsinstrumente

Es folgt nun eine nach den Vorausplanungsinstrumenten aufgeteilte Diskussion der Ergebnisse, um es für die Leser:innen übersichtlich zu gestalten. Inhaltlich gibt es jedoch erhebliche Überschneidungen, so dass diese nicht jedes Mal wiederholt werden. Insbesondere trifft dies auf den Abschnitt Zusammenhänge von Vorsorgevollmachten mit Einrichtungscharakteristika zu, in dem nur knapp die wesentlichen Ergebnisse zusammengefasst, nicht aber diskutiert werden, wenn sich die Diskussionspunkte nicht von den Abschnitten Zusammenhänge mit Vorausverfügungen unterscheiden.

4.3.1 Patienten:inverfügungen und Vertreter:indokumentationen

4.3.1.1 Häufigkeit von Vorausverfügungen

Von den Bewohner:innen der anonymen Stichtagserhebungen hatten von 4.294 Bewohner:innen der Langzeitpflege 1.807 (42,1 %) mindestens eine Patienten:inverfügung (Mittelwert pro Einrichtung: $44,0 \pm 13,0$) und von 56 Bewohner:innen der Kurzzeitpflege 38 (67,9 %) (Mittelwert pro Einrichtung: $71,25 \pm 70,58$). Zwischen den Regionen und Träger:innenschaften gab es im Mittel kaum Unterschiede, hingegen waren die Unterschiede zwischen den Einrichtungen beachtenswert (Spannweite: 17,14-83,33). In der einwilligungsbasierten Teilerhebung war der Anteil 44,3 % (378/883), was ein Hinweis dafür sein kann, dass Personen, die sich bereits mit diesem Thema beschäftigt haben, sich eher auf eine Datenerhebung mit diesem Themenfokus einlassen. Vertreter:indokumentationen lagen bei 110, also 2,5 % aller Bewohner:innen der anonymen Vollerhebung vor. Dies waren $5 \% \pm 8,4$ aller Vorausverfügungen. In 21 Einrichtungen konnten keine

Vertreter:indokumentationen erhoben werden, wobei der Anteil der Einrichtungen ohne Vertreter:indokumentationen zwischen den Regionen differierte (München 7 (70 %), Halle 7 (58 %), Göttingen 3 (33 %), Düsseldorf 4 (31 %)).

2007 betrug der Anteil der Vertreter:indokumentationen in einer Studie von Sommer et al. 1,4 % von allen Bewohner:innen bzw. 11 % an allen Vorausverfügungen.[9] 2009 konnte in der Kontrollregion einer Interventionsstudie in Nordrhein-Westfalen ein Anteil an Vertreter:indokumentationen von 2,2 % von allen Bewohner:innen festgestellt werden.[81] Darüber hinaus findet sich bei Klemmt et al. in einer 2019 durchgeführten Aktenrecherche in 13 Pflegeeinrichtungen der Hinweis, dass 3,4 % der erhobenen Patienten:inverfügungen keine Unterschrift der Bewohner:innen hatte.[53] Jedoch bleibt unklar, ob diese Fälle als Vertreter:indokumentationen zu zählen sind oder die Unterschriften einfach vergessen wurden. Wenn auch der Anteil der Vertreter:indokumentationen an allen Bewohner:innen seit 2009 etwa gleichgeblieben ist, so ist der Anteil an allen Vorausverfügungen, vielleicht aufgrund der größeren Bekanntheit und Nutzung von Patienten:inverfügungen und der Unkenntnis des Instruments der Vertreter:indokumentation, gesunken. Dies kann ein Hinweis darauf sein, dass die Vorausplanung als ein einmaliger Akt verstanden wird, der, wenn eine Patienten:inverfügung gemacht wurde, nicht von den Vertreter:innen wieder aufgenommen wird. Das kann dazu führen, dass in der Patienten:inverfügung niedergelegte Präferenzen im Notfall seltener umgesetzt werden, da dem Behandlungsteam unter Umständen nicht bekannt ist, dass der:die nun akut erkrankte, nicht mehr einwilligungsfähige Bewohner:in bereits vor dem lebensbedrohlichen Ereignis in dem Zustand war, für welchen in der Patienten:inverfügung limitierende Behandlungspräferenzen niedergelegt wurden. Auch insgesamt betrachtet, erscheint der Anteil an Vertreter:indokumentationen auffällig gering, wenn man berücksichtigt, dass der Anteil an einwilligungsunfähigen Bewohner:innen seit 2009 in Pflegeeinrichtungen angestiegen ist.

Der Anteil an Patienten:inverfügungen betrug in der oben bereits zitierten Querschnitterhebung 2007 in elf Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen im Mittel 11 % (Spannweite: 2-22 %).[9] In einer anderen Studie aus 2007 wurden 1.047 Notärzt:inneneinsätze in der Region Aachen auf das Bestehen von Vorsorgedokumenten bei Einsätzen untersucht: 127 (12,1 %) Betroffene gaben an, dass sie eine Patienten:inverfügung hatten. Hiervon konnten 63 % nicht vorgelegt werden, zum größeren Teil befanden sich die Verfügungen nicht am Einsatzort, und 61,7 % der vorliegenden Verfügungen waren nicht unterschrieben.[26] 2013/2014 wurde in einer Fragebogenstudie mit 144 Leipziger Bewohner:innen in Pflegeeinrichtungen ein Anteil von 32,6 % Patienten:inverfügungen festgestellt.[51] 2016/2017 ergab eine nicht-repräsentative Befragungsstudie in Pflegeeinrichtungen eines kommunalen Trägers im Würzburger Umland einen Anteil von 37 % Patienten:inverfügungen bei 68 Bewohner:innen an.[52] In der gleichen Region wurde 2018/2019 eine aktenbasierte Vollerhebung in 13 Pflegeeinrichtungen durchgeführt und ein Anteil von 38,4 % (324/832) Patienten:inverfügungen festgestellt, wobei auch kombinierte Vorsorgeinstrumente (z.B. Vorsorgevollmacht und Patienten:inverfügung in einem Dokument) inkludiert wurden; auch hier schwankte der Anteil zwischen den Einrichtungen erheblich.[53] Ebenso in 2019 wurde eine weitere Fragebogenstudie mit Beschäftigten von 486 zufällig ausgewählten deutschen Pflegeeinrichtungen durchgeführt; hier wurde ein geschätzter Anteil von 45,9 % ± 21,6 Bewohner:innen mit Patienten:inverfügung eruiert.[54] Stärken der hier vorliegenden Arbeit waren im Gegensatz zu den 2013/2014 und 2016/2017 durchgeführten Fragebogenstudien und der 2019 durchgeführten Aktenrecherche die höhere Anzahl der teilnehmenden Bewohner:innen und der multizentrische Ansatz. So war der Anteil an Vorausverfügungen in der Würzburger Erhebung 2019 in den 13 Einrichtungen etwas geringer als in

der hier vorgestellten Studie, was auf die großen Schwankungen zwischen den Einrichtungen und die hierfür zu geringe Anzahl beobachteter Einrichtungen zurückgeführt werden kann. Eine weitere Erklärung könnten regional-kulturelle Einflüsse sein, die in den Regionen der in dieser Arbeit erfassten Pflegeeinrichtungen nicht zum Tragen kamen. Ebenso ist eine Stärke dieser Arbeit, dass einwilligungsunfähige Personen inkludiert wurden, im Gegensatz zu den obengenannten Fragebogenstudien. Auch das methodische Vorgehen der Aktenrecherche, wie sie auch in Würzburg 2019 durchgeführt wurde, scheint von Vorteil, da so geschulte Personen nach den Dokumenten suchen können und Verwechslungen vermieden werden. Trotz der Möglichkeit eines Missverständnisses zu der Frage, welches Vorausplanungsinstrument gemeint sei, stimmt der hier berichtete Anteil von Patienten:inverfügungen mit den Ergebnissen der deutschlandweiten Fragebogenstudie von 2019 fast überein.[54] Darüber hinaus kann auch der in der vorliegenden Arbeit berechnete Trend (Daten der Studie von Sommer et al. aus dem Jahr 2007 vs. Daten der anonymen Vollerhebung) auf alle hier genannten Daten angewendet werden.[9] In dem Trend wurde das Jahr als signifikanter Prädiktor bestätigt ($F(1, 53) = 59,344, p < 0,001$). (Kapitel 3.1.6.1 S. 136)

Jahr	Anteil mit Patienten:inverfügungen [Referenz]	Errechneter Anteil nach Trend
2007	2-22 % [9]	2-22 %
2014	32,6 % [51]	20,5-40,5 %
2017	37 % [52]	28,4-48,4 %
2019	38,4 % [53]	33,7-53,7 %

Tabelle 4-1 Trend von Patienten:inverfügungen: Vergleich mit den Anteilen von Patienten:inverfügungen in verschiedenen Studien in deutschen Pflegeeinrichtungen im Laufe der letzten zwölf Jahre. Die Literaturreferenzen sind neben dem Anteil der Patienten:inverfügungen vermerkt. Das Jahr war ein signifikanter Prädiktor für den Anteil der Vorausverfügungen $F(1, 53) = 59,344, p < 0,001$. Die geschätzte Zunahme am Anteil der Vorausverfügungen ist 2,639 pro Jahr ($\beta = 2,639; t(53) = 7,703; p < 0,001$).

Höhere Anteile von Patienten:inverfügungen finden sich in Daten des Instituts für Demoskopie Allensbach aus dem Jahr 2014, das eine Verdopplung der Patienten:inverfügungen in der Allgemeinbevölkerung Deutschlands binnen fünf Jahren nach dem Patienten:inverfügungsgesetz auf 51 % berichtete.[49] Ähnlich war in der AGEQualiDE-Studie 2014/2015 ein Anteil von 69 % Patienten:inverfügungen unter hochaltrigen Personen eruiert worden.[50] Ursächlich für diese erheblichen Differenzen zu den hier berichteten Daten könnte die Art der Erhebung (Selbstauskunft) sein, in der zum einen Missverständnisse bezüglich der Vorausplanungsinstrumente ins Gewicht fallen können und zum anderen unter Umständen erinnerte Patienten:inverfügungen angegeben werden, die materiell zum Zeitpunkt der Befragung nicht (mehr) vorhanden sind.

Für Patienten:inverfügungen auf der Intensivstation wurde ein Zuwachs von 17,5 % zwischen 2009 und 2019 berichtet.[56] Dieser Anstieg ist im Gegensatz zu dem in den Pflegeeinrichtungen geringer, was als Hinweis dafür gesehen werden kann, dass die Implementierung von entsprechenden Routinen, etwa die standardmäßige Mitgabe von Patienten:inverfügungsformularen, bisher hier weniger als dort implementiert worden ist, oder auch mit den differierenden Kollektiven zusammenhängen kann.

4.3.1.2 Zusammenhänge von Häufigkeiten von Voraussetzungen und Bewohnendenmerkmalen

In der einwilligungsbasierten Teilerhebung fand sich bei 47,3 % der Frauen und 36,2 % der Männer eine Patienten:inverfügung. Das Geschlecht hatte einen signifikanten Zusammenhang mit dem Vorliegen einer Patienten:inverfügung; so hatten Männer einen um den Faktor 0,525 niedrigere Wahrscheinlichkeit eine Patienten:inverfügung vorliegen zu haben ($p = 0,007$; Odds-Ratio 0,525; 95 %-KI 0,328-0,841). In der Literatur findet diese Erkenntnis Bestätigung und wird unter anderem mit dem Älterwerden der Frauen sowie mit deren häufigeren Involvierung in die Pflege anderer Personen begründet.[57, 59, 61-65, 69, 70, 72]

Die Bewohner:innen mit Patienten:inverfügung waren im Schnitt älter als das Mittel des Gesamtkollektivs (85 ± 9 Jahre), was sich ebenso in der internationalen Literatur wiederfindet und auch einen signifikanten Zusammenhang mit jedoch geringer Auswirkung in dem multivariaten Modell zeigte. Pro Jahr war die Chance, eine Patienten:inverfügung zu haben, um 1,04 erhöht ($p = 0,003$; 95 %-KI 1,013,10,67).[58, 59, 63, 64, 69, 72, 239, 240] Ursächlich wurde zum Beispiel ein mit dem Alter zunehmender Wunsch vorzuplanen genannt, wie auch das Erleben eigener Erkrankungen. Hingegen war eine längere Verweildauer in der Einrichtung mit einer nicht signifikanten niedrigeren Chance für eine Patienten:inverfügung verbunden. Ursächlich könnte hierfür sein, dass die Patienten:inverfügungen über die Dauer verloren gegangen sind; diese Überlegung sollte bei der Implementierung von ACP-Programmen Beachtung finden. Ebenso wäre denkbar, dass mehr Personen mit längerer Verweildauer in die Datenerhebung zugestimmt haben, so dass die Ergebnisse durch einen *selection (participation) bias* verzerrt sind.

Bewohner:innen mit einer Ausbildung an einer Meister-/Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie hatten in 50 % (8/16) der Fälle eine Patienten:inverfügung vorliegen und waren die Gruppe mit dem höchsten Anteil, wenn auch bei geringer Anzahl in dieser Untergruppe von Bewohner:innen. Personen mit beruflicher oder schulischer Ausbildung bzw. Lehre und ohne Abschluss hatten einen Anteil von 39,4 % (151/383). Bewohner:innen mit Fachhochschulabschluss oder Hochschulabschluss hatten hingegen nur in 32,6 % (14/43) der Fälle eine Patienten:inverfügung vorliegen und somit den niedrigsten Anteil an Patienten:inverfügungen in dieser Studie. Dies widerspricht den meisten internationalen Studien zu Patienten:inverfügungen in verschiedenen Kollektiven, in denen ein hohes Bildungsniveau mit einem höheren Anteil Patienten:inverfügungen zusammenhing.[61-63, 65] Einzig in der Schweizer Umfrage von Vilpert et al. wurde ebenso beschrieben, dass ein höherer Abschluss mit einer selteneren Komplettierung von Patienten:inverfügungen zusammenhing, dass diese Personen das Instrument der Patienten:inverfügung jedoch häufiger kannten.[72] Als Limitation muss in den hier vorliegenden Daten das Fehlen von knapp der Hälfte der Angaben zum höchsten Bildungsabschluss gesehen werden, so dass nur 442 von 892 Datensätze in die Analyse einfließen konnten. Aufgrund der vielen fehlenden Daten wurde diese Variable aus der weitergehenden Analyse ausgeschlossen. Diese aufgeworfene Frage sollte in weiteren Studien, die explizit hierfür designt werden, weiter untersucht werden, um gezielte Interventionen im Rahmen des § 132g SGB V entwickeln zu können. Auch der zuvor schon genannte *selection (participation) bias* könnte sich hier auswirken.

Alleinstehende Bewohner:innen (ledig, verwitwet, geschieden, getrennt lebend) hatten in 42,6 % (293/687) und verpartnert/verheiratete Bewohner:innen in 54 % (79/147) eine Patienten:inverfügung. Ein signifikanter Zusammenhang konnte nicht gezeigt werden, jedoch war die Chance, dass eine Patienten:inverfügung vorlag, für die Gruppe der verpartnerten (1,046 [0,616; 1,778]) bzw. alleinstehenden (1,895 [1,088; 3,301]), jedoch nicht verwitweten, höher als für die verwitweten

Bewohner:innen. In der Schweizer Erhebung war der Anteil hingegen um 5 % geringer, wenn die Befragte mit einem:r Partner:in zusammenlebte.[72] In einer australischen Studie hatten verheiratete Personen eine höherer Chance für eine Patienten:inverfügung.[241] Da dies in den seltensten Fällen auf Bewohner:innen in Pflegeeinrichtungen zutrifft, ist es nur schwer möglich, diese Erkenntnisse auf die hier vorgelegten Daten anzuwenden. In der europäischen PACE-Studie war „verwitwet sein“ mit einem erhöhten Vorkommen von Patienten:inverfügungen assoziiert, was den Hinweisen aus der hier berichteten Studie widersprechen würde.[58] Mit einem Anteil von 49,1 % Patienten:inverfügungen bei verwitweten Bewohner:innen liegt die hier berichtete Prävalenz im Gegensatz zu den in der PACE-Studie erhobenen Anteilen überdurchschnittlich hoch.

Das Vorkommen von Patienten:inverfügungen in der Gruppe der Bewohner:innen mit sonstiger Konfession (40 %), ohne Konfession (42,6 %), mit evangelischer (44,1 %) oder katholischer (46,6 %) Konfession unterscheidet sich nur geringfügig. Bei nur einer muslimischen Bewohner:innen wurde dieser Parameter erhoben, diese Person hatte keine Patienten:inverfügung. Ein signifikanter Zusammenhang im multivariaten Modell zum Vorliegen von Patienten:inverfügungen konnte nicht festgestellt werden. 2010 hatten Alano et al. einen signifikanten Zusammenhang zwischen Religionszugehörigkeit und dem Erstellen von Patienten:inverfügungen bei 200 Teilnehmenden analysiert.[61] Diese unterschiedlichen Erkenntnisse können mit der unterschiedlichen Größe, den verschiedenen Kollektiven und Regionen erklärbar sein. So war die amerikanische Studie in einem jüdischen Krankenhaus bzw. in einer jüdischer Praxis durchgeführt worden. Dennoch sollten verschiedene Religionen mit verschiedenen Traditionen und Regeln im Rahmen von ACP-Programmen bedacht und im Hinblick hierauf auch weiter untersucht werden, um dieses Angebot Menschen mit unterschiedlichen religiösen Hintergründen zugänglich zu machen.

341 von 372 (91,7 %) Bewohner:innen mit Patienten:inverfügung waren in Deutschland geboren. Dies entspricht nahezu dem Anteil der in die bewohnendenbezogene Datenerhebung inkludierten Bewohner:innen insgesamt. Das Herkunftsland zeigte in dem hier vorgestellten Kollektiv keinen Zusammenhang mit dem Vorliegen von Patienten:inverfügungen. Wie in amerikanischen Studien üblich wurde dort in zwei Studien nach Rassenzugehörigkeit untersucht und gezeigt, dass Kaukasier eine höhere Wahrscheinlichkeit hatten, über Patienten:inverfügungen zu verfügen.[61, 63, 65] Dass die US-Situation mit dem Migrationshintergrund deutscher Pflegebedürftiger zu vergleichen ist, ist unwahrscheinlich. Dennoch ist aus anderen Ländern mit fortgeschrittenen ACP-Programmen und einem hohen Bevölkerungsanteil mit Migrationshintergrund (z.B. Australien) bekannt, dass Personen mit Migrationshintergrund zum Teil andere Bedarfe an ACP-Programme haben. Dieser Fragestellungen sollte sich in Zukunft auch für den hiesigen Kontext angenommen werden.

Auch der Versicherungsstatus zeigte in diesem Kollektiv keinen signifikanten Zusammenhang mit dem Vorliegen einer Patienten:inverfügung. 43,6 % aller gesetzlich versicherten und 46,9 % aller privat versicherten Bewohner:innen hatten eine Patienten:inverfügung vorliegen, die Chance auf ein Vorliegen war für Privatversicherte um den Faktor 1,468 [95 %-KI 0,62-3,473] relevant erhöht. Bradley et al. hatten 1998 eine Assoziation mit der Selbstzahlung des Pflegeplatzes festgestellt, wie auch Wilson et al. für kanadische Selbstständige.[64, 239] Für den deutschen Raum oder einem vergleichbaren Versicherungssystem wurde keine Literatur zu diesem Zusammenhang gefunden. Dieses Interesse der privat versicherten Bewohner:innen an Vorausplanungen verdient gerade in Deutschland Beachtung, da die Leistungen nach § 132g SGB V im Sinne von ACP bisher den gesetzlich versicherten Bewohner:innen vorbehalten sind. Dieser Unterschied kann im Notfall dazu führen, dass privat versicherte Bewohner:innen einen Nachteil erfahren, indem ihre Behandlungspräferenzen

seltener befolgt werden. Darauf sollte bei künftigen Evaluationen der Auswirkungen des § 132g SGB V geachtet werden.

Die Anteile der Bewohner:innen mit Patienten:inverfügung unterscheiden sich hinsichtlich der Pflegegrade 2 bis 5 nur geringfügig um maximal 7 %. Die Anzahl der Bewohner:innen mit Pflegegrad 1 und Auskunft zum Vorliegen einer Patienten:inverfügung beträgt sechs, und zwei dieser Bewohner:innen hatten eine Patienten:inverfügung. Zwischen PG und Vorliegen von Patienten:inverfügungen gab es keinen signifikanten Zusammenhang, jedoch hatten Bewohner:innen dieser Studie mit höherem Pflegegrad auch eine um 1,101 [95 %-KI 0,705-1,718] erhöhte Chance auf das Vorliegen einer Patienten:inverfügung. Diese Tendenz findet sich auch in einer aktuellen Studie älterer Personen in Australien.[240]

Bewohner:innen mit Einwilligungsfähigkeit hatten eine höhere Chance eine Patienten:inverfügungen vorliegen zu haben. Diese Beobachtung könnte dadurch kompensiert werden, dass bei nicht einwilligungsfähigen Bewohner:innen stattdessen Vertreter:indokumentationen vorliegen, jedoch war das nicht der Fall. Somit erscheint gerade diese vulnerable Personengruppe in ihrer Selbstbestimmung deutlicher eingeschränkt. Das könnte ein Argument sein, künftig stärker auf das Instrument der Vertreter:indokumentation hinzuweisen und die Vertreter:innen in dessen Erstellung zu unterstützen.

Weder für die Einrichtung noch die Region konnte ein signifikanter Zusammenhang mit dem Vorliegen von Patienten:inverfügungen gezeigt werden. In anderen Studien festgestellte signifikante Zusammenhänge wurden in unserer Studie nicht untersucht, wie z.B. die fördernden Faktoren eigener schwerer oder chronischer Erkrankungen.[57, 63]

Das wesentlichste Ergebnis bezüglich der Vertreter:indokumentationen ist die oben berichtete sehr geringe Anzahl dieser Instrumente. Aufgrund der geringen Anzahl wurde nicht auf Zusammenhänge untersucht. Die Anzahl ist jedoch bereits an sich bedenkenswert, einerseits, da die Prävalenz der Patienten:inverfügungen von 44 % gering ist und somit ein Großteil der Vertreter:innen von einwilligungsunfähigen Bewohner:innen in der Akutsituation unter Druck weitreichende Entscheidungen treffen müssen, oder wenn Zeit in Verzug ist, dies von den Pflegenden und hinzugezogenen Behandlungsteams übernommen wird. Beides erlaubt nur in seltenen Fällen eine an dem Willen des:der Bewohners:in adaptierte Behandlungsentscheidung. Die Folgen können eine Fehlbehandlung und Belastungsreaktionen aller Betroffenen sein. Andererseits sind bereits 40,7 % der Bewohner:innen mit Patienten:inverfügung zum Zeitpunkt der Erhebung nicht mehr einwilligungsfähig und es ist wahrscheinlich, dass für die Umsetzung des niedergelegten Willens insbesondere in Notfallsituationen eine Klärung mit den Vertreter:innen bezüglich des mutmaßlichen Willens des:der Bewohners:in und eine Übersetzung in eine aktuelle Notfalloanordnung notwendig wären, damit die Behandlungspräferenzen umgesetzt werden können.

4.3.1.3 Zusammenhänge von Häufigkeiten von Vorausverfügungen und Einrichtungscharakteristika

Der Anteil der Vorausverfügungen in den 44 Einrichtungen variierte in der hier untersuchten Kohorte zwischen 17,1 % und 83,3 %, wobei die Hälfte der Einrichtungen zwischen einem Anteil von 36,3 % und 51,1 % rangierte. In der Erhebung im Würzburger Umland in 13 Einrichtungen wurde Ähnliches beobachtet; in den Einrichtungen fanden sich in 28,6 % bis 87,8 % Patienten:inverfügungen.[53] Ursächlich für die Schwankungen könnten vorausplanungsfördernde Einrichtungscharakteristika sein, denen versuchte sich die vorliegende Studie zu nähern. Es stellte sich heraus, dass fast alle für diese Arbeit untersuchten Faktoren keinen signifikanten Zusammenhang mit

dem Anteil der Vorausverfügungen zeigten, einige Faktoren jedoch einen schwachen Hinweis auf einen Zusammenhang hatten. Ob dies auch bei einem größeren Kollektiv von Pflegeeinrichtungen Bestand hätte, bleibt zu untersuchen.

Als einzige Variable neben dem Vorliegen eines weiteren Vorsorgeinstruments zeigte ein in Planung befindliches Palliativkonzept (3/44)⁶ in der univariaten und multivariaten Analyse einen signifikanten förderlichen Zusammenhang mit dem Anteil der Patienten:inverfügungen ($p < 0,041$; 95 %-KI 0,602-37,05), nicht aber ein bereits implementiertes Palliativkonzept (36/44). Keinerlei Unterschied machte es, anders als erwartet, ob ein Palliativkonzept implementiert war oder nicht (5/44). Alle weiteren untersuchten Indikatoren für die Implementierungstiefe von Palliativkonzepten, wie die Kooperation mit ärztlich-pflegerischen Palliativteams (42/44) oder einem Hospizdienst (30/44), der Anteil der Pflegepersonen mit palliativpflegerischer Basisqualifikation (40 UE) ($3,23 \% \pm 7,54$ an allen Pflegepersonen) bzw. Fachqualifikation (160 UE) ($3,6 \% \pm 5$ an allen Pflegepersonen) zeigten keinen Zusammenhang mit dem Vorliegen von Vorausverfügungen. Somit könnte dies ein Hinweis darauf sein, dass eine etablierte Palliativkultur die Nutzung von Vorausverfügungen, einem Instrument der Selbstbestimmung, nicht fördern und ein zusätzliches ACP-Programm unnötig machen würde.[242] Für eine Prüfung dieses Hinweises müsste eine hierauf ausgelegte Studie durchgeführt werden. Von einem anderen Blickwinkel betrachtet sind die durch eine Palliativkultur bereits vorhandenen Vernetzungen und Qualifizierungen für eine Implementierung eines ACP-Programmes eine dringend wünschenswerte Basis, um Bewohner:innen adäquat vor Ort im Sterben unterstützen zu können, wenn dies deren Präferenz ist. Hierfür sollte der Anteil der Pflegepersonen mit palliativer Zusatzkompetenz gestärkt werden; von den empfohlenen 100 % der hauptamtlichen Beschäftigten für die Basisqualifikation und der Rate von einer Pflegeperson auf zehn Bewohner:innen ($18,3 \pm 23,9$ pro zehn Bewohner:innen) waren die Einrichtungen im Mittel weit entfernt.[243, 244]

Ebenso zeigte sich kein bzw. nur ein sehr schwacher Zusammenhang mit den vorhandenen Pflegeressourcen (*skilled care mix* ($1,0 \pm 0,3$), Rate der Pflegestunden pro Bewohnendentag ($1,7 \pm 0,3$) und dem Anteil Pflegender einer Zeitarbeitsfirma an allen Pflegepersonen ($0,9 \pm 1,5$). Im Rahmen der Analyse dieser Zusammenhänge wurde ersichtlich, dass der Anteil der Krankheitstage an allen Arbeitstagen des Pflegepersonals in den hier untersuchten Pflegeeinrichtungen um bis zu zehn Tage länger war ($10,2 \% \pm 7,0$) als im TK-Gesundheitsreport 2019 berichtet.[229] Dies deutet auf eine enorme zusätzliche Belastung der verbleibenden Kolleg:innen hin. Im Mittel waren die Pflegepersonen $26,1 \pm 18,1$ Tage im Beobachtungsjahr erkrankt. Diese starke Belastung der Beschäftigten ist auch für eine Implementierung eines ACP-Programmes bedeutsam. Einerseits sollte darauf geachtet werden, dass die ACP-Qualifizierung des Pflegepersonals regelmäßig wiederholt wird, um auch erkrankten Pflegenden die Möglichkeit zu geben, hieran zu partizipieren, andererseits kann eine Überlastung der Pflegenden ein womöglich unüberwindliches Hindernis für die Implementierung von ACP darstellen, für die gewisse zeitliche Freiräume erforderlich sind. Ob ein einmal implementiertes ACP-Programm in deutschen Pflegeeinrichtungen umgekehrt wiederum dazu beitragen kann, dass die Belastungen für die Pflegenden und die krankheitsbedingten Ausfälle reduziert werden, sollte Gegenstand zukünftiger Evaluationen sein. Vorstellbar und wünschenswert ist dies, da die Entlastung der Behandlungsteams wenigstens in lebensbedrohlichen Situationen der Bewohner:innen ein Ziel von ACP-Programmen ist.[245]

Auch die Hospitalisierungsrate der jeweiligen Einrichtungen zeigte zwar einen geringen, nicht aber signifikanten Zusammenhang mit dem Anteil der Patienten:inverfügungen. Dies steht in einem

⁶ In Klammern die Häufigkeiten der jeweiligen Ausprägung der Variable oder andere Statistiken.

möglichen Gegensatz zu dem Befund, dass chronische oder schwere Erkrankungen zu einer vermehrten Erstellung von Patienten:inverfügungen auf individueller Ebene führen.[71, 73, 74] Dies könnte zum Beispiel an der Institutionalisierung der Bewohner:innen liegen, in der es ein größerer Schritt ist, die eigene Verantwortung wahrzunehmen. Zudem steht in Frage, ob eine höhere Hospitalisierungsrate tatsächlich wesentlicher Ausdruck eines höheren Anteils chronischer oder schwerer Erkrankungen ist.

Die Anzahl der Hausärzt:innen pro 100 Bewohner:innen ($18,6 \pm 10,4$), die eine Einrichtung versorgten, ist bemerkenswert hoch und zeigte keinen Zusammenhang mit dem Vorliegen von Patienten:inverfügungen. Dennoch ist es für die Implementierung von ACP-Programmen relevant, diese Anzahl zu kennen und bei der Planung der Implementierung einzubeziehen, da alle Hausärzt:innen ebenso eine ACP-Qualifikation und weitere Informationen über diesen neuen Herangang an Vorausverfügungen benötigen, was nach anekdotischen Berichten aus verschiedenen Quellen eine ungeheure Herausforderung darstellt.

In dem vorherigen Kapitel wurde beschrieben, dass Männer in dem hier beschriebenen Kollektiv, wie auch in anderen Studien zu Patienten:inverfügungen, seltener Patienten:inverfügungen hatten als Frauen; dies zeigt sich auch auf Einrichtungsebene, wenn auch nicht signifikant. Ein höherer Anteil männlicher Bewohner war negativ mit dem Vorliegen von Patienten:inverfügungen korreliert ($r_s - 0,183$; $p = 0,072$; 95 %-KI $-0,534-0,031$).

Die Träger:innenschaft zeigte keinen signifikanten Zusammenhang mit dem Vorliegen der Patienten:inverfügung. Ein schwacher negativer nicht signifikanter Zusammenhang wurde für größere Einrichtungen ($r_s - 0,274$; $p = 0,121$; 95 %-KI $-0,069-0,507$) und ein schwacher positiver nicht signifikanter Zusammenhang für Einrichtungen mit höheren Kosten als Indikator eines höheren sozioökonomischen Status' ($r_s 0,240$; $p = 0,121$; 95 %-KI $-0,069-0,507$) gezeigt (relative Abweichung vom regionalen Durchschnitt: $1,71 \% \pm 12,35$). Dieser letzte Zusammenhang korrespondiert mit früheren Studien (Brasilien, USA) zur Erstellung von Patienten:inverfügungen, in denen gezeigt wurde, dass Personen mit höherem Einkommen häufiger Patienten:inverfügungen hatten.[63, 65]

Bezüglich der Zusammenhänge mit dem Anteil der Notfallbögen, Vorsorgevollmachten und gesetzlichen Betreuungen siehe Kapitel 4.3.6..

4.3.1.4 **Erstellungszeitpunkt, Form, Herausgeber:in, Unterschriften von Vorausverfügungen**

In der anonymen Vollerhebung waren 71 (3,8 %) der Vorausverfügungen im letzten halben Jahr vor der Erhebung unterschrieben worden. Das Ergebnis, dass die Vorausverfügungen eher älteren Datums waren, bestätigte die einwilligungsbasierte Teilerhebung, in der die letzte Bestätigung im Mittel durch eine Unterschrift im Jahr 2014 erfolgte. Im Jahr 2017 waren die meisten Patienten:inverfügungen insgesamt (47/378) entstanden. In der Erhebung von Klemmt et al. an einem kleineren Kollektiv von Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen in der Umgebung von Würzburg waren die Verfügungen mit im Durchschnitt 8,5 Jahren noch etwas älter als in dem hier beschriebenen Kollektiv.[53] Die hier referierten Erstellungszeitpunkte der Vorausverfügungen beider Studien sind zu lange her, um hinreichend verlässlich bei der Anwendung zu sein.[57, 80] Im Zuge der Implementierung des § 132g SGB V BGB sollte das aufsuchende Angebot nach Abschluss des ersten Gesprächsprozesses so implementiert werden, dass die Dokumente stets den aktuellen Willen der Betroffenen darstellen.[111] Da mögliche Änderungen in den Einstellungen zu Leben, Sterben und schwerer Erkrankung und/oder einem geänderten dauerhaften körperlichen oder emotionalen Zustand der Bewohner:innen zu anderen Behandlungspräferenzen führen können, ist in solchen Situationen besonders darauf zu achten, dass eine neue ACP-Gesprächsbegleitung durchgeführt wird. Darüber

hinaus können strukturelle Vorkehrungen wie automatisierte Terminerinnerungen auf Seiten der Gesprächsbegleiter:innen auch eine qualifizierte Interaktion des gesamten Teams und etablierte Kommunikationswege dazu beitragen.

Die Erstellungszeitpunkte der wenigen Vertreter:indokumentationen verteilen sich wie folgt: vier (31 %) datierten sich auf 2020, drei (21 %) auf 2019 und zwei (15 %) auf 2018 sowie je eine 2010, 2012, 2015 und 2017. Auch in der Veröffentlichung zu Vertreter:indokumentationen von in der Schmitt et al. wurden die Vertreter:indokumentationen im Mittel ein Jahr (Spannweite 1 bis 7) vor Erhebung erstellt.[39] So könnte dies ein Anhalt dafür sein, dass Vertreter:indokumentationen häufig aktuelleren Datums sind als Patienten:inverfügungen. Ein Grund könnte sein, dass Vertreter:innen diese Dokumente häufig erstellen, wenn die betreuten Bewohner:innen bereits schwer erkrankt und/oder fortgeschritten gebrechlich sind, so dass die verbleibende Lebensdauer absehbar begrenzt ist.

Von den 382 Patienten:inverfügungen waren 45 % in Form eines Formulars mit bekanntem:in Herausgeber:in, 26 % am ehesten ein Formular oder Formularelement, bei denen der:die Herausgeber:in nicht bekannt war, 22 % am ehesten als individueller Freitext verfasst, und 6 % hatten eine sonstige Form.

Von einer Erhebung in elf deutschen Pflegeeinrichtungen aus dem Jahr 2007 hatten Sommer et al. berichtet, dass 80 % der Verfügungen als Formular, 12 % als persönlicher Text und 8 % als Mischform oder in unklarer Form vorlagen.[9] In der Erhebung in den 13 Würzburger Einrichtungen von Klemmt et al. konnten 67,9 % der Patienten:inverfügungen einer bestimmten Formularvorlage zugeordnet werden, bei 94 % waren es eher Textbausteine und 42,6 % hatten ein Multiple-Choice-Format.[53] Im Gegensatz zu der Sommer-Studie von 2007 waren in der hier vorgestellten Arbeit deutlich mehr Vorausverfügungen im Freitextformat erstellt worden und entsprechend weniger als Formular. Vielleicht können die größere Bekanntheit des Instruments und die Veröffentlichung von Broschüren, die bei der Erstellung einer Patienten:inverfügung unterstützen sollen, hierfür ursächlich sein, in Betracht kommen auch regionale Unterschiede. Leider ist trotz der höheren Individualität bei Freitextformaten die Umsetzung fragwürdig, da hierfür die Behandlungsteams in kürzester Zeit den Inhalt von Patienten:inverfügungen ergreifen müssen, der meist nicht standardisiert und hierfür ausgelegt ist. Unterstützend hierfür sind den Behandlungsteams bekannte formularbasierte Notfallanordnungen, die auf einen Blick die Behandlungspräferenzen darstellen und strukturiert und einheitlich gestaltet sind.[40, 89] Der Anteil der Patienten:inverfügungen, die einer bestimmten Formularvorlage zugeordnet werden konnte, war bei Klemmt et al. deutlich höher als in dem hier untersuchten Kollektiv. Dies könnte an der kleineren Anzahl bei Klemmt et al. oder regionalen Besonderheiten liegen.

Von den 14 Vertreter:indokumentationen lagen sechs (43 %) als Freitext, fünf (36 %) als Formular, zwei (14 %) als sonstiges Format und eine (7 %) als eigenhändig verfasste Vertreter:indokumentation vor. Zur Einordnung dieser Angaben konnten keine vergleichbaren Arbeiten eruiert werden. Auffällig ist der deutlich höhere Anteil von Freitexten gegenüber Formularen, was am ehesten dadurch zu erklären ist, dass Vertreter:indokumentationen im deutschen Recht nicht explizit beschrieben werden, entsprechend wenig formal etabliert sind und somit häufig aus der individuellen Situation heraus gestaltet werden.[246]

Die Herausgeber:innen waren für 166 (97 %) der 172 Patienten:inverfügungsformulare bekannt und beliefen sich auf etwa 32 verschiedene, wobei unter den vorgegebenen Optionen bereits einige Herausgeber:innen gruppiert wurden (z.B. Justizministerien des Bundes oder der Länder oder Landesärzt:innenkammern). Im Schnitt lagen also fünf Patienten:inverfügungen pro Herausgeber:in an

den vier Studienzentren vor, was eine erhebliche Variabilität mit sich bringt, die im Rahmen von lebensbedrohlichen Ereignissen zu einer Hürde für die Umsetzung der Behandlungspräferenzen werden kann. Unter den vorgegebenen Optionen waren die Patienten:inverfügungen von Notar:innen und Rechtsanwält:innen mit 18 % am häufigsten, dicht gefolgt von den Landesärzt:innenkammern mit 15,4 %.

In den Würzburger Einrichtungen waren in 29 % der Fälle die Vorlage des Bayerischen Staatsministeriums für Justiz verwendet worden und in 14 % Vorlagen von verschiedenen gemeinnützigen Organisationen.[53] Somit zeigt sich hier kein einheitliches Bild. Übereinstimmend deutlich wurde jedoch in beiden Untersuchungen die Heterogenität der Vorausplanungsinstrumente, die eine Umsetzung im Anwendungsfall erschwert und in Deutschland eine lange Tradition hat.[59]

Auch für die Vertreter:indokumentationen wurden Herausgeber:innen in den hier ausgewerteten Daten benannt: für zwei der fünf Formulare wurde die Landesärzt:innenkammern als Herausgeberinnen benannt, je einmal die Pflegedienstleitung der Einrichtung bzw. die Einrichtung selbst. Hierzu ist zu bemerken, dass die Landesärzt:innenkammern bisher keine offiziellen Formulare für Vertreter:indokumentationen herausgeben; tatsächlich sind hier vermutlich Patienten:inverfügungsformulare verwendet und als Vertreter:indokumentationen umfunktioniert worden.

Damit Vertreter:indokumentationen den Leitgedanken des deutschen Betreuungsrechts und ethischen Prinzipien gerecht werden, sollte stets eine ethische Legitimation angegeben werden, die den Willen der betroffenen Person herausarbeitet und die medizinische Indikation der Festlegungen bestätigt. Eine solche explizite ethische Legitimation war nur in einer der 14 Vertreter:indokumentationen vorhanden. In der Auswertungen von in der Schmitt et al. fand sich dagegen ein deutlich höherer Anteil legitimierter Festlegungen; hier wurde in 30 % auf frühere Aussagen und in 11 % auf das aktuelle Verhalten der Betroffenen hingewiesen.[247] Dies kann daran liegen, dass die Auswertung im Falle von in der Schmitt et al. durch Experten für Vorausplanung durchgeführt wurde, die für diese Fragen eine höhere Kompetenz mitbringen als die Studienmitarbeiter:innen der hier vorgestellten Studie, wie auch an der geringen Anzahl von Vertreter:indokumentationen oder an Veränderungen innerhalb des Jahrzehnts, das zwischen den beiden Auswertungen liegt.

13 der 14 Vertreter:indokumentationen waren von mindestens einer Person und je eine Vertreter:indokumentation von zwei (Angehörige:r und Vertreter:in) bzw. drei Personen (Angehörige:r, Vertreter:in und Ärzt:in) unterschrieben worden. Somit waren 77 % der Vertreter:indokumentationen von Vertreter:innen, 31 % von Angehörigen und 15 % von Ärzt:innen signiert worden. In der Auswertung von in der Schmitt et al. war die Vertreter:indokumentation im Durchschnitt durch eine Person (Spannweite 0-5) legitimiert worden, was dieser hier vorliegenden Erhebung weitestgehend entspricht.[247] Jedoch war der Anteil der von den Vertreter:innen unterschriebenen Dokumente in den hier vorgestellten Daten mehr als doppelt so hoch, was ein Hinweis auf die zunehmenden Kenntnisse der rechtlichen Vorgaben sein könnte. Die Unterschrift durch Ärzt:innen war hingegen etwas niedriger. Für die Zukunft und Implementierung von ACP-Programmen wäre dies ein weiterer Punkt, der Beachtung finden und in Evaluationen einfließen sollte, da fraglich ist, ob Dokumente, die nicht mit den jeweiligen Hausärzt:innen vorbesprochen wurden, im Notfall tatsächlich von diesen und auch anderen Behandlungsteams umgesetzt werden.

4.3.1.5 Wirksamkeit von Vorausverfügungen

Auch wenn die Rate der Vorausverfügungen gestiegen ist, so bedeutet dies nicht, dass diese im Anwendungsfall auch wirksam werden. Dass dies häufig nicht der Fall ist, zeigten Sommer et al. an Hand von Anwendungen vorliegender realer Vorausverfügungen einer 2007 durchgeführten Erhebung in Pflegeeinrichtungen auf klinische Fallbeispiele.[9] Auch für den akut neurologischen Bereich in der Behandlung eines akuten Schlaganfalls mit tödlichem Ausgang wurde in einer retrospektiven Aktenrecherche von 143 Patient:innen darauf hingewiesen, dass die Patienten:innenverfügungen in weniger als der Hälfte der Fälle für den schweren Schlaganfall anwendbar waren.[79] In der Analyse von Klemmt et al. war z.B. die Festlegung, ob ein Reanimationsversuch unternommen werden soll, in 88,6 % der Fälle an bestimmte Behandlungssituationen (z.B. „unabwendbarer Sterbeprozess“, „Endstadium einer tödlichen/unheilbaren Krankheit“, „Schlaganfall“, „irreversible Gehirnschädigungen“) gebunden, was im Anwendungsfall dazu führen müsste, dass die Notärzt:innen zuerst den Zustand der Erkrankten vor dem Kreislaufstillstand eruieren, ehe sie mit der Reanimation beginnen sollten, um den Wunsch der Bewohner:innen zu achten. Dies bedeutet de facto, dass die Patienten:innenverfügungen in der rettungsmedizinischen Routine unbeachtet bleiben.[78]

In den hier untersuchten potentiell lebensbedrohlichen Ereignissen lagen nur bei 4,5 % der 110 Behandlungsentscheidungen bei einwilligungsunfähigen Bewohner:innen bzw. Bewohner:innen, bei denen die Entscheidungsfähigkeit unklar war, eine zutreffende Vorausverfügung vor. Bezogen auf die Grundgesamtheit der Bewohner:innen mit potentiell lebensbedrohlichem Ereignis sind dies 2,7 % und somit deutlich zu wenige, um in der Breite eine Wirkung zu entfalten, und kann als Zeichen für die Unzulänglichkeit der bisherigen Patienten:innenverfügungen für die klinischen Fragestellungen in Pflegeeinrichtungen gesehen werden.

4.3.2 Notfallanordnungen

Notfallanordnungen können genutzt werden, um für den medizinischen Notfall Behandlungspräferenzen in kurzer und übersichtlicher, meist strukturierter Art und Weise festzulegen.[89, 216, 248] Sie wurden in der hier beschriebenen Studie als Teil von Vorausverfügungen oder für sich stehend erhoben und waren sehr selten. In der anonymen Vollerhebung in den 44 Einrichtungen lagen im Schnitt bei 3 % (135/4.350) aller Bewohner:innen Notfallanordnungen vor. Da jedoch nur in 18 der 44 Einrichtungen überhaupt (11,1 % (Halle), 27,7 % (Göttingen), 27,7 % (München), 33,3 % (Düsseldorf)) Notfallanordnungen erhoben wurden, betrug der mittlere Anteil der Notfallanordnungen für die Bewohner:innen dieser Einrichtungen 8 % und für die restlichen 26 Einrichtungen 0 %. Zwei Einrichtungen hatten einen deutlich höheren Anteil an Notfallanordnungen mit 31,1 % und 26,1 %. Jede vierte Notfallanordnung war im letzten halben Jahr (23,8 ± 33,0, Median 11,8) (zuletzt) unterschrieben worden; bezogen auf alle Bewohner:innen lagen so bei unter 1 % der Bewohner:innen eine so definierte „aktuelle“ Notfallanordnung vor.

Die Befunde der hier vorliegenden Arbeit bestätigen die Ergebnisse anderer Untersuchungen: 2007/2008 wurden 1.047 Notärzt:inneneinsätze in der Region Aachen auf Vorsorgeinstrumente hin untersucht und keine Notfallbögen gefunden.[26] In der Erhebung von Klemmt et al. (2019) lagen von 909 Vorsorgedokumenten fünf (0,6 %) Notfallbögen vor.[53] Diese gegenüber den hier berichteten Angaben noch geringere Anzahl Notfallbögen könnte durch die kleinere Anzahl (13) Pflegeeinrichtungen begründet sein, die untersucht wurden.

In der Analyse der Notfallbögen in den hier referierten Daten fand sich, dass fast jede zweite Notfallanordnung (48,3 %) durch eine:n Vertreter:in/Ärzt:in und nicht durch den:die Bewohner:in selbst erstellt wurde. Dies kann als Hinweis dafür dienen, dass sowohl Ärzt:innen im Rahmen von

Indikationsstellungen bestimmte Therapien für den Notfall aus medizinischer Sicht für nicht mehr sinnvoll erachteten, als auch dass Vertreter:innen für den Fall der Unerreichbarkeit für die betreuten Bewohner:innen vorsorgen wollten.

In der Kurzzeitpflege hatte nur eine Person eine Notfallanordnung. Wie bereits weiter oben erläutert, sollte dies auch im Hinblick auf die Weiterentwicklung des § 132g SGB V über die stationäre Altenpflege hinaus bedacht werden. (Kapitel 4.2)

Aufgrund der geringen Anzahl der Notfallbögen wurde auf die Analyse von Zusammenhängen mit Einrichtungscharakteristika verzichtet. Eine Auflistung der Einrichtungscharakteristika der Einrichtungen mit über 10 % Notfallanordnungen kann in Kapitel 3.1.6.2 eingesehen werden. Für die nähere Analyse der Notfallanordnungen konnten im Rahmen der einwilligungsbasierten Teilerhebung 14 Notfallanordnungen von 873 Bewohner:innen erhoben werden. Auch diese Anzahl ist zu gering, um auf Zusammenhänge mit Bewohnendenmerkmalen zu untersuchen. Die Bewohnendenmerkmale der 14 Personen sind in Kapitel 3.2.5.3 dargestellt.

Die Notfallanordnung wurde achtmal (57 %) als Formular, dreimal (21 %) als eigenhändiger Akteneintrag, zweimal (14 %) als eigenhändiger Eintrag auf einem separaten Blatt getätigt und einmal (7 %) als Freitext verfasst. Von den acht Formularen sind sechs Herausgeber:innen bekannt: Caritasverband München Freising e.V., Cellitinnen, Hospizverein Westerwald e.V., Palliativnotfallbogen, PALMA, Verzicht auf Wiederbelebung - Gemeinnütziger Verein. Die Notfallanordnungen sind gezielt darauf untersucht worden, ob ein Reanimationsversuch, eine Beatmung, intensivmedizinische Behandlung oder Krankenhauseinweisung mit dem Ziel der Lebenserhaltung ausgeschlossen oder eine rein palliative Behandlung festgelegt wurde. Am häufigsten wurde der Reanimationsversuch (71,4 %) und am seltensten die Krankenhausaufnahme (21,4 %) abgelehnt. Eine rein palliative Behandlung wurde in 21 % der Fälle gewünscht.

Circa drei von vier Notfallanordnungen (76,9 %) waren von mindestens einer Person und 38 % von mindestens zwei Personen (31 % Ärzt:in und Bewohner:in, 8 % Ärzt:in und Vertreter:in) unterschrieben worden. Somit waren 69 % der Notfallanordnungen von Ärzt:innen, 31 % von Bewohner:innen, 8 % von Vertreter:innen und 31 % von keiner Person unterschrieben worden. Fünf (63 %) dieser Notfallanordnungen waren 2019 entstanden und je eine 2016, 2017 und 2020. Die Häufigkeit der Ablehnung von Hospitalisierungen wurde in Kapitel 4.1 diskutiert.

Zusammenfassend ist insbesondere die geringe Anzahl an Notfallanordnungen in den Pflegeeinrichtungen hervorzuheben. ACP-Programme haben hier ein erhebliches Potential, die Selbstbestimmung der Bewohner:innen in Bezug auf das Vorgehen in lebensbedrohlichen Situationen zu stärken und Vertreter:innen und Behandlungsteams diesbezüglich zu entlasten. Für die Evaluation von ACP-Programmen in Pflegeeinrichtungen scheint dieser Parameter aussagekräftig zu sein. Jedoch sollte dies nicht so missverstanden werden, dass das alleinige Vorliegen von Notfallanordnungen bereits zu einer Behandlung gemäß Bewohnendenpräferenz führen würde oder könnte. Entscheidend ist vielmehr, dass ein der Notfallanordnung zugrunde liegender, qualitativ hinreichender Gesprächsprozess die Validität der Niederlegung gewährleistet. Hickman et al. verglichen in einer US-amerikanischen Studie die Festlegungen auf in Pflegeeinrichtungen vorliegenden POLST-Formularen (d.s. in den USA etablierte Notfallbögen) mit den Ergebnissen aktuell durchgeführter ACP-Gespräche nach dem Standard des ACP-Programms *Respecting Choices* und fanden nur eine Übereinstimmung von 44 %, d.h. mehr als jeder zweite Notfallbogen enthielt Festlegungen, die von den aktuell geäußerten Behandlungspräferenzen abwichen.[227] Gründe für Unstimmigkeiten waren: eine zweifelhafte Praxis in der Erstellung der POLST in der Einrichtung, fehlendes Verständnis bezüglich der

adressierten Behandlungsentscheidungen, anderen Personen den Vortritt zu medizinischer Versorgung geben zu wollen und Änderungen der Präferenz auf Seiten des:der Bewohners:in.[249] Für das Erstellen der POLST gibt es in den USA zwar regionale, aber – wie auch in Deutschland - keine einheitlichen nationalen Standards für den zugrunde liegenden Gesprächsprozess und die institutionelle Implementierung der Notfallbögen.

4.3.3 Vorsorgevollmachten

4.3.3.1 Häufigkeit von Vorsorgevollmachten

Vorsorgevollmachten geben den Vollmachtgebenden für den gesundheitlichen Bereich die Möglichkeit, eine Person (Vollmachtnehmer:in, im Folgenden: Vertreter:in) zu benennen, die für sie medizinische Entscheidungen trifft, wenn sie selbst nicht mehr einwilligungsfähig ist (§ 1820 BGB, ehemals § 1901c BGB).[80] Es war das am meisten genutzte Vorausplanungsinstrument in den 44 Einrichtungen dieser Studie: 2.691 (61,9 %) Vorsorgevollmachten für den Bereich Gesundheit konnten im Rahmen der anonymen Vollerhebung dokumentiert werden (63,1 % ± 22,0). Der Anteil der Bewohner:innen mit Vorsorgevollmacht war in den Regionen Düsseldorf (63,4 %) und München (64,0 %) geringer und in den Regionen Halle (80,5 %) und Göttingen (72,1 %) höher als im Mittel aller Einrichtungen. In der einwilligungsbasierten Teilerhebung hatten 67,7 % (596/880) der Bewohner:innen eine Vorsorgevollmacht vorliegen, etwa 6 % mehr als in der anonymen Vollerhebung.

Das Vorliegen von Vorsorgevollmachten ist schon mehrfach untersucht worden, und die hier gefundenen Häufigkeiten belegen einen Trend steigender Zahlen insbesondere in Pflegeeinrichtungen. In der Population der Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen lagen 2009 in der Baselineerhebung der RESPEKT-Studie in Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen bei circa einem Viertel der 575 teilnehmenden Bewohner:innen Vorsorgevollmachten vor.[81] In der Bewohner:innenbefragung im Würzburger Umland von 2016 gaben 36,7 % von 68 Bewohner:innen an, eine solche zu haben.[52] In der Aktenrecherche in 13 Einrichtungen in der gleichen Region in den Jahren 2018/2019 wurden bei etwa 60 % der Bewohner:innen Vorsorgevollmachten, Betreuungsverfügungen oder Generalvollmachten, auch mit Patienten:inverfügungen oder Behandlungswünschen gemeinsam in einem Dokument erhoben, wobei es 909 Vorausplanungsinstrumente insgesamt waren und einzelne Bewohner:innen vermutlich mehrere Dokumente vorliegen hatten.[53] Im Gegensatz zu der 2009 durchgeführten Erhebung hat sich der Anteil der Bewohner:innen mit Vorsorgevollmacht in der hier vorgelegten Studie mehr als verdoppelt, was vermutlich an der zwischenzeitlich größeren Bekanntheit und Bewerbung dieses Vorsorgeinstruments liegt.[81] Weiterhin ist der hier errechnete Anteil im Schnitt etwas höher als in der unizentrischen Studie von Klemmt et al.[53] Insbesondere im Hinblick auf die regionalen Unterschiede in den vier Regionen unserer Studie, könnte vermutet werden, dass es regionale (kulturelle) Unterschiede in Deutschland gibt, welche wenn sie besser verstanden werden dazu beitragen könnten, die Nutzung von Vorausplanungsinstrumenten zu fördern.

Becker et al. haben 2004 die Häufigkeiten von Vorausplanungsinstrumenten bei Verstorbenen einer deutschen Universitätsklinik untersucht und damals bereits einen circa dreimal höheren Anteil an Vorsorgevollmachten als an Patienten:inverfügungen erhoben (22,1 % vs. 6,6 %).[250] Die Werte liegen etwa auf dem Niveau der Studie in den nordrhein-westfälischen Pflegeeinrichtungen 2007.[9] Auch in internationalen Studien konnte gezeigt werden, dass häufig mehr Vorsorgevollmachten als Patienten:inverfügungen vorlagen.[238] Brokmann et al. haben 2013 im ärztlichen Rettungsdienst bei 44 von 1.047 Einsätzen erhoben, dass eine Vorsorgevollmacht vorlag. [83] Dieser Anteil ist bedeutend geringer als in den zuvor zitierten Studien in Pflegeeinrichtungen. Erklärend könnte sein, dass

Vorsorgevollmachten mit zunehmenden Alter und vor Eintritt in Pflegeeinrichtungen häufiger erstellt werden.

2013/2014 wurde in 181 Patient:innenakten eines alterstraumatologischen Zentrums ein Drittel Vorsorgevollmachten und 7 % Betreuungsverfügungen gefunden.[94] Jedoch wurde bei nur 58 % der Patient:innen mit Vorsorgevollmacht ein Vermerk in der Akte gemacht, dass jene auch tatsächlich vorlag. Ebenso in 2013/2014 wurde an einer Universitätsklinik eine kombinierte Aktenrecherche und Befragung zu Vorausplanungsinstrumenten durchgeführt.[55] In dieser wurde von 385 (38,6 %) der Personen angegeben, dass sie eine Vorsorgevollmacht hätten, 39,6 % dieser wären im Krankenhaus abgegeben worden, jedoch konnten nur 11,8 % der Vorsorgevollmachten in den Akten gefunden werden. So vermuten die Autor:innen des Artikels, dass die Patient:innen vielleicht nicht korrekt eingeschätzt haben, welche Dokumente sie abgegeben hätten. Darüber hinaus seien 39,8 % der abgegebenen Vorsorgevollmachten fehlerhaft ausgefüllt gewesen. Der geringere Anteil an Patient:innen mit Vorsorgevollmacht entspricht den Werten in Pflegeeinrichtungen im Jahr 2009, was ein Hinweis dafür sein könnte, dass, wie auch bei den Patienten:innenverfügungen, keine regelhafte Mitgabe der Vorausplanungsinstrumente etabliert war.[81]

Fehlende Klarheit darüber, wer von der betroffenen Person als Vertretung gewollt ist, kann unter Umständen dazu führen, dass die betroffene Person nicht so behandelt wird, wie sie es will – ganz besonders bei Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen. Wie Hack et al. beschreiben, wurde bei 61 % des untersuchten geriatrischen Kollektivs eine intensivmedizinische Behandlung und bei 29 % eine Behandlung auf einer Intermediate Care Station notwendig.[94] Acht Patient:innen mussten mehrmals auf die Intensivstation verlegt werden. Allen diesen Verlegungen liegen Behandlungsentscheidungen zugrunde, an denen die Betroffenen meist nicht partizipieren können, und bedürfen der Mitwirkung einer klar benannten Vertretung.

Der hohe Anteil von 64,6 % von 704 hochaltrigen ambulant versorgten Personen, die 2014/2015 in einer multizentrischen Studie angaben eine Vorsorgevollmacht zu haben, wird vermutlich auf die Selbstauskunft und soziale Erwünschtheit zurückzuführen sein.[50]

4.3.3.2 Zusammenhänge von Häufigkeiten von Vorsorgevollmachten und Bewohnendenmerkmalen

Im Folgenden werden Zusammenhänge von Bewohnendenmerkmalen und Vorsorgevollmachten dargestellt. Hierbei werden die Variablen, die für den Anteil von Vorausverfügungen und den Anteil von Vorsorgevollmachten einen (gleichgerichteten) Zusammenhang zeigen, grün hervorgehoben. Solche, die entgegengesetzt gerichtet (quantitative Variablen) waren oder für die kein Zusammenhang gefunden wurde (qualitative Variablen), werden rot markiert. Ein zusammenfassender tabellarischer Überblick erfolgt in Kapitel 4.3.4.

In der einwilligungsbasierten Teilerhebung hatten 69,6 % der Frauen und 63,4 % der Männer eine Vorsorgevollmacht vorliegen. Das Geschlecht hatte einen signifikanten Zusammenhang mit dem Vorliegen einer Vorsorgevollmacht, wobei hier – anders als bei der Patienten:innenverfügung – das männliche Geschlecht mit einer um den Faktor 1,76 erhöhten Chance auf das Vorliegen einer Vorsorgevollmacht einherging ($p = 0,040$; Odds-Ratio 1,76; 95 %-KI 1,026-3,018). In der einzigen zu dieser Frage gefundenen Publikation wurde dieser Zusammenhang nicht gesehen.[50] Dies könnte an den differierenden Zeitpunkten der Erhebung (2014/2015 versus 2019/2020), der Erhebungsart (Selbstauskunft vs. Aktenrecherche) oder auch der Unterschiedlichkeit der Stichproben sowie nicht erfasster Confounder liegen. In zukünftigen repräsentativen Studien sollte der hiesige Hinweis erneut untersucht werden. Mögliche Zusammenhänge in dieser Frage sollten bei der Implementierung von

ACP-Programmen beachtet werden, um Männer und Frauen jeweils besonders in der Erstellung des anderen Instruments bestärken zu können und Barrieren sowohl in der Praxis als auch in weiteren Studien gezielt zu eruieren.

Verwitwete Bewohner:innen hatten in 74,2 % (337/454), verpartnert/verheiratete Bewohner:innen in 74,1 % (109/147), getrennt lebende in 60 % (3/5), geschiedene in 58 % (58/100) und ledige in 43,8 % (56/128) eine Vorsorgevollmacht. Ein signifikanter Zusammenhang mit dem Vorliegen von Vorsorgevollmachten konnte nicht gezeigt werden, was mit einer anderen Auswertung der AGEQualiDE-Studie bei hochaltrigen Personen übereinstimmt.[50] Für verpartnerte Bewohner:innen wurde in der hier vorgelegten Arbeit gegenüber verwitweten eine geringere Chance (Odds-Ratio 0,595; 95 % KI 0,330-1,072) für das Vorliegen einer Vorsorgevollmacht festgestellt. Eine ähnliche Beobachtung machten Cooney et al. in den Jahren 2012/2014 in einem Kollektiv von 2.243 Angehörigen verstorbener US-Amerikaner:innen; verwitwete Frauen und Männer hatten häufiger eine Vorsorgevollmacht erstellt als verheiratete Männer und Frauen.[95] Die Autor:innen vermuteten, dass dies am Versterben der Partner:innen lag, ebenso wie Vilpert et al., die diesen Zusammenhang für die Erstellung von Patienten:inverfügungen festgestellt hatte.[72] Möglicherweise gehen verpartnerte Bewohner:innen irrigerweise eher davon aus, dass die Ehepartner:innen auch ohne eine Vollmacht stellvertretend für sie Entscheidungen treffen können. Auch wenn in Deutschland das überarbeitete Betreuungsgesetz ab 2023 die Stellvertretung durch Ehepartner:innen erleichtert, bleibt es eine Aufgabe, Bewohner:innen zu bestärken, sich bewusst eine Person auszuwählen, die für sie diese weitreichenden Entscheidungen treffen soll; nicht immer sind die Ehepartner:innen hierfür die am besten geeigneten Personen.[92]

Im Mittel **lebten** Bewohner:innen mit Vorsorgevollmacht seit $2,9 \pm 2,7$ Jahre **in der Einrichtung**. Für jedes Jahr der Verweildauer fiel die Chance signifikant (um den Faktor 0,872), eine Vorsorgevollmacht vorliegen zu haben ($p < 0,001$; Odds-Ratio 0,872; 95 %-KI 0,808-0,941). Ursachen hierfür könnten der Verlust der Vorsorgevollmacht durch mehrfache Mitnahme ins Krankenhaus sein oder dass in den letzten Jahren regelmäßiger bei Aufnahme in die Pflegeeinrichtung erfragt wird, ob Vorsorgevollmachten vorliegen. Diese Tendenz fand sich nicht signifikant auch im Zusammenhang mit dem Vorliegen einer Patienten:inverfügung und sollte bei weiteren Evaluationen untersucht werden.

Bewohner:innen mit Vorsorgevollmacht waren **älter** als im Gesamtkollektiv (85 Jahre \pm 9). Die Analyse zeigt – wie auch bei der Patienten:inverfügung – eine erhöhte, nicht signifikante Chance auf ein Vorliegen von Vorsorgevollmachten bei älteren Bewohner:innen ($p = 0,148$; Odds-Ratio 1,021; 95 %KI 0,993-1,050). Als Grund kann man mutmaßen, dass mit steigendem Alter mehr eigene Erkrankungen durchlebt oder bei anderen erlebt werden, oder auch, dass durch das im Alter exponentiell zunehmend häufige Auftreten von Demenz in deren Frühstadium eine Bevollmächtigung erfolgt. Auch de Heer konnte diese Tendenz in der Befragung an einer Universitätsklinik 2013/2014 feststellen ($p < 0,001$; Odds-Ration 1,027; 95 %-KI 1,014-1,040).[55] Hingegen war in der oben benannten AGEQualiDE-Studie kein solcher Zusammenhang festgestellt worden.[50]

Bewohner:innen mit einer Ausbildung an einer Meister-/Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie hatten in 75 % (12/16) eine Vorsorgevollmacht vorliegen, ohne Berufsabschluss in 70 % (71/102), mit einer beruflichen oder schulischen Ausbildung oder Lehre 64,4 % (181/281) und mit Fachhochschulabschluss oder Hochschulabschluss hatten 56 % (24/43) eine Vorsorgevollmacht vorliegen. Aufgrund von über 400 fehlenden Werten wurde dieser Parameter nicht in das hier verwendete Modell aufgenommen und somit nicht auf Zusammenhänge untersucht. In der AGEQualiDE-Studie waren keine Zusammenhänge gefunden worden.[50] In einer Subgruppenanalyse

ethnischer Minderheiten eines US-amerikanischen Kollektivs war ein förderlicher Zusammenhang bezüglich einer höheren Bildung gefunden worden.[96] Die widersprüchliche und eingeschränkte Datenlage könnte im Rahmen gezielter Studien tiefergehend aufgeklärt werden.

Das Vorkommen von Vorsorgevollmachten bei Bewohner:innen mit unterschiedlicher **Religionszugehörigkeit** variiert numerisch nur geringfügig; unter den Bewohner:innen ohne Konfession hatten 71,6 % (106/148) eine Vorsorgevollmacht, mit evangelischer 68,6 % (210/306), katholischer 67,8 % (217/320), sonstiger 60 % (3/5) und muslimischer Konfession 0 % (0/1). Bewohner:innen, die einer christlichen Religion angehörten, hatten eine nicht signifikante geringere Chance eine Vorsorgevollmacht vorliegen zu haben ($p = 0,815$; Odds-Ratio 0,920; 95 %-KI 0,457-1,852). Diese Tendenz ist widersprüchlich zu den Ergebnissen der Zusammenhänge mit dem Vorliegen einer Patienten:inverfügung und ebenso zu einer älteren Studie von 2004, in der Kirchgänger:innen und Krankenhauspatient:innen bezüglich des Vorliegens von Vorausplanungsinstrumenten befragt wurden. Damals gaben mehr Kirchgänger:innen an, eine Vorsorgevollmacht zu haben als Krankenhauspatient:innen.[251] Für deutsche ACP-Programme könnte dies bedeuten, dass sie, wie in vielen anderen Ländern auch, spezifische Ansprachen für Personen unterschiedlicher Religionen oder Ethnien entwickeln müssen, um spezifische Zugangswege anbieten zu können.[252]

87,7 % der Bewohner:innen (799/892) mit Vorsorgevollmacht gaben Deutschland als ihr **Herkunftsland** an. Wie auch bei den Patienten:inverfügungen war bei Bewohner:innen ohne Migrationshintergrund eine nicht signifikant höhere Chance auf eine Vorsorgevollmacht ($p = 0,864$; Odds-Ratio=1,073; 95 %-KI 0,477-2,418) gegeben. Da das Kollektiv der Bewohner:innen mit Migrationshintergrund in den Pflegeeinrichtungen derzeit noch klein ist, werden insbesondere bei einer Ausweitung von ACP-Programmen auf den ambulanten Kontext chronisch erkrankter und/oder fragiler Menschen weitere Untersuchungen bezüglich eines speziellen Bedarfs durchgeführt werden müssen. Bereits jetzt könnten in Pflegeeinrichtungen mit einem höheren Anteil migrierter Bewohner:innen qualitative Studien durchgeführt werden, um sich der Frage unterschiedlicher Bedarfe und Barrieren zu nähern.

Auch der **Versicherungsstatus** zeigte in dem hier untersuchten Kollektiv keinen signifikanten Zusammenhang mit dem Vorliegen einer Vorsorgevollmacht: 67,2 % aller gesetzlich versicherten (539/802) und 65,6 % aller privat versicherten (42/64) Bewohner:innen hatten eine Vorsorgevollmacht. Die Anteile der Bewohner:innen mit Vorsorgevollmacht unterschieden sich für die **Pflegegrade** 2 bis 5 nur geringfügig, um maximal 8 %. Die Anzahl der Bewohner:innen mit Pflegegrad 1 und dem Vorliegen einer Vorsorgevollmacht beträgt drei von sechs. Rein numerisch hatten Personen mit höherem Pflegegrad eine um 1,230 [95 %-KI 0,735-2,060] höhere Chance auf das Vorliegen einer Vorsorgevollmacht. Dies entspricht der gleichen Tendenz wie das Vorliegen für Patienten:inverfügungen und hat, falls substantiell, vermutlich ähnliche Gründe wie dort angegeben, etwa das Erleben eigener Erkrankungen.

Unter den 477 nicht mehr **einwilligungsfähigen** Bewohner:innen hatten fast zwei Drittel (65 %) eine Vorsorgevollmacht, so dass eine Person für sie stellvertretend Entscheidungen treffen konnte. Es bestand kein signifikanter Zusammenhang zwischen diesen beiden Variablen. Jedoch wies das Odds-Ratio darauf hin, dass bei einwilligungsfähigen Bewohner:innen eher eine Vorsorgevollmacht vorlag als bei einwilligungsunfähigen (1,137 [95 %-KI 0,659; 1,962]). Als Ursache wäre vorstellbar, dass chronisch einwilligungsunfähige Bewohner:innen den Zeitpunkt verpassten, selbstbestimmt eine Person anzugeben. Daraus würde ein Auftrag für ACP-Programme folgen, Zielgruppen frühzeitig bei der Erstellung dieser Instrumente zu unterstützen. Die gleiche Tendenz fand sich bei dem Vorliegen

von Patienten:inverfügungen und könnte darauf hinweisen, dass derzeit viele gesetzliche Betreuungen begleitet werden könnten, um aussagekräftige und valide Vorausverfügungen zu erstellen, die dem mutmaßlichen Willen der Bewohner:innen entsprechen. Auch die fehlenden Vertreter:indokumentationen weisen hierauf hin. Ebenso wird dies durch das neue Betreuungsgesetz, welches im Januar 2023 in Kraft trat, gefordert.

Wie auch die Patienten:inverfügungen waren viele Vorsorgevollmachten älteren Datums und wurden im Schnitt im Jahr 2017 erstellt, wobei ebenso in 2017 die meisten (51/596) Vorsorgevollmachten erstellt wurden. Dies steht im Widerspruch zu einer Studie von Becker et al., welche in 2004 die Vorsorgeinstrumente verstorbener Bewohner:innen in Deutschland untersuchte; damals waren 76 % der Vorausplanungsinstrumente binnen des letzten Krankenhausaufenthaltes erstellt worden.[250] Eine Ursache für diesen Widerspruch könnte die heutige größere Bekanntheit der Instrumente sein. In einer zweizeitigen US-amerikanischen Erhebung wurde eine frühere Erstellung von Vorsorgevollmachten in 2010 im Vergleich zu 2000 in einem Kollektiv verstorbener Personen eruiert.[237] Um die Aktualität der Festlegungen zu unterstreichen, sollte dazu ermutigt werden, die Vorsorgevollmacht regelmäßig zu prüfen und erneut zu signieren.

Weder die **Einrichtung** noch die **Region** zeigte als eigener Faktor einen Zusammenhang mit dem Vorliegen von Vorsorgevollmachten, hingegen ergab die Analyse auf Einrichtungsebene, dass die Region einen signifikanten Zusammenhang zeigte. Dies kann an der Selektion der Bewohner:innen in der bewohnendenbezogenen Datenerhebung liegen.

In anderen Studien festgestellte signifikante Zusammenhänge wurden in der hier vorliegenden Studie nicht untersucht, wie z.B. die Punktzahl des Minimental-Tests oder den Aufnahmemodus (Krankenhaus).[50, 55] Insgesamt wurde zu den Zusammenhängen von Personenmerkmalen und Vorsorgevollmachten bislang nur wenig publiziert. Einige wenige Hinweise auf Zusammenhänge konnten in dieser Studie hinzugefügt werden. Falls sich durch künftige Arbeiten eruieren lässt, welche Personen seltener Vorsorgevollmachten für den Bereich Gesundheit erstellen, könnten diese gezielt dabei unterstützt werden.

4.3.3.3 Zusammenhänge von Häufigkeiten von Vorsorgevollmachten und Einrichtungscharakteristika

Auch der Anteil der Vorsorgevollmachten zwischen den Einrichtungen variierte erheblich (Spannweite: 2,11-90,91); die Hälfte der Einrichtungen hatte einen Anteil zwischen 52,7 % und 80,0 % Bewohner:innen mit Vorsorgevollmacht. Es konnte keine weitere Studie in Deutschland eruiert werden, die Hinweise zur Einordnung der nun folgenden Ergebnisse geben könnte. Stattdessen wird an dieser Stelle gezeigt, welche Einrichtungscharakteristika für den Anteil Vorausverfügungen und den Anteil Vorsorgevollmachten einen (**gleichgerichteten**) **Zusammenhang** zeigten; diese Variablen wurden **grün** hervorgehoben. Solche die **entgegengesetzt gerichtet** (quantitative Variablen) waren oder für die **kein (einheitlicher) Zusammenhang** gefunden wurde (qualitative Variablen), werden **rot** markiert.

Um zu betrachten, welche Einrichtungscharakteristika förderlich für das Vorliegen von Vorsorgevollmachten waren, wurde, wie für den Anteil von Patienten:inverfügungen auch, auf Zusammenhänge mit Hilfe eines statistischen Modells untersucht. Anders als bei den selteneren Patienten:inverfügungen konnten in der univariaten Analyse sechs signifikante Zusammenhänge mit weiteren Einrichtungscharakteristika eruiert werden: **Region** (p 0,015), **Anteil männlicher Bewohner** (r_s -0,332, p 0,027), **Palliativkonzept** (p 0,046), **skilled care mix** (r_s 0,437, p 0,003), **Vorliegen von Vorausverfügungen** (r_s 0,32, p 0,034) und **gesetzliche Betreuungen** (r_s -0,460, p 0,002). In der

multivariaten Analyse, in die diese sechs Variablen integriert wurden, um auf Zusammenhänge unter simultaner Betrachtung zu untersuchen, waren der Anteil der gesetzlichen Betreuungen ($p < 0,001$; IRR 0,979; 95 %-KI 0,972-0,986) und der *skilled care mix* ($p 0,017$; IRR 1,369; 95 %-KI 1,059-1,769) weiterhin signifikant.

Das Vorliegen von Vorsorgevollmachten zeigte eine schwache negative, nicht signifikante Korrelation mit der **Größe der Einrichtungen** ($r_s -0,200$; $p 0,192$; 95 %-KI -0,472-0,106), dem **Anteil an Pflegenden mit palliativpflegerischer Basisqualifikation (40 UE)** ($r_s -0,183$; $p 0,235$; 95 %-KI -0,457-,123), der **Rate der Pflegestunden pro Bewohnendtag** ($r_s -0,165$; $p 0,283$; 95 %-KI -0,442-0,140) und der **Hospitalisierungsrate** ($r_s -0,113$; $p 0,464$; 95 %-KI -0,398-0,191). Hingegen fand sich ein schwacher positiver, nicht signifikanter Zusammenhang ($r_s 0,0144$; $p 0,357$; 95 %-KI -0,165-0,427) für Einrichtungen mit **höheren Kosten** als sozioökonomischem Indikator für die Bewohner:innen.

Kein Zusammenhang fand sich für die Kooperation **mit ärztlich-pflegerischen Palliativteams** oder einem **Hospizdienst** oder dem Anteil der Pflegepersonen mit einer palliativpflegerischen Fachqualifikation (160 UE). Ebenso konnte kein Zusammenhang mit dem **Anteil Pflegender einer Zeitarbeitsfirma** an allen Pflegepersonen oder **der Anzahl der Hausärzt:innen pro 100 Bewohner:innen**, die eine Einrichtung versorgten, wie auch mit dem:der **Träger:in** der Einrichtung oder dem Anteil an **Notfallbögen** gezeigt werden.

Die Vorsorgevollmacht ist ein Instrument, welches zur Stärkung der Selbstbestimmung gedacht ist und genutzt wird. Dieses Instrument ist, das bestätigt diese Erhebung, bereits jetzt, vor Einführung von ACP-Programmen im Sinne des § 132g SGB V, weit verbreitet: Drei Viertel der Einrichtungen der vorliegenden Studie hatten die 50 % überschritten (Interquartilsabstand: 52,66-79,54 %), so dass mehr Bewohner:innen eine Vorsorgevollmacht vorliegen haben als nicht. Dies wird voraussichtlich unterstützen, dass Vorsorgevollmachten vermehrt wahrgenommen werden und die rechtliche Bedeutung bekannter wird, was nach Henking et al. noch notwendig ist.[253]

Durch die Vorsorgevollmacht haben Behandlungsteams in medizinischen Krisen mit Einwilligungsunfähigkeit direkt Ansprechpartner:innen, die sie aufklären und unterstützen können, eine Entscheidung über die medizinisch sinnvollen Behandlungen im Sinne der einwilligungsunfähigen Bewohner:innen zu treffen. Jedoch bedeutet das Vorliegen einer Vorsorgevollmacht noch nicht, dass diese Ansprechpartner:innen, auch wenn sie gesetzlich dazu verpflichtet sind, den mutmaßlichen Willen der betroffenen Personen im Krisenfall kennen und vertreten könnten. So werden ACP-Programme auch Vertreter:innen stärken und Gespräche zwischen den vorausplanenden Bewohner:innen und Vertreter:innen moderieren müssen, damit eine Vorsorgevollmacht ihre intendierte Wirkung entfalten kann. In der Folge könnte ein Fokus von Evaluationen von ACP-Programmen in Pflegeeinrichtungen auf den Kenntnissen der Vertreter:innen über die Wünsche der Vorsorgevollmachtgeberin liegen, wie es auch von den Vollmachtgebenden gewünscht wird.[99] Der Surrogatparameter der Anzahl der Vorsorgevollmachten wird in Einrichtungen mit hoher Rate weniger relevant, auch weil viele Bewohner:innen bei Einzug in die Einrichtungen bereits nicht mehr geschäftsfähig sind und keine Vorsorgevollmacht erstellen können. Hingegen ist die Rate der vorhandenen Vorsorgevollmachten in der Allgemeinbevölkerung über 18 Jahre sowie in Settings der Akutversorgung (z.B. Krankenhaus, Rettungsdienst) weiterhin relevant und ein relevantes Forschungsthema, um die institutionelle Implementierung von ACP zu verbessern und in der Folge die Selbstbestimmung zu stärken.

4.3.4 Unterschiede der Zusammenhänge von Patienten:inverfügungen und Vorsorgevollmachten auf einen Blick

In den Analysen der Zusammenhänge von Patienten:inverfügungen und Vorsorgevollmachten mit Einrichtungscharakteristika bzw. Bewohnendenmerkmalen deuteten circa zwei Drittel der Ergebnisse auf eine gleiche Tendenz an (grün [Tabelle 4-2](#)) und stärkten die Aussagekraft, der Rest war widersprüchlich (rot und orange in [Tabelle 4-2](#)) und schwächten sie. Eigentlich war zu erwarten, dass die meisten Prädiktoren einen ähnlichen Zusammenhang mit den Vorsorgeinstrumenten auf beiden Ebenen zeigen, so dass für eine weitere Diskussion, die über die vorherigen Kapitel hinausgeht, kein tragfähiger Ansatz gefunden und deshalb unterlassen wurde.

Darüber hinaus war es häufig nicht möglich überhaupt Literatur zu Zusammenhängen von Personenmerkmalen/Einrichtungscharakteristika und Vorausplanungsinstrumenten zu finden, und noch weniger solche, die vergleichbare Kollektive untersuchten. Auch liegt die Möglichkeit nahe, dass es weitere in dieser Studie nicht untersuchte Prädiktoren gibt, die für das hier untersuchte Kollektiv in dieser Frage relevant wäre, wie z.B. der Bildungsstatus.[50]

Aufgrund des ohnehin rein explorativen Charakters wurden die Analysen hier zur Übersicht tabellarisch aufgelistet, um für weitere Studien als Anhalt zur Verfügung zu stehen.

	Patienten:inverfügung (PV)		Vorsorgevollmacht (VoVo)	
	signifikant	Zusammenhang	signifikant	Zusammenhang
Einwilligungsbasierte Teilerhebung				
Einrichtung	X	-	X	-
Region	X	-	X	-
Verweildauer	X	⇩	✓	⇩
Versicherung	X	⇧	X	⇩
Familienstatus*	X	⇧	X	⇩
Religionszugehörigkeit*	X	⇧	X	⇩
Pflegegrad*	X	⇧	X	⇧
männliches Geschlecht	✓	⇩	✓	⇧
Alter	✓	⇧	X	⇧
Herkunft*	X	⇧	X	⇧
Einwilligungsfähigkeit	X	⇧	X	⇧
PV/VoVo	✓	⇧	✓	⇧
Anonyme Vollerhebung				
Region	X	-	✓	-
Träger:in	X	-	X	-
Anteil männlicher Bewohner	X	(⇩)	✓	(⇩)
Einrichtungsgröße	X	(⇩)	X	(⇩)
Hospitalisierungsrate	X	(⇧)	X	(⇩)
Hausärzte	X	O	X	O
Sozioökonomischer Hintergrund	X	(⇧)	X	(⇧)
<i>Gelebte Palliativkultur</i>				
Palliativkonzept	✓	-	✓	-
Kooperation Hospizdienst	X	-	X	-
Kooperation Pall-Care	X	-	X	-
Anteil pall.-pfl. Basisquali.	X	O	X	(⇩)
Anteil pall.-pfl. Fachquali.	X	O	X	O
<i>Pflegepersonal</i>				
skilled care mix	X	(⇧)	✓	(⇧)
Rate Pflegestunden pro Bewohnertag	X	O	X	(⇩)
Anteil Zeitarbeits-Pflegende	X	O	X	O
<i>Vorliegen weiterer Vorausplanungsinstrumente</i>				
Gesetzliche Betreuung	X	(⇩)	✓	(⇩)
Vorausverfügung/ Vorsorgevollmacht	✓	⇧	✓	(⇧)
Notfallbogen	X	(⇧)	X	O

Tabelle 4-2 Zusammenfassung der Zusammenhänge von Vorsorgeinstrumenten und Bewohnendenmerkmalen bzw. Einrichtungscharakteristika. Rot differierende Zusammenhänge für die Vorsorgeinstrumente, **grün** ähnliche Zusammenhänge für die Vorsorgeinstrumente, **orange** zwischen Bewohnendenmerkmalen und Einrichtungscharakteristika differierende Zusammenhänge, * gruppierte Variablen (Kapitel 2.9) ✓: signifikant, X: nicht signifikant, (⇧): schwach positiver Zusammenhang, ⇧: positiver Zusammenhang, (⇩): schwach negativer Zusammenhang, ⇩: negativer Zusammenhang, -: nicht in der Analyse berechnet, O: Kein

Zusammenhang. Ausführliche Tabellen: [Tabelle 3-20](#), [Tabelle 3-21](#), [Tabelle 3-27](#), [Tabelle 3-28](#), [Tabelle 3-29](#), [Tabelle 3-44](#), [Tabelle 3-52](#))

4.3.5 Gesetzliche Betreuungen

In der anonymen Vollerhebung waren 1.017 (22,11 % \pm 16,48) gesetzliche Betreuungen eruiert worden. In der einwilligungsbasierten Teilerhebung waren es 124 (25,7 %), wobei die Angaben von etwa der Hälfte der Personen nicht vollständig waren. Die regionalen Unterschiede (Göttingen 31,2 %, Halle 8,8 %, Düsseldorf 7,6 %, München 6,7 %) entsprechen (bis auf die Rate in Göttingen) annähernd der Verteilung der Prävalenz gesetzlicher Betreuungen in der Wohnbevölkerung im Jahr 2011.[254] In 2013/2014 waren auf einer geriatrischen, traumatologischen Station eines Universitätsklinikums 20 % (37/181) der behandelten Patient:innen gesetzlich betreut. Bei im letzten Jahrzehnt anfänglich steigenden und seit 2016 wieder sinkenden Zahlen gesetzlicher Betreuungen scheinen sich die hier erhobenen Daten somit in die anderer Erhebungen einzufügen.[254, 255]

Die Bewohner:innen mit gesetzlicher Betreuung waren im Mittel deutlich jünger (75 Jahre \pm 11) und lebten länger in den Einrichtungen (6,2 Jahre). 19,3 % der Frauen hatten eine gesetzliche Betreuung, jedoch nur 11,6 % der Männer. Dies kann als Pendant zu dem signifikant höheren Vorliegen von Vorsorgevollmachten bei Männern gesehen werden und könnte – bei aller gebotenen Zurückhaltung hinsichtlich der Herstellung kausaler Zusammenhänge zwischen diesen Befunden – darauf hinweisen, dass Vorsorgevollmachten die Selbstbestimmung tatsächlich fördern. 29 % der Bewohner:innen mit gesetzlicher Betreuung haben selbständig in die Studie eingewilligt und können somit als einwilligungsfähig für diese weitreichende Frage gelten.

Den höchsten Anteil gesetzlicher Betreuungen hatte die Personengruppe mit dem höchsten Bildungsabschluss. Auch dies bestätigt die Ergebnisse des Vorliegens von Vorsorgevollmachten und Patienten:inverfügungen auf Bewohnendenebene, in der sich bei dieser Personengruppe weniger häufig eine Vorausplanung gefunden hatte. Jedoch steht dieser Befund internationalen Berichten entgegen (Kapitel [3.2.5.5](#)) und bedarf weiterer Klärung. Der Anteil gesetzlich betreuter Bewohner:innen mit Migrationshintergrund war mit 37,4 % versus 8,3 % deutlich höher als in der Gesamtgruppe. Dies ließe sich damit vereinbaren, dass diese Personen keine familiären Strukturen hatten, die als Vollmachtnehmende hätten fungieren können (andernfalls würden sie womöglich von diesen versorgt statt in der Pflegeeinrichtung) oder dass sie seltener hiervon Gebrauch machten. Dies würde auch der negative, nicht signifikante Zusammenhang zwischen dem Vorliegen von Vorsorgevollmachten und nichtdeutscher Herkunft andeuten. Darüber hinaus bedeutet dies im Kontext von ACP für die gesetzlichen Betreuer:innen und die sie bei der Erstellung von Vertreter:indokumentationen unterstützenden ACP-Gesprächsbegleiter:innen, dass sie auch kulturelle Unterschiede verstärkt betrachten und bedenken sollten.

4.3.6 Zusammenfassung der Zusammenhänge von Vorausplanungsinstrumenten und Bewohnendenmerkmalen und Einrichtungseigenschaften

34,7 % der 596 Vorsorgevollmachten und 54,8 % der 378 Patienten:inverfügungen wurden im gleichen Jahr letztmalig unterschrieben. Diese Zahlen lassen erkennen, dass viele Personen die Vorausplanung bereits heute als „Gesamtpaket“ erleben. Auch in den Analysen wurde dies deutlich: Zwischen dem Vorliegen einer Vorsorgevollmacht und einer Vorausverfügung konnte in beiden Analysen auf Einrichtungsebene und Bewohnendenebene ein signifikanter positiver Zusammenhang gefunden werden. Ein Hinweis im Sinne einer erhöhten Chance auf ein Vorliegen gab es auf Einrichtungsebene auch für Vorausverfügungen und Notfallbögen, nicht aber für Vorsorgevollmachten und Notfallbögen. Letzterer Befund lässt sich als Hinweis darauf verstehen, dass es einen noch nicht

hinreichend adressierten Unterschied zwischen der Vorausplanung der Vertreter:innen bzw. medizinischer Krisen gibt. Bezüglich gesetzlicher Betreuungen ist deren Vorliegen in beiden Fällen von gegensätzlicher Wirkung, d.h. der Anteil an Vorsorgevollmachten und Vorausverfügungen ist geringer, der Anteil gesetzlicher Betreuungen ist höher.

Andererseits machen die hier vorliegenden Häufigkeiten deutlich, dass vielfach ausschließlich Vorsorgevollmachten erstellt werden.[72, 256] Von manchen Seiten wird empfohlen, dass eine Vorsorgevollmacht ausreiche und man auch nicht „für alle Situationen“ vorausplanen könne. Zudem ist es niedrighwelliger, eine Vorsorgevollmacht auszufüllen als eine Patienten:inverfügung, da weniger Fachwissen benötigt wird und es emotional häufig nicht so herausfordernd ist.[257] Aus Sicht von ACP ist die Benennung einer Vertretung ohne ein ACP-Gespräch mit der betreffenden Person jedoch nicht ausreichend, um die gewünschte und nachweislich mögliche Entlastung für alle Beteiligten zu bewirken.[205]

Zusammenfassend lässt sich zum hier erhobenen Vorkommen von Vorausplanungsinstrumenten sagen, dass sie zu gering verbreitet sind, um im Regelfall als Orientierung für das Vorgehen in medizinischen Krisensituationen dienen zu können und das obwohl es in der Literatur Hinweise dafür gibt, dass mehr Menschen eine Patienten:inverfügung machen möchten.[72] Besonders eindrücklich war die geringe Prävalenz von bisher kaum gebräuchlichen Notfallbögen und angesichts eines hohen Anteils nicht einwilligungsfähiger Bewohner:innen, auch von Vertreter:indokumentationen. Der Anteil an Vorsorgevollmachten erscheint in der hier untersuchten Studienpopulation relativ hoch, was zu begrüßen ist. Diese Daten deuten darauf hin, dass regionale ACP-Programme (z.B. im Rahmen des § 132g SGB V BGB) noch einen ganz erhebliches Potential haben.

4.4 Konsistenz der Behandlungspräferenzen mit den durchgeführten Behandlungen

4.4.1 Potentiell lebensbedrohliche Ereignisse und dazugehörige Behandlungsentscheidungen

4.4.1.1 Häufigkeit potentiell lebensbedrohlicher Ereignisse und Behandlungsentscheidungen

Insgesamt wurden in der retrospektiven Aktenrecherche über drei Monate 183 Behandlungsentscheidungen (BE) im Rahmen von 145 potentiell lebensbedrohlichen Ereignissen (PLE) bei 12,5 % (110/877) der Bewohner:innen erhoben. Dies entspricht Raten von 1,58 BE und 1,26 PLE pro Woche und 100 Bewohner:innen. Pro PLE waren im Schnitt 1,26 BE zu treffen, wobei 78 % der potentiell lebensbedrohlich erkrankten Bewohner:innen nur ein PLE mit einer BE in dem Zeitraum von drei Monaten hatten. Insgesamt verstarben 16 der 145 Bewohner:innen (14,5 %) im Verlauf dieser PLE.

Eine US-amerikanische Studie aus dem Jahr 2005, die in vergleichbarer Weise in Pflegeeinrichtungen die Behandlungskonsistenz untersuchte, erhob über sechs Monate das Vorkommen von vier prädefinierten BE (Reanimationsversuch, PEG, Hospitalisierung und Antibiotikatherapie). Es wurde berichtet, dass 1,59 dieser BE pro Woche pro 100 Bewohner:innen eruiert wurden.[191] Da in unserer Studie alle in dem Zeitraum aufgetretenen BE inkludiert wurden, sind die Raten nicht hinreichend vergleichbar, doch deutet sich eine ähnliche Größenordnung an.

Die hier berichteten Werte deuten darauf hin, dass die Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen oder ihre Vertreter:innen im Mittel fast einmal pro Jahr (0,8) eine Entscheidung darüber zu treffen haben, ob versucht werden soll, ihr Leben zu erhalten oder ihr Sterben zuzulassen. Für diese häufig auftretenden Situationen nicht wirksam vor auszuplanen (Kapitel [3.1.6](#) Kapitel [3.2.5](#) und Kapitel

3.2.6.5), könnte ein Zeichen für Tabus sein, sich den Ängsten und Unsicherheiten zu stellen, welche durch die bei der Vorausplanung zu berührenden Themen Krankheit und Tod ausgelöst werden. Diese Häufigkeit kritischer Entscheidungssituationen unterstreicht die Sinnhaftigkeit eines aufsuchenden ACP-Gesprächsangebots, welches den Menschen die Möglichkeit gibt, sich in geschütztem Rahmen Gedanken zu ihren Behandlungswünschen zu machen und diese adäquat zu dokumentieren. Diese ACP-Gespräche sind in der bestmöglichen Qualität durchzuführen und im gesamten Behandlungsverlauf verlässlich auffindbar zu machen, so dass die resultierenden Festlegungen tatsächlich eine valide Wirkung in den zukünftigen Entscheidungssituationen entfalten können.

In 80 % der PLE fiel die Entscheidung zugunsten der Durchführung einer lebenserhaltenden Therapie, in den verbleibenden 20 % für eine Unterlassung, wobei die Therapie häufiger bei Frauen unterlassen wurde als bei Männern (22,9 % vs. 15,4 %). Die Geschlechterdifferenz kann möglicherweise zum Teil damit erklärt werden, dass bei Frauen häufiger eine Vorausverfügung vorlag (Kapitel 3.2.5), jedoch könnte dies auch ein Hinweis auf eine in der Literatur beschriebene Minderversorgung von Frauen sein oder aber auf eine Überversorgung von Männern.[144] Hoffmann und Allers berichten, dass Männer häufiger hospitalisiert wurden als Frauen.[258] Die Hintergründe dieser Ungleichheiten im Rahmen von BE zu untersuchen, ist eine vielfach benannte noch offene Forschungsfrage. In der hier vorliegenden Arbeit konnten z.B. im Hinblick auf die Vorsorgeplanung und die Entscheidungsfindung weitere Erkenntnisse hinzugefügt, die Frage jedoch nicht beantwortet werden.

In 35,1 % der Unterlassungen war in der Aktenrecherche ersichtlich, dass stattdessen eine palliative Therapie durchgeführt wurde, weil dies explizit benannt wurde oder z.B. entsprechende symptomlindernde Medikamente angeordnet waren. Die Methode erlaubt diesbezüglich keinen verlässlichen Rückschluss, aber es ist möglich, dass in einem Teil der übrigen Fälle eine palliative Therapie indiziert gewesen wäre, aber nicht durchgeführt wurde. Andere Untersuchungen haben solche Defizite palliativer Therapie beschrieben: Becker et al. hatten 2004 in einem deutschen Universitätskrankenhaus die Versorgung von 200 Sterbenden untersucht und fanden in 27 % unvollständige und in 13,7 % komplettierte palliative Versorgungspläne.[250]

83,6 % der durchgeführten Therapien und 64,9 % der Unterlassungen wurden in der Pflegeeinrichtung entschieden, 10,3 % der Durchführungen und 21,6 % der Unterlassungen dagegen im Krankenhaus. Bei 6,2 % der Durchführungen und 13,5 % der Unterlassungen blieb unklar, ob diese stationär oder ambulant entschieden wurden. Der hier dargestellte Unterschied zwischen Durchführungen und Unterlassungen im stationären und ambulanten Bereich liegt auch an den methodischen Festlegungen; so wurde für die Entscheidung „Hospitalisierung“ vereinbart, dass diese für einfache stationäre Behandlungsentscheidungen wie intravenöse Antibiotikagabe oder Infusionstherapie auch im stationären Rahmen weiter gilt, wenn sie einmal im ambulanten Bereich entschieden wurde. Wären diese Maßnahmen im Krankenhaus im Zuge einer Therapiezieländerung zu Gunsten eines rein palliativen Vorgehens beendet worden, wäre dies als Unterlassung dokumentiert worden. Ebenso lagen nicht in allen Fällen Krankenhausbriefe vor, so dass es möglich ist, dass die Abbildung der Behandlungsentscheidungen nicht vollständig ist. Dennoch könnte dies auch ein Hinweis dafür sein, dass mehr Therapien im stationären Kontext unterlassen werden, als es im ambulanten Bereich der Fall ist. Was mit der größeren Invasivität der Maßnahmen zusammenhängen könnte, als auch damit, dass ambulante Behandlungsentscheidungen revidiert werden mussten.

Die häufigste BE war die Hospitalisierung (54,6 % aller BE). (weitere Ausführungen und Diskussion der Literatur Kapitel 4.1.1) Als zweithäufigstes wurde eine parenterale oder enterale Flüssigkeitsgabe

(16,4 % alle BE) durchgeführt. (weitere Ausführungen und Diskussion der Literatur Kapitel 4.1.2) In 37 % der Hospitalisierungen und in 60 % der Flüssigkeitsgaben waren die betreffenden Bewohner:innen zum Zeitpunkt der BE nicht entscheidungsfähig und in 51,4 % (19/37) dieser Hospitalisierungen und in 55,5 % (10/18) dieser Flüssigkeitsgaben erfolgte die BE entgegen dem Willen der einwilligungsunfähigen Betroffenen oder in Unklarheit ihres diesbezüglichen Willens. Ohne zumindest die Erörterung von alternativen Optionen und den jeweiligen Chancen und Risiken wurden 70,3 % (26/37) der Hospitalisierungen und 61 % der Flüssigkeitsgaben (11/18) durchgeführt. Diese Daten können als Hinweis dafür gelten, dass beide Entscheidungen, Hospitalisierung wie auch parenterale/enterale Flüssigkeitsgabe, im Rahmen von ACP-Gesprächen verlässlich angesprochen und wenn möglich geklärt werden sollten. Solche Klärungen könnten zur Folge haben, dass auch Daueranordnungen von Infusionen, wie sie in den Akten häufig zu finden waren, überdacht und ggf. abgesetzt werden, um in Übereinstimmung mit dem (mutmaßlichen) Willen der Bewohner:innen zu handeln.

4.4.1.2 Ursachen potentiell lebensbedrohlicher Ereignisse und Behandlungsentscheidungen

Als häufigste Ursache (24,1 %) für ein PLE wurde das Syndrom „Mangel, Nahrung/Flüssigkeit, Nieren“ angegeben, gefolgt von „Allgemeinzustandsverschlechterung“ (17,2 %) und „Infekt“ (14,5 %). Die jeweilige Ausprägung des Syndroms ist unbekannt, jedoch bestand für die Erstversorgenden, soweit es den Datenerheber:innen ersichtlich war, stets der Verdacht, dass die Auswirkungen des Syndroms potentiell lebensbedrohlich waren. Literatur zur Einordnung dieser Erhebungen konnte nicht eruiert werden.

4.4.2 Einwilligungsfähigkeit zum Zeitpunkt der Behandlungsentscheidungen

In 72 BE (39,3 %) waren die Bewohner:innen einwilligungsfähig und hätten die Entscheidungen selbst treffen können, in 71 Entscheidungssituationen brauchte der:die Bewohner:in eine:n Vertreter:in, die gemäß seines:ihrer Willens entscheidet. Interessanterweise blieb in einem Fünftel der Behandlungsentscheidungen (BE) (21,3 %) offen, ob der:die Bewohner:in einwilligungsfähig war, da weder die Akte noch die Interviewpartner:innen hinreichend Informationen hierzu geben konnten. Diese Auffälligkeit kann mehrere Hintergründe haben. Unter dem Blickwinkel dieser Arbeit könnte es ein Hinweis auf die zugrundeliegende Kultur sein, in der medizinisch-faktische Hintergründe und Symptome direkt zu einer BE führen, häufig zu einer lebenserhaltenden, statt zu einem Gespräch, in dem der:die Patient:in selbst oder sein:ihre Vertreter:in diese Entscheidungen nach einer wohlinformierten Überlegung trifft. Und so werden auch nur diese als relevant erachtet und für eine Begründung für oder gegen eine Maßnahme scheinbar hinreichenden medizinischen Fakten notiert. Um dies tiefer zu untersuchen, wird eine qualitative Auswertung der Interviews dieser Studie folgen.

Aus den Daten der *Health and Retirement* Studie hatten Silveira et al. einen Anteil von 70,3 % einwilligungsunfähiger Personen errechnet, für die eine BE getroffen werden musste.[238] Dieser Anteil ist deutlich höher als in den hier vorgestellten Daten, jedoch wurden bei Silveira nur Personen eingeschlossen, die in der Folge verstarben; darüber hinaus ist unklar, ob dort jedwede BE gezählt wurde oder nur bestimmte Entscheidungssituationen. Aufgrund dieser Unklarheiten können die Ergebnisse nicht direkt miteinander verglichen werden.

4.4.3 Häufigkeit bekannter und beachteter Behandlungspräferenzen („known&honoured“)

In den kommenden Kapiteln werden der Auswertungssystematik (Kapitel 2.5.2.2, Tabelle 2-7) folgend erst die Häufigkeiten unbekannter (*unknown*), dann die bekannter, aber nicht beachteter

(*known & not honoured*) und dann die mit unterschiedlichem Grad der Wohlinformiertheit bekannten und beachteten (*known & honoured*) Behandlungspräferenzen diskutiert. Eine ausführliche Einordnung dieser Ergebnisse wird gemeinsam in [Kapitel 4.4.3.4](#) vorgenommen.

4.4.3.1 Häufigkeit unbekannter Behandlungspräferenzen („unknown&honoured n.a.“)

Bei 36,3 % aller Behandlungsentscheidungen (BE) (66/183) und 45,1 % (32/71) der BE bei Einwilligungsunfähigkeit ließen sich die (mutmaßlichen) Behandlungspräferenzen der Bewohner:innen aus den verfügbaren Quellen nicht rekonstruieren und waren somit unbekannt. Mit den im Folgenden benannten methodischen Einschränkungen kann davon ausgegangen werden, dass die BE getroffen wurden, ohne dass der (mutmaßliche) Wille der betroffenen Person diesbezüglich eruiert wurde.

Die Unkenntnis der Behandlungspräferenzen bei einem Drittel der BE insgesamt und nahezu der Hälfte der BE bei Einwilligungsunfähigkeit ist in sich bereits beachtlich und bedarf weiterer Klärung. Hinzu kommt, dass diese Daten in einem Kollektiv erhoben wurden, welches sich einerseits für die Teilnahme an der BEVOR-Studie bewusst entschieden hat und so unterstellt werden kann, dass das Thema Selbstbestimmung und Teilhabe für sie wichtig ist, und andererseits in einem Setting lebt, in dem die Wahrscheinlichkeit hoch ist, dass Behandlungsentscheidungen im Rahmen lebensbedrohlicher Ergebnisse getroffen werden müssen ([Kapitel 1.2.3.2](#), [Kapitel 3.1.4](#)). In künftigen Studien kann z.B. eruiert werden, ob diese Eigenschaften Einfluss darauf haben, ob Behandlungspräferenzen bekannt sind.

Jedoch ist zu bedenken, dass es durch die retrospektive Erhebungsmethode zu einer fehlerhaften Zuordnung in diese Gruppe von BE gekommen sein kann. Die Rekonstruktion könnte zum Beispiel durch andere in der Erinnerung präsentere Ereignisse oder auch eine fehlende Dokumentation (Recall-Bias) beeinflusst worden sein.[259] Ebenso erlaubt unsere retrospektive Methode nicht, einen zum Erhebungszeitpunkt aus den zugänglichen Quellen nicht eruierbaren Bewohnerwillen betreffend einer (bis zu drei Monate) zurückliegenden BE in allen Fällen mit einem tatsächlichen Vorgehen zum damaligen Zeitpunkt in Unkenntnis des Bewohnendenwillens gleichzusetzen. In zukünftigen Studien kann dies bei der Erhebung beachtet werden in dem zum Beispiel der zeitliche Abstand verkürzt wird, in dem das Studienteam nach jeder Behandlungsentscheidung einen Anruf erhält oder eine standardisierte Dokumentation der Beteiligten Einrichtungen Teil des Designs ist.

4.4.3.2 Häufigkeit unbeachteter Behandlungspräferenzen („known¬ honoured“)

Bei 12,9 % (15/116) aller Behandlungsentscheidungen (BE) bzw. 8,5 % (6/39) der BE bei einwilligungsunfähigen Bewohner:innen mit bekannter Behandlungspräferenz wurden die Behandlungspräferenzen nicht beachtet, obwohl sie bekannt waren.

Ein ähnliches Ergebnis hatten Alonso et al. 2014 in einer Studie auf einer deutschen Schlaganfallstation, wo die Umsetzung von Patienten:inverfügungen im Rahmen einer Aktenrecherche überprüft wurde: vier von 35 (11,4 %) Verfügungen wurden nicht beachtet.[79]

Diese häufige Nicht-Beachtung bekannter Behandlungspräferenzen in etwa jeder zehnten Behandlungsentscheidung in der hier vorliegenden Studie kann auf Routinen und Strukturen, die Haltung der Beteiligten sowie auf individuelle Ursachen zurückzuführen sein. Zu den systemischen Ursachen kann zum Beispiel zählen, dass Patienten:inverfügungen in der lebensbedrohlichen Situation nicht vorlagen (z.B. weil alles sehr schnell gehen musste oder die Verfügung sich nicht am richtigen Ablageort befand). Dies spiegelte sich auch in den Untersuchungen wieder, die Brockmann et al. bzw. Pulst et al. in der präklinischen Notfallmedizin durchführten.[84, 260] Ebenso wurde in einer Studie

von Sommer et al. gezeigt, dass Festlegungen von Bewohner:innen nicht von den Pflegenden in die Unterlagen übernommen werden, so dass eine Beachtung äußerst schwierig sein wird.[9]

Auf Ebene der Beteiligten ist für die Angehörigen sowie Vorsorgenehmer:innen bekannt, dass sie die Präferenzen häufig nicht kennen und so, wenn sie denn angerufen werden, diese meist nicht vertreten könnten.[97] Auch sind edukative, emotionale oder die eigene Haltung betreffende Barrieren der Behandlungsteams denkbar, die es erschweren, die Betroffenen selbst bzw. bei Einwilligungsunfähigkeit ihre Angehörigen aufzuklären. Häufig werden rechtliche Bedenken angegeben.[84]

4.4.3.3 Häufigkeit bekannter, unterschiedlich wohlinformierter und beachteter Behandlungspräferenzen („knownSDM0-4&honoured“)

Eine Besonderheit im Vergleich zu den meisten anderen Messmethoden der Behandlungskongruenz ist, dass auch der Entscheidungsprozess untersucht wird und so die Verlässlichkeit der Einwilligung oder Ablehnung besser eingeschätzt werden kann. Um dies zu tun, wird der „Grad der Wohlinformiertheit“ einer Behandlungspräferenz in vier aufeinander aufbauenden Stufen abgebildet (Kapitel 2.5.2.2, S. 99 und S. 101):

- X SDM 0: kein Aufklärungsprozess
- ✓ SDM 1: Aufklärung über Entscheidungssituation
- ✓ SDM 2: Aufklärung über die Handlungsoptionen mit Vor- und Nachteilen
- ✓ SDM 3: Abwägung der Handlungsoptionen
- ✓ SDM 4: Unterstützung bei der Entscheidung

Während 94,8 % (110/116) aller Bewohner:innen bzw. 97,4 % (38/39) der einwilligungsunfähigen Bewohner:innen (oder ihre Vertreter:innen) deren Behandlungspräferenzen bekannt waren, vordergründig über die Entscheidungssituation informiert wurden (vordergründig bekannt; entweder zum Zeitpunkt der Entscheidung oder zuvor in einer gesundheitlichen Vorausplanung), erhielten nur 37,9 % (44/116) bzw. 51,3 % (20/39) auch über die verschiedenen Handlungsoptionen mit ihren Vor- und Nachteilen eine hinreichende Aufklärung (informierte:r Patient:in). Bei den beiden weitergehenden SDM-Stufen (befähigte:r und unterstützte:r Patient:in) werden die jeweiligen Anteile sukzessive um 3 bis 10 % geringer, aber der größte Sprung, ein regelrechter Bruch, findet sich gemäß den vorstehend referierten Zahlen zwischen den SDM-Stufen 1 und 2. (Kapitel 3.2.6.8)

Bei 27 der 183 Behandlungsentscheidungen (BE) (15 %) lagen Behandlungspräferenzen (festgelegt durch die Bewohner:innen selbst oder ihre Vertreter:innen) mit dem höchsten Grad der Wohlinformiertheit vor (alle 4 SDM-Stufen waren durchlaufen) und waren vom Behandlungsteam beachtet worden. Lag eine Einwilligungsunfähigkeit vor, waren es 13 % (9/71) der BE. In der Literatur finden sich keine vergleichbaren Erhebungen, dennoch wird der Versuch unternommen diese Ergebnisse in Kapitel 4.4.3.4 einzuordnen.

Da keine Vergleichsdaten vorliegen, könnte dieses Ergebnis ein Hinweis auf eine bereits gemachte Verbesserung sein, an deren positive Tendenz ein ACP-Programm und andere diesbezügliche Maßnahmen anschließen könnten. Da der Beachtung von Behandlungspräferenzen ein komplexer Prozess zugrunde liegt und so die Begründung multidimensional sein wird, wäre denkbar, dass ethische, rechtliche Versäumnisse auf Seiten der Behandlungsteams, Schwierigkeiten der betroffenen Bewohner:innen und Vertreter:innen selbstverantwortlich für solche Situationen vorauszuplanen bzw. in der Situation die notwendige Aufklärung einzufordern, unzureichende Vorausplanung oder auch organisatorische Defizite (z.B. eine fehlende Dokumentation von Behandlungspräferenzen und

Aufklärungsprozessen) ursächlich für dieses Ergebnis sind. ACP-Programme setzen hier an. Eine Evaluation der Bemühungen und Etablierung eines Systems des gemeinsamen Lernens, wäre wünschenswert, um in den kommenden Jahrzehnten, für alle Beteiligten verbesserte Bedingungen zu schaffen und die gemeinschaftlichen Gelder der Krankenkassen bestmöglich einzusetzen.

4.4.3.4 Einordnung der Ergebnisse in die Literatur

Diese Ergebnisse sind nicht unmittelbar mit anderen Studien vergleichbar, da die für die BEVOR-Studie neu entwickelte Untersuchungsmethodik andernorts bisher nicht angewendet wurde und auch andere Studien keinem etablierten einheitlichen Erhebungsstandard folgten. Darüber hinaus haben die meisten anderen Studien den Grad der Wohlinformiertheit nicht geprüft.[100, 261] (Kapitel 1.2.3.2, ab Seite 50) Dennoch können hier einige Studien herangezogen werden, die die Übereinstimmung der Behandlungspräferenz mit der durchgeführten Behandlung bereits auf ihre jeweils individuelle Art untersuchten, vielfach auch im Kontext von ACP.

Morrison et al. berichtete 2005, dass 17 von 96 (18 %) Bewohner:innen einer Pflegeeinrichtung, die in der Kontrollgruppe waren, entgegen ihrer Präferenzen behandelt wurden. Dies wäre noch häufiger als in dieser Arbeit berichtet. Es kann damit erklärt werden, dass eine andere Erhebungsmethode verwendet wurde, oder auch damit, dass es eine Zunahme der Patient:innenzentrierung seit 2005 in medizinischen Behandlungsentscheidungen (BE) geben könnte.[191] Taylor et al. untersuchten zwischen 2019 und 2020 679 Hochrisikopatient:innen nach Sepsis in einem Krankenhaus hinsichtlich der dokumentierten Therapieziele. Diese Therapieziele ließen sich in folgende drei Kategorien einordnen: langes Leben, Funktionalität, Komfort. Sie verglichen diese mit der im Krankenhaus durchgeführten Behandlung und fanden, dass 68 % (184/269 dokumentierten Therapiezielen) mit den vom Behandlungsteam niedergeschriebenen Präferenzen übereinstimmten.[262] Dieser hohe Wert ist vermutlich wesentlich von dem Design beeinflusst. Nach diesem Design konnten nur die Patient:innen in die Analyse eingeschlossen werden, für die vorab ein Therapieziel dokumentiert wurde; für 410 der 679 (60,4 %) Patient:innen wurde folglich nicht auf Übereinstimmung untersucht. Nach unserem Design wären die 60,4 % in die Gruppe derer gefallen, die in Unkenntnis der Präferenzen behandelt wurden, was sogar noch über den hier berichteten Werten liegen würde (Kapitel 4.4.3.1). Übereinstimmend mit den hier berichteten Daten weist die Arbeit von Taylor auf einen Missstand hin, der auch für ACP-Programme relevant sein wird zu adressieren, damit die Festlegungen der vorausplanenden Personen im Anwendungsfall auch wirksam werden können.

Die von Taylor et al. verwendete Methodik (Vergleich einer zuvor erfolgten Dokumentation von Wünschen mit der durchgeführten Behandlung) ist vergleichbar mit einer in den USA vielfach verwendeten Methodik zur Evaluation der Behandlungskonsistenz im Kontext von ACP, zu der es von Unroe et al. methodische Überlegungen und vielfache Anwendungen gibt.[176, 186] In diesen Studien werden deutlich höhere Übereinstimmungsraten gefunden, z.B. 74,3 % Übereinstimmung zwischen der Präferenz für ein rein palliatives Vorgehen mit dessen Durchführung, 83,3 % übereinstimmende Unterlassung von Antibiotikatherapien oder 98 % Übereinstimmung für das Vorgehen bei einem Herzkreislaufstillstand.[87] Zu der für diese Studien verwendeten Erhebungsmethodik ist kritisch anzumerken, dass der in zurückliegender Zeit dokumentierte Wille nicht unbedingt den aktuellen widerspiegelt, wie Hickman et al. 2021 zeigen konnten.[263] Darüber hinaus werden vielfach nicht alle Behandlungsentscheidungen untersucht, sondern nur die, die auf dem Notfallbogen (POLST) niedergelegt sind.

Zwei weitere in 2021 publizierte Studien basierten ihre Erhebungen zur Behandlungskongruenz ausschließlich auf der Auswahl von vorgegebenen Aussagen zur Behandlungspräferenz, welche

Patient:innen bzw. Angehörige in dem Moment der Erhebung wählten und angaben, ob diese kongruent seien. Eine Prüfung der tatsächlichen Behandlung zu diesem Zeitpunkt wurde nicht durchgeführt. Diese Methode war in der SUPPORT-Studie in den 90er Jahren validiert worden und ist eine zeitgleiche Erhebungsmethode im Gegensatz zu der von uns verwendeten retrospektiven Erhebung.[264-266] Voumard et al. untersuchten Patient:innen nach akutem schweren Hirntrauma, meist nach Schlaganfällen, und zeigten, dass 88 % (104/118) der Patient:innen mit dem Wunsch einer lebenserhaltenden Therapie und 73 % (52/71) mit dem Wunsch für ein rein palliatives Vorgehen diese Behandlungen auch erhielten.[264] Modes et al. fanden für schwerkranke Patient:innen mit einer geschätzten Lebenszeit von zwei Jahren, dass 58 % gemäß ihres Therapieziels und 17 % entgegen ihres Therapieziels behandelt wurden, 25 % konnten ihr Therapieziel selbst nicht benennen.[265]

Ernecoff et al. berichtete von 302 Dyaden bestehend aus einem:r an Demenz erkrankten Bewohner:in mit je einem:r Angehörigen. Diese Dyaden wurden in 22 Pflegeeinrichtungen rekrutiert. Sie untersuchten, ob die Angehörigen den Eindruck hatten, dass die Pflegenden das gleiche Therapieziel verfolgten, wie die Angehörigen es für die Demenz erkrankte Person festgelegt hatten. Die Längsschnittstudie, welche mit Daten aus der „Goals of Care“-Studie arbeitete, zeigte zu Beginn der Beobachtungszeit eine mittlere Übereinstimmung von 49 % und nach neun Monaten von 69 %.[204, 267] Das größte Missverhältnis gab es, wenn die Angehörigen ein rein palliatives Therapieziel wünschten, sie jedoch das Gefühl hatten, dass die Pflegenden dies nicht unterstützen.

Detering et al. zeigten in einer vergleichenden ACP-Interventionsstudie, dass acht von 27 (30 %) verstorbenen älteren Patient:innen der Kontrollgruppe gemäß ihrer bekannten Behandlungspräferenz behandelt wurden.[205] Anders als in dem für die hier vorgelegte Arbeit verwendeten Instrument erfolgte diese Bewertung ausschließlich auf Basis einer Aktenrecherche, also ohne die Durchführung von Interviews; auch bleiben die Kriterien unklar, nach denen die Wissenschaftler:innen urteilten, ob eine Behandlung übereinstimmend war oder nicht. So kann auch diese Arbeit von Detering et al. nur für einen grob orientierenden Vergleich mit den hier vorgelegten Daten dienen, die dadurch in der Tendenz Unterstützung erfahren. Ein bemerkenswerter Beleg für das Potenzial von ACP-Programmen (hier im Krankenhaussetting), die Konsistenz von gewünschter versus durchgeführter Behandlung zu verbessern, ist zudem die von Detering et al. demonstrierte Wirkung einer sechsmonatigen ACP-Intervention, nach der 86 % (25/29) Bewohner:innen der Interventionsgruppe dieser australischen Studie gemäß ihrer bekannten Präferenzen behandelt wurde. Diese Erkenntnis wurde von einer Metaanalyse von Houben et al. unterstützt, welche eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für die Übereinstimmung in der ACP-Interventionsgruppe gegenüber der Kontrollgruppe fanden (OR 4,66; 95 % CI 1,20-18,08; $p = 0,03$).[212] Gleichzeitig gibt es aus den USA Hinweise dafür, dass insbesondere bei Bewohner:innen, die invasiveren Behandlungen in ihren Notfallanordnungen zustimmen, regelmäßige Reevaluationen erfolgen müssen, da bei diesen Präferenzen signifikant häufiger als bei dem Wunsch nach einer rein palliativen Behandlung die Festlegungen nach längerer Zeit nicht (mehr) korrekt sind (OR 6.01, 95 % CI 3.29–11.00, $p < 0,01$).[263]

4.4.3.5 Zusammenfassung

Zusammenfassend zeigt diese erstmalig in Deutschland durchgeführte Untersuchung der Übereinstimmung der Behandlungspräferenzen mit der durchgeführten Behandlung bei Bewohner:innen in Pflegeeinrichtungen, dass der (mutmaßliche) Behandlungswille der Bewohner:innen in einem deutlich zu hohen Teil der Fälle unbekannt ist oder übergangen wird und dass somit noch ein erheblicher Wirkspielraum für zum Beispiel ACP-Programme im Sinne des § 132g SGB V BGB vorhanden ist. Weitere Studien und Evaluationen zum besseren Verständnis der

Praxis der Behandlungsentscheidungen in lebensbedrohlichen Situationen könnten wertvolle Hinweise für eine Weiterentwicklung von ACP-Programmen und anderen hier ansetzenden Interventionen bringen.

4.4.4 Zusammenhänge von bekannten und beachteten Behandlungspräferenzen und Bewohnendenmerkmalen

Mittels eines multiplen binären logistischen Regressionsmodells wurde untersucht, ob Zusammenhänge zwischen einer bekannten (mindestens Stufe 2 des Grads der Wohlinformiertheit: „*known/informed*“, Kapitel 2.5.2.2) und beachteten Behandlungspräferenz mit ausgewählten Bewohnendenmerkmalen zu eruieren waren. Für keine der inkludierten Variablen konnte bei der kleinen Gruppe von 46 Behandlungsentscheidungen ein statistisch signifikanter Zusammenhang gezeigt werden. Jedoch zeigte sich eine numerisch relevant erhöhte Chance für die Beachtung des informierten Behandlungswillens bei Behandlungsentscheidungen (BE) im Zuge von potentiell lebensbedrohlichen Ereignissen für Frauen (OR 2,525; 95- %KI [0,713; 8,947]) sowie beim Vorliegen einer Patienten:inverfügung (OR 3,209 [0,927; 11,111] und für Vorsorgevollmachten geringfügig (OR 1,155 [0,272; 4,903]).

Die numerisch erhöhte Chance des Vorliegens einer Behandlungskongruenz bei Frauen steht im Widerspruch zu andernorts erhobenen Hinweisen dazu, dass Frauen eher unterversorgt werden würden als Männern.[144] Es wäre vielmehr ein Hinweis darauf, dass unterlassene Behandlungen von den Frauen so gewünscht waren und so keine Unterversorgung darstellen würden. Jedoch sind dies Mutmaßungen und einzig weitere Studien, die diese Zusammenhänge gezielt untersuchen, können hier weiteren Aufschluss geben. Der Hinweis darauf, dass Patienten:inverfügung und Vorsorgevollmacht möglicherweise die Chance erhöhen, willenskonsistent mit befriedigendem Grad der Wohlinformiertheit behandelt zu werden, kann als Ermutigung und Ansporn betrachtet werden, diese Tendenz zu verstärken und weiterzuentwickeln und entspricht den in Kapitel 4.4.3.4 zitierten Studien zu ACP-Programmen.

Voumard et al. hatten in ihrer Studie zur Behandlungskonsistenz nach schwerem akuten Hirntrauma einen Zusammenhang der Behandlungskonsistenz mit dem Alter ($p = 0,044$, OR 1,58) und der Erkrankungsart (Schädelhirntrauma vs. Schlaganfall) ($p = 0,033$, OR 4,84) gefunden. Als mögliche Erklärung haben sie postuliert, ein höheres Alter könnte dazu geführt haben, dass die Personen sich eher Gedanken zu diesen Fragen gemacht hatten als jüngere Personen. Diese Überlegung korrespondiert mit anderen im Abschnitt Vorausverfügungen (Kapitel 1.2.2.1) referierten Arbeiten und Erkenntnissen. Auch Modes et al. fanden, dass die Behandlungspräferenz älterer Personen weniger häufig nicht honoriert wurde (*relative risc ratio* 0,96 *per year*; 95 % CI 0,94, 0,99).

Nicht alle interessierenden Zusammenhänge konnten in das hier verwendete Modell integriert werden; offen bleibt z.B. ein möglicher Zusammenhang des Anteils bekannter und beachteter Präferenzen mit verschiedenen Behandlungszielen der Bewohner:innen.[10, 11] Zudem war die Anzahl der Fälle, die in das Modell integriert werden konnten, klein (46), so dass die hier berichteten Ergebnisse nur Hinweise auf mögliche Trends sind, die aufgegriffen und weiterentwickelt werden können.

4.5 Stärken und Limitationen

4.5.1 Auswahl der Studienpopulation

Zu den Stärken dieser Arbeit gehört, dass die 44 teilnehmenden Pflegeeinrichtungen auf vier kulturell diverse Regionen Deutschlands und drei der vier Gruppen von Träger:innenschaften verteilt waren. Durch den methodischen Ansatz einer anonymen Vollerhebung mit auf Einrichtungsebene aggregierten Routinedaten war es möglich, Daten aller 4.350 (Stichtagserhebung) bzw. 7.762 (Beobachtungszeitraum) Bewohner:innen der Einrichtungen zu erhalten. Die Verteilung der Geschlechter und des Alters der Bewohner:innen war im Vergleich zur Pflegestatistik sowohl in der anonymen Vollerhebung als auch in der einwilligungsbasierten Teilerhebung sehr ähnlich.[228] Diese Anzahl von Studienteilnehmenden bei standardisierter Erhebung durch geschulte Personen gab es im Hinblick auf einzelne Fragestellung (Häufigkeit von Reanimationen und Vorsorgeinstrumenten sowie deren Zusammenhänge mit Einrichtungscharakteristika bzw. Bewohnendenmerkmalen) in diesem Umfang in deutschen Pflegeeinrichtungen bis lang nicht oder liegen lange zurück (Häufigkeiten von PEG).[9, 51, 53, 157, 164] Im Gegensatz zu anderen deutlich größeren deutschen Studien für die Bemessung der Hospitalisierungsraten von gesetzlich versicherten Bewohner:innen waren in der hier vorgestellten Studie privat versicherte Bewohner:innen inkludiert.[131, 132, 134, 136, 268]

Auch die einwilligungsbasierte Teilerhebung bei 892 (20,5 % der Bewohner:innen am Stichtag) Bewohner:innen darf im Vergleich zu anderen publizierten deutschen Studien ungeachtet der nachfolgend beschriebenen Einschränkungen als vergleichsweise repräsentativ gelten, da sie in unterschiedlichen Regionen Deutschlands durchgeführt wurde, aus 43 der 44 Pflegeeinrichtungen Bewohner:innen rekrutiert werden konnten und nicht zuletzt die Verteilung der Geschlechter, des Alters und der Pflegegrade vergleichbar mit der Verteilung in der Pflegestatistik waren.

Die hier verwendeten Daten basieren auf der Planung und Durchführung einer cluster-randomisierte Interventionsstudie und nicht einer Beobachtungsstudie. Hierdurch ist die Repräsentativität der Daten auf mehrfache Weise limitiert. Die Stichprobengröße der Pflegeeinrichtungen fällt aufgrund der Fallzahlkalkulation für den primären Endpunkt der BEVOR-Studie (Hospitalisierungen auf Basis der anonymen Vollerhebung) deutlich geringer (44 statt ca. 375) aus, als es bei einer Beobachtungsstudie zu planen gewesen wäre. Die Stichprobengröße der Bewohner:innen hingegen ist für beide Erhebungen größer (4.350/7.762 bzw. 892 statt 666) (Tabelle 3-4 und Tabelle 3-34), jedoch sind diese auf die 44 Einrichtungen beschränkt. Somit sind die Ergebnisse dieser Studie als deskriptiv/explorativ einzuordnen und können für zukünftige konformatorische Studien Hinweise geben. Beide Stichproben unterliegen einem Selektionsbias:

- (1) Die rekrutierten Pflegeeinrichtungen hatten sich bereit erklärt, an einer Interventionsstudie teilzunehmen und je nach Ergebnis der Randomisierung der Gruppenzugehörigkeit bis zum Ende der Beobachtungszeit zu folgen. Sie ließen sich also dafür gewinnen, an einer über drei Jahre dauernden Studie mit mehrfacher, aufwendiger Datenerhebung und ggf. Durchführung einer aufwendigen Intervention teilzunehmen und zeigten hiermit ein besonderes Interesse an dem Thema der BEVOR-Studie und der Implementierung von ACP in ihren Einrichtungen. Eine Generalisierung der Ergebnisse auf alle Pflegeeinrichtungen ist daher nicht ohne Weiteres zulässig.

Ein Vergleich der Hauptmerkmale (Anteil Geschlechter der Bewohner:innen, Träger:in, Pflegeplätze) der rekrutierten Pflegeeinrichtungen mit der Pflegestatistik weist darauf hin, dass das Männer/Frauen-Verhältnis sehr ähnlich war (Tabelle 3-4), dass mehr

freigemeinnützige und weniger private sowie keine öffentlichen Träger:innenschaften und vielfach größere Einrichtungen rekrutiert wurden (Tabelle 3-7).[228]

- (2) Die einwilligungsbasierte Teilerhebung konnte nur mit Bewohner:innen durchgeführt werden, die im Zuge der Rekrutierung in den Einrichtungen der BEVOR-Studie in die Teilnahme an der BEVOR-Studie eingewilligt hatten. Diese Einwilligung beinhaltete nur die Teilnahme an der Datenerhebung, nicht an den Interventionselementen. Die Anzahl der teilnehmenden Bewohner:innen schwankte zwischen den vier Regionen und 44 Einrichtungen, was vermutlich auch durch regional-kulturelle und auch motivationale Gründe auf Ebene der jeweiligen die Erstsprache durchführenden Einrichtungen beeinflusst war. Im Ergebnis ist davon auszugehen, dass vermehrt Bewohner:innen teilnahmen, die das Thema der BEVOR-Studie interessant oder unterstützenswert fanden, insofern ist eine Generalisierbarkeit auf alle Bewohner:innen dieser Einrichtungen nur eingeschränkt gegeben.

Die statistische *Non-Responder*-Analyse zeigte Unterschiede hinsichtlich Pflegegrad und Alter, nicht jedoch für die Geschlechterverteilung. Da die Effektstärken der Unterschiede gering waren, kann man dennoch davon ausgehen, dass der Selektionsbias in diesen Merkmalen gering war.

- (3) Darüber hinaus waren durch die BEVOR-Studie verlässlich noch keine Leistungen des § 132g SGB V (Kapitel 1.2.2.2) in den Einrichtungen implementiert gewesen, so dass die Daten den Stand vor deren Implementierung abbilden. Auf der anderen Seite steht auch hier hinter ein - wenn auch gewollter - Selektionsbias, der die Repräsentativität auf alle Pflegeeinrichtungen in Deutschland einschränkt.

4.5.2 Methoden der Datenerhebung

Zu den Stärken beider Datenerhebungen gehört, dass zur Gewährleistung eines gemeinsamen methodischen Standards ein umfassendes Manual entwickelt, regelmäßige Schulungen durchgeführt und ein informeller Austausch gestärkt und aufrecht gehalten wurden. Die extrem komplexe und aufwendige Datenerhebung dieser Studie wurde wegen ihres Ausmaßes und des multizentrischen Studiendesigns von vielen Personen durchgeführt, was grundsätzlich als ein Risiko für die Datenqualität anzusehen ist.

4.5.2.1 Anonyme Vollerhebung

Im Rahmen der anonymen Vollerhebung wurde den erhebenden, geschulten Einrichtungsmitarbeiter:innen angeboten, dass ein:e Studienmitarbeiter:in vor Ort ist, um bei Fragen zu unterstützen und die Studienleitung war als permanenter Backup telefonisch erreichbar. Dies wurde nicht von allen Einrichtungen angenommen, so dass nicht in allen Fällen Sicherheit gegeben war, dass die Erhebungskategorien richtig verstanden und beantwortet wurden, etwa bezüglich der Vorausplanungsinstrumente (bei der Stichtagserhebung in den Akten aller aktuell dort lebenden Bewohner:innen) oder Einrichtungscharakteristika (z.B. der Krankenstand der Pflegenden). In allen Fällen konnten die Kategorien aber vor der Erhebung besprochen und ihr Verständnis ausdrücklich geklärt werden.

Die Daten der anonymen Vollerhebung mussten je nach verwendeter Verwaltungssoftware der Einrichtung zusammengestellt werden. Der Aufwand hierfür hat sich – zumindest bei einigen Einrichtungen – als unerwartet hoch erwiesen. Inwieweit es durch eine fehlerhafte Bedienung oder sogar durch programmimmanente Mängel der Verwaltungssoftware der Einrichtungen zu Fehlern

kam, lässt sich nicht beurteilen. Grobe Fehler wurden durch die manuellen und ins eCRF integrierten Plausibilitätskontrollen erkannt und konnten bei Auffälligkeiten korrigiert werden.

Nicht alle Daten waren in einer Form erhältlich, in der elektronische Zählungen von z.B. Krankenhauseinweisungen möglich waren. Wenn dies der Fall war, wurde die Zahl durch Mehrfachzählung, bestenfalls von mehr als einer Person validiert. Die Reanimationen pro Einrichtung waren teilweise basierend auf der Erinnerung der Beschäftigten, teilweise konnten sie den Dokumentationssystemen entnommen werden. Für die Erhöhung der Verlässlichkeit wurden neben der Pflegedienstleitung auch die Wohnbereichsleitungen einbezogen.

Für künftige Erhebungen dieser Art legen wir nahe, mehr Zeit für den Prozess einzuplanen oder die Anzahl an Parametern zugunsten der Durchführbarkeit so weit wie irgend vertretbar zu reduzieren. Dafür kann diese Arbeit mit ihrer sehr breit gefächerten Erhebung Hinweise geben, insofern sie erkennen lässt, welche Parameter Potenzial für interventionsbedingte Veränderungen aufweisen.

Im Wesentlichen hat sich die Methode der anonymen Vollerhebung durch - von Studienpersonal nach Möglichkeit unterstützten – Einrichtungsmitarbeiter:innen bewährt und kann für Studien in diesem Setting empfohlen werden.

4.5.2.2 Einwilligungsbasierte Teilerhebung – allgemeiner Teil und Vorausplanungsinstrumente

Die einwilligungsbasierte Teilerhebung wurde von geschulten und eng miteinander vernetzten Studienmitarbeiter:innen durchgeführt, welche Zugriff auf ein umfassendes Manual und telefonischen Support durch die Studienleitung hatten. Es wurden ebenso Peer-Monitorings durchgeführt: (1) in circa 10 % der Fälle, aber mindestens bei drei Erhebungen pro Einrichtung, wurde ein Quelldatenabgleich in den Einrichtungen und (2) bei 100 % aller Eintragungen ins eCRF wurde ein Abgleich mit der Erhebungsdatei durchgeführt.

Trotz dieser Maßnahmen kam es zu einer gehäuften (46 %) Nichtbeantwortung der Frage der gesetzlichen Betreuung (Antwortoption: ja/nein), da die Datenerheber:innen sich unsicher waren, ob das Nichtvorhandensein einer diesbezüglichen Bescheinigung gleichzusetzen ist mit einem Nichtvorhandensein einer gesetzlichen Betreuung. Somit ist anzunehmen, dass die als vorhanden angegebenen gesetzlichen Betreuungen dennoch korrekt sind.

Der Berufsabschluss war entgegen unserer Annahme nur bei circa der Hälfte der Personen, die Religionszugehörigkeit bei 87 % und die Tage in der Einrichtung bei 88 % in den Routinedaten der Pflegeeinrichtungen zu erheben. In zukünftigen Studien, insbesondere, wenn es um die Darstellung von Zusammenhängen von Vorausplanungsinstrumenten oder der Behandlungskonsistenz geht, ist bei auffallenden fehlenden Werten in der Aktenrecherche eine direkte Befragung der Bewohner:innen bzw. ihrer Vertreter:innen empfehlenswert.

4.5.2.3 Einwilligungsbasierte Teilerhebung – Konsistenz der Behandlungspräferenzen mit der durchgeführten Behandlung

Es zählt zu den wichtigsten Stärken dieser Studie, dass ein Instrument zur Messung der Übereinstimmung von Behandlungspräferenzen und durchgeführter Behandlung entwickelt und erfolgreich verwendet wurde, das gegenüber den bisher in der Literatur beschriebenen Instrumenten Antworten für eine Reihe von Herausforderungen bietet, die in Methodenartikeln zu dem Thema beschrieben worden sind. Hierzu gehört insbesondere die Messung des hinter den Behandlungspräferenzen liegenden Aufklärungsprozesses, um einen Anhalt für die Validität der Behandlungspräferenz zu haben. Einzig Ernecoff et al. inkludierten den sogenannten *ACP problem score*, der eine Frage zu der Kommunikation inkludierte.[267] Eine frühere ACP-Studie hatte bereits

2007 die Erhebung in der Interventionsgruppe sowohl auf Kongruenz, als auch auf die Qualität des Kommunikationsprozesses untersucht.[192] In der 2007 durchgeführten Studie wurde sich eines validierten Erhebungsinstruments bedient, welches nicht für SDM-Prozesse, sondern für die Kommunikation am Lebensende entwickelt worden war.[269] Mit dem für die BEVOR-Studie entwickelten Instruments, steht nun eines zur Verfügung, welches viele der Empfehlungen, die im Kapitel 1.2.2.3 S. 50 zusammengetragen wurden, beinhaltet. (zur Aufzählung der inkludierten Empfehlungen: S. 91)

Neben diesen in methodischen Übersichtsarbeiten entwickelten Empfehlung, hat das Instrument und die damit in dieser Studie durchgeführte Erhebung weitere folgende Stärken:

- Es wurde ein System zur Definition präferenzsensibler Entscheidungen erarbeitet. Hierdurch konnten Behandlungsentscheidungen sowohl für Bewohner:innen betrachtet werden, welche in der Folge der Entscheidung verstarben als auch überlebten. Ebenso wurden reale und nicht fiktive Behandlungsentscheidungen untersucht.
- Die potentiell lebensbedrohlichen Ereignisse wurden in Unkenntnis der Präferenzen identifiziert.
- Durchgeführte und auch unterlassene Behandlungsentscheidungen konnten durch die Ableitung primär in der Akte recherchierter potentiell lebensbedrohlicher Ereignisse identifiziert werden.
- Um die Beurteilung der zusammengestellten Fallakten unabhängig von der Gruppenzugehörigkeit neutral durchführen zu können, sollten und können die Fallakten verblindet ausgewertet werden. Insbesondere bei der Anwendung in Interventionsstudien ist dies notwendig; in dieser hier vorliegenden Beobachtungsstudie war dies zu vernachlässigen.

Darüber hinaus war die enorme Investition in die Qualifizierung der Datenerheber:innen eine Stärke dieser Studie, wenn sie auch in diesem hier durchgeführten Maße erforderlich war. Dieser Aufwand der Qualifizierung ist bei der Anwendung des Instruments in Folgestudien einzuplanen. Für die hier durchgeführte Studie bedeutete der Qualifizierungsaufwand, dass die ersten Urteile nicht bei der Beantwortung aller Fragen reliabel waren, wie die von Tanja Riester durchgeführte (Kapitel 2.5.2.2 S. 93) Reliabilitätstestung mit einem Teil der hier verwendeten Erhebungen zeigte. Je komplexer und unbekannter das dahinterliegende Konstrukt (höhere Stufen des „Grads der Wohlinformiertheit“), desto weniger reliabel waren die Antworten. Das Instrument wurde hierauf hin angepasst. Eine abschließende Reliabilitäts- und Validitätsprüfung des Instruments steht noch aus.

In Bezug auf die retrospektive Komponente unterlag die Erhebung einem Recall-Bias, der durch die Aktenrecherche und die Begrenzung auf einen Dreimonatszeitraum minimiert wurde. Auch konnte soziale Erwünschtheit die Antworten in den Interviews färben, da es allgemein bekannt ist, dass die Stärkung der Selbstbestimmung erwünscht ist. Dies betraf insbesondere die Interviews mit dem Personal und den Vertreter:innen. Um den Einfluss dieser Aussagen zu minimieren, wurden wann immer möglich multiple Quellen (Akte, Bewohner:innen-, Vertreter:innen- und Personalinterviews) in der Beurteilung berücksichtigt und qualifiziert gewichtet. Limitiert wurde dies wiederum durch die Verfügbarkeit der Quellen.

4.5.3 Analyse der Zusammenhänge

Es konnten viele die Vorausplanung bzw. Behandlungskonsistenz beeinflussenden Einrichtungscharakteristika bzw. Bewohnendenmerkmale in die Analyse der Zusammenhänge

inkludiert werden. Ähnliche Untersuchungen gibt es in diesem Setting bislang in Deutschland nicht und kann so Hinweise für Folgestudien und Interventionsansätze bieten.

Dennoch wurde die Datenerhebung nicht für eine Beobachtungsstudie, sondern für eine cluster-randomisierte Interventionsstudie entworfen, was dazu geführt haben kann, dass bei den Zusammenhängen der Vorausplanungsinstrumente mit den Einrichtungscharakteristika die Studienpopulation zu klein war und Zusammenhänge unentdeckt blieben. Ebenso waren die Einrichtungen durch die Einbettung in die BEVOR-Studie vorselektiert (Kapitel 4.5.1). Da aus diesem Grund nur 44 Datensätze für die Analyse der Zusammenhänge von Vorausplanungsinstrumenten mit den Einrichtungscharakteristika zur Verfügung standen, wurde erst univariat und dann bei statistisch signifikantem Zusammenhang multivariat analysiert. Für zukünftige Studien, die Zusammenhänge von Einrichtungscharakteristika mit Vorausplanungsinstrumenten untersuchen möchten, wäre es von Vorteil, wenn eine zufällige Stichprobe in ausreichender Größe aus allen Pflegeeinrichtungen in Deutschland gewählt werden könnte.

Potentielle, bekannte Confounder wurden als Prädiktoren in die Analysen einbezogen, da es Gegenstand dieser Arbeit ist, ob diese in Beziehung mit der abhängigen Variable (ACP relevante Outcomes, wie das Vorliegen einer Patienten:inverfügung) stehen.

Die Anzahl der Notfallbögen und Vertreter:indokumentationen war zu klein, um diese auf Zusammenhänge mit Einrichtungscharakteristika oder Bewohnendenmerkmalen untersuchen zu können. Es wurde aus diesem Grund eine Fallbetrachtung durchgeführt. Derzeit ist eine Durchführung von Studien mit dieser Fragestellung erst nach Implementierung von ACP-Programmen u.ä. in Pflegeeinrichtungen empfehlenswert, da diese Instrumente vermutlich auch in anderen Einrichtungen in Deutschland noch nicht ausreichend verbreitet sind. Jedoch gibt es hierzu, außer in dieser Studie keine Vergleichsdaten.

4.6 Schlussfolgerung

Diese anonyme Vollerhebung in 44 stationären Pflegeeinrichtungen in vier Regionen Deutschlands in Verbindung mit einer einwilligungsbasierten Erhebung bei 892 Bewohner:innen erlaubt einen ungewöhnlich breiten und tiefen Einblick in den Status quo der Vorausplanung im Sinne von Advance Care Planning (ACP) in diesem Setting. Gleichzeitig handelt es sich hier um die erste deutsche Studie, welche die Übereinstimmung von durchgeführter versus gewünschter Behandlung (care consistency with care preferences, im Folgenden: 3CP) bei Bewohner:innen stationärer Pflegeeinrichtungen untersucht.

Pro Jahr wurden 82 Behandlungsentscheidungen pro 100 Bewohner:innen im Rahmen lebensbedrohlicher Ereignisse in den Pflegeeinrichtungen laut einwilligungsbasierter Erhebung getroffen. Hiervon war die häufigste Entscheidung die Krankenhauseinweisung (55 % von 183 Behandlungsentscheidungen), welche nur in 17 % unterlassen wurde. So wurde eine Hospitalisierungsrate pro Jahr von 1,2 auch in dem hier untersuchten Kollektiv der anonymen Vollerhebung bestätigt. Entscheidungen bezüglich eines Reanimationsversuches (2,2 % von 183) wurden immer durchgeführt und eine Flüssigkeitsgabe (16 % von 183) wurde in 23 % unterlassen. Diesen Häufigkeiten von Behandlungsentscheidungen steht eine komplette Unkenntnis der Behandlungspräferenzen der Bewohner:innen in 36 % bzw. 45 % bei Einwilligungsunfähigkeit gegenüber.

Und so ist es zwar erfreulich, dass sich zehn Jahre nach Verabschiedung des Patienten:inverfügungsgesetzes zeigte – in Übereinstimmung mit anderen aktuellen Arbeiten –, dass

gegenüber früheren Untersuchungen ein Anstieg von Vorausverfügungen in stationären Pflegeeinrichtungen zu verzeichnen war. Diese Vorausverfügungen stiegen im statistischen Einrichtungsmittel auf 44 %, bei hoher Variabilität zwischen den Einrichtungen. Doch belegt auch diese Untersuchung wieder, dass noch immer bei mehr als jedem:r zweiten Bewohner:in im Fall einer potenziell lebensbedrohlichen Situation nicht auf eine schriftliche Vorausplanung zurückgegriffen werden kann. Und im Rahmen der potentiell lebensbedrohlichen Ereignisse mit Einwilligungsunfähigkeit in der einwilligungsbasierten Teilerhebung lag nur in 5 % der 183 Behandlungsentscheidungen eine aussagekräftige Patienten:inverfügung vor. Eine ähnlich dramatische Lage gibt es bezüglich der Notfallbögen, also inhaltlich und formal (Layout) auf den Punkt gebrachte Behandlungspräferenzen, die in Situationen, in denen innerhalb von Sekunden, Minuten oder Stunden über Maßnahmen wie Reanimation, Intubation oder auch die Mitnahme ins Krankenhaus entschieden werden muss, für das Personal der Einrichtungen, des Notdienstes und der Rettungsdienste im Sinne des Bewohnendenwillens handlungsleitend sein könnten. Die hohe Bedeutung, aber auch die Sensibilität solcher Notfallbögen nicht nur für „Palliativpatient:innen“, sondern auch für die Gruppe bisher relativ rüstiger und mobiler, jedoch häufig fragiler Menschen, ist durch die Covid19-Pandemie einer breiteren Öffentlichkeit bekannt geworden. In dieser kurz vor Beginn der Pandemie durchgeführten Studie hatte weniger als 1 von 33 Bewohner:innen (3,3 %) einen solchen Notfallbogen vorliegen, d.h. dieses für den Respekt vor der Autonomie der Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen auch in lebensbedrohlichen Krisen essenzielle Instrument ist bis dato in den meisten Einrichtungen noch nicht angekommen. Diese Studie zeigt jedoch vielversprechende Hinweise darauf, dass Notfallbögen auch in Deutschland wirken könnten: In den sechs Pflegeeinrichtungen mit > 10 % Notfallbögen lag die Hospitalisierungsrate (0,9 vs. 1,2) deutlich niedriger und bei gleichbleibender Sterberate (0,35) verstarben mehr Bewohner:innen in der Pflegeeinrichtung (80 % vs. 66 %) als andernorts.

Von besonderem Interesse ist die Erhebung der Übereinstimmung von durchgeführter versus gewünschter Behandlung (Behandlungskonsistenz, „3CP“) angesichts potenziell lebensbedrohlicher Ereignisse. Verbesserungen in diesem Outcomekonstrukt durch eine erfolgreiche Implementierung komplexer regionaler ACP-Programme werden international als wichtigstes (aber gleichzeitig auch am schwersten zu erreichendes) Ziel von ACP definiert; gleichzeitig hat vor dem Hintergrund einer sehr differenzierten methodologischen Diskussion bisher keine Erhebungsmethode hierfür überzeugen können. Mittels eines für die BEVOR-Studie konzipierten Instruments wurde bei 877 Bewohner:innen der einwilligungsbasierten Erhebung untersucht, inwieweit Behandlungsentscheidungen angesichts potenziell lebensbedrohlicher Ereignisse in den zurückliegenden drei Monaten konsistent mit der Bewohnendenpräferenz waren. Dabei wurde das Konstrukt „Bewohnendenpräferenz“ in Abhängigkeit von einem vorausgegangenen *shared decision making* Prozess und dem resultierend anzunehmenden „Grad der Wohlinformiertheit“ abgestuft konzipiert. In der Aktenrecherche über den solcherart retrospektiv untersuchten Dreimonatszeitraum fanden sich bei den 877 Bewohner:innen 145 potenziell lebensbedrohliche Ereignisse mit 183 diesbezüglichen Behandlungsentscheidungen.

Aktenrecherche und – wo möglich – die Befragung von Bewohner:innen, Angehörigen und Pflegepersonal ergaben, dass jede zehnte Behandlungspräferenz einwilligungsfähiger (13 % von 116 bekannter Präferenzen) und einwilligungsunfähiger (8,5 % von 39) Bewohner:innen nicht beachtet und in nur einer von fünf (21 % von 183) Behandlungsentscheidungen vorab zumindest über die gegebenen Handlungsoptionen mit Vor- und Nachteilen gesprochen und im Einklang mit dem so verstandenen wohlinformierten Bewohnendenwillen gehandelt worden war.

Dieser dramatische Befund kann als Hinweis darauf gesehen werden, dass zwischen der gelebten Praxis kritischer Behandlungsentscheidungen in Pflegeeinrichtungen und dem Anspruch auf Respekt der Autonomie auch bei dieser Gruppe besonders vulnerabler Menschen im Sinne des Patient:innenrechtegesetzes eine breite Lücke klafft. Diesen Missstand zu verbessern ist das Potenzial für den 12/2015 verabschiedeten, aber erst seit Anfang 2018 praktisch genutzten § 132g SGB V, der erlaubt, im Sinne von ACP ein aufsuchendes Gesprächsangebot auf Kosten der gesetzlichen Krankenkassen in Pflegeeinrichtungen zu etablieren.

Bezüglich der Einrichtungscharakteristika und Bewohnendenmerkmale, die für Vorausplanungen förderlich oder hinderlich sein könnten, sind auch nach dieser Studie insbesondere für den deutschen Kontext noch viele Fragen ungeklärt. Deren Beantwortung könnte zukünftig dazu beitragen, ACP-Programme noch besser an die Bedürfnisse der vorausplanenden Personen und die systemischen Bedingungen anzupassen bzw. diesen Personen die jeweils notwendige und gewünschte Unterstützung zukommen zu lassen.

Für ACP-Programme, die dementsprechend des § 132g SGB V in Pflegeeinrichtungen eingeführt werden, folgen jedoch auch jetzt schon sowohl Hinweise als auch klare Ansatzpunkte für die individuelle Gesprächsbegleitung sowie für die institutionelle und regionale Implementierung von ACP. Zunächst sind Bewohner:innen und ihre Vertreter:innen darin zu befähigen und zu unterstützen, die validen Bewohnendenpräferenzen für relevante Behandlungsentscheidungen zu erarbeiten und für die Anwendung – nicht nur, aber auch im Notfall – aussagekräftig zu dokumentieren. Das heißt grundlegend anders, als dies mit den zur Verfügung stehenden Formularen der Fall ist. Auf institutioneller und regionaler Ebene sind sodann klare Routinen und auch Übereinkünfte für das Schnittstellenmanagement notwendig, so dass die Präferenzen der Bewohner:innen auch bei einer Verlegung sicher bekannt sind und befolgt werden können. Das hierfür erforderliche Change Management setzt nach bisherigen Erkenntnissen insbesondere auf institutioneller Ebene eine umfangreiche Organisationsentwicklung inklusive Schulungen der Beschäftigten voraus.

Folgestudien sind nun fünf Jahre nach Umsetzung des § 132g SGB V insbesondere für die Evaluation von Implementierungen der Umsetzungsvereinbarung inkl. der Qualifizierung der ACP-Gesprächsbegleiter:innen notwendig, um deren Wirksamkeit auf die Behandlungsentscheidungen bei potentiell lebensbedrohlich erkrankten Bewohner:innen zu untersuchen und um anhand dieser Erkenntnisse die Umsetzung des § 132g SGB V zu Gunsten der Bewohner:innen, ihrer Vertreter:innen und Angehörigen sowie den Behandlungsteams weiterentwickeln zu können.

5 Literatur- und Quellenverzeichnis

1. Berger, W. et al., *Rescuers at risk: a systematic review and meta-regression analysis of the worldwide current prevalence and correlates of PTSD in rescue workers*. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 2012. 47(6): p. 1001-11.
2. Weigl, M. and Schneider, A., *Associations of work characteristics, employee strain and self-perceived quality of care in Emergency Departments: A cross-sectional study*. Int Emerg Nurs, 2017. 30: p. 20-24.
3. Colville, G.A. et al., *Coping With Staff Burnout and Work-Related Posttraumatic Stress in Intensive Care*. Pediatr Crit Care Med, 2017. 18(7): p. e267-e273.
4. Hartog, C.S. and Reinhart, K., *Staff and family response to end-of-life care in the ICU*. Current Opinion in Anesthesiology, 2018. 31(2).
5. Davidson, J.E., Jones, C. and Bienvenu, O.J., *Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family*. Crit Care Med, 2012. 40(2): p. 618-24.
6. Seewald, S. et al., *Öffentlicher Jahresbericht 2020 des Deutschen Reanimationsregisters: Cardiac Arrest Center 2020*. 2021, Deutsches Reanimationsregister.
7. statista, *Anzahl der Krankenhausbehandlungen in Deutschland im Jahr 2009 nach Alter und Geschlecht (je 1.000 Versicherte) 2010*, Statista Research Department: online. p. Krankenhausbehandlungen nach Alter und Geschlecht
8. Fagerlin, A. and Schneider, C.E., *Enough: the failure of the living will*. Hastings Center Report, 2004. 34.
9. Sommer, S. et al., *Patientenverfügungen in stationären Einrichtungen der Seniorenpflege*. 2012. 109(37): p. 577-83.
10. Mazzola, R., *Das Tabu im PEG-Ereignis: Die Anwendung langfristiger Sondenernährung bei Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege*. 2014, Universität-Bremen. p. 1-305.
11. Hammes, B.J., *Update on Respecting Choices four years on*. Innovations in End-of-Life Care 2003. 5.
12. in der Schmitt, J., *Advance Care Planning: Putting an End to the Agonizing Perpetuation of a Pointless Debate*. Oncology Research and Treatment, 2013. 36(7-8): p. 395-396.
13. in der Schmitt, J. and Marckmann, G., *Patientenverfügungen und Advance Care Planning: Internationale Erfahrungen*. Zeitschrift für medizinische Ethik, 2013. 59: p. 213 - 27.
14. Hammes, B.J. and Rooney, B.L., *Death and end-of-life planning in one midwestern community*. Arch Intern Med, 1998. 158(4): p. 383-90.
15. Beauchamp, T.L., Childress, J.F., *Principles of biomedical ethics*. 7 ed. 2003, NewYork: Oxford University Press.
16. Jox, R.J., Reiter-Theil, S., *Arzt-Patienten-Beziehung, in Fernlehrgang Ethikberater/in für Ethik im Gesundheitswesen*, cekib, Editor. 2014, cekib: Nürnberg.
17. Bach, I., *Aufklärung und Einwilligung aus juristischer Sicht*, in 47. Symposium für Juristen und Ärzte: „Der ärztliche Heilauftrag – eine Bestandsaufnahme“. 2018: Berlin.
18. Simon, A., *Patientenautonomie und informed consent*, in *Praxisbuch Ethik in der Medizin*, G. Marckmann, Editor. 2015, Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft: Berlin p. 35-41.
19. Parzeller, M.W., Zedler, B., Rothschild, M., *Aufklärung und Einwilligung bei ärztlichen Eingriffen*. Dtsch Arztebl (Suppl), 2008. 104(9): p. A 576–86.
20. Faden, R.B. et al., *A history and theory of informed consent*. 1986, Nea York Oxford: Oxford University Press.
21. Stünker, J. et al., *Entwurf eines Dritten Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechts*, in *Drucksache 16/8442 – 2*, D. Bundestag, Editor. 2008.
22. Krones, T., Richter G., *Ärztliche Verantwortung: das Arzt-Patienten-Verhältnis*. Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz 2006. 51: p. 818-826.

23. Gómez-Virseda, C., De Maeseneer, Y. and Gastmans, C., *Relational autonomy: what does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature*. BMC Medical Ethics, 2019. 20(1).
24. Bundesärztekammer, *Stellungnahme der Bundesärztekammer „Medizinische Indikationsstellung und Ökonomisierung“*. Dtsch Arztebl International, 2015. 112(18): p. 836.
25. Synofzik M., Marckmann, G., *Dein Wille geschehe? Die Pluralität evaluativer Vorstellungen eines gelingenden Lebens und die Fürsorgepflichten des Arztes*, in *Pluralität in der Medizin. Werte - Methoden - Theorien.*, S. Michl, Potthast T, Wiesing, U, Editor. 2008, Verlag Karl Alber: Freiburg, München. p. 115 - 130.
26. VBVerfG, *Urteil des Zweiten Senats vom 26. Februar 2020 - 2 BvR 2347/15 -, Rn. 1-343*. 2020: Online.
27. Bundesärztekammer, Z.E.d., *Entscheidungsfähigkeit und Entscheidungsassistenz in der Medizin*. Deutsches Ärzteblatt, 2016: p. A1-A6.
28. Parsa-Parsi, R.W. et al., *Weltärztebund: Revision des ärztlichen Gelöbnisses*. Dtsch Arztebl International, 2017. 114(44): p. 2023-.
29. Magnus, D., *Recht: Fürsorge oder Selbstbestimmung?* Dtsch Arztebl, 2012. 109(18): p. A 918-A 921.
30. in der Schmitt, J., Marckmann, G., *Advance Care Planning: Ärztliche Fürsorge im Dienste der Patientenautonomie*, in *Advance Care Planning/Behandlung im Voraus Planen: Konzept zur Förderung einer patientenzentrierten Gesundheitsversorgung*, W. Höfling, Otten, T, in der Schmitt, J, Editor. 2019, Nomos Verlagsgesellschaft: Baden-Baden.
31. Marckmann, G., *Im Einzelfall ethisch gut begründet entscheiden: Das Modell der prinzipienorientierten Falldiskussion* in *Praxisbuch Ethik in der Medizin*, G. Marckmann, Editor. 2015, Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft: Berlin. p. 15-22.
32. Emanuel, E.J. and Emanuel, L.L., *Four models of the physician-patient relationship*. Jama, 1992. 267(16): p. 2221-6.
33. Krones, T., Richter, G., *Die Arzt-Patienten-Beziehung*, in *Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin*, S. Schulz, Steigleder, K., Fangerau, H., Paul N.W., Editor. 2006, Suhrkamp-Verlag: Frankfurt a.M. p. 94-117.
34. Noack, T., Fangerau, H., *Zur Geschichte des Verhältnisses von Arzt und Patient in Deutschland*, in *Geschichte, Ethik und Theorie der Medizin*, S. Schulz, Steigleder, K., Fangerau, H., Paul N.W., Editor. 2006, Suhrkamp: Frankfurt am Main. p. 77-93.
35. Danner, M. et al., *Making shared decision-making (SDM) a reality: protocol of a large-scale long-term SDM implementation programme at a Northern German University Hospital*. BMJ Open, 2020. 10(10): p. e037575.
36. Weber, M. et al., *Ethische Entscheidungen am Ende des Lebens: Sorgsames Abwägen der jeweiligen Situation*. Dtsch Arztebl International, 2001. 98(48): p. 3184-.
37. Bundesärztekammer, *Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung*. Deutsches Ärzteblatt, 2011. 108(7).
38. Schäufele, M. et al., *Prävalenz von Demenzen und ärztliche Versorgung in deutschen Pflegeheimen: eine bundesweite repräsentative Studie*. Psychiatrische Praxis, 2013. 40(04): p. 200-206.
39. in der Schmitt, J. et al., *Advance care planning by proxy in German nursing homes: Descriptive analysis and policy implications*. J Am Geriatr Soc, 2021. 69(8): p. 2122-2131.
40. Feddersen B. et al., *Advance Care Planning - Behandlung im Voraus Planen in der Notfallmedizin*. Notfallmedizin up2date, 2018. 1/2018(13): p. 1-14.
41. Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin, *Zwischenbericht der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin*, D. Bundestag, Editor. 2004, Deutscher Bundestag: Berlin.

42. Simon, A., *Selbstbestimmung - Patientenwille - Patientenverfügung*, in *Fernlehrgang Ethikberater/in für Ethik im Gesundheitswesen*, cekib, Editor. 2014, cekib: Nürnberg.
43. Borasio, G.D., Heßler, H.-J. and Wiesing, U., *Patientenverfügungsgesetz: Umsetzung in der klinischen Praxis*. Dtsch Arztebl International, 2009. 106(40): p. 1952-.
44. Bundesärztekammer, K.B., *Sterben in Würde – Grundsätze und Empfehlungen für Ärztinnen und Ärzte*. Dtsch Arztebl (Suppl), (105(1-2)): p. 28.
45. Wiesing, U. et al., *A new law on advance directives in Germany*. 2010. 36(12): p. 779-783.
46. Bundesgerichtshof, *Beschluss vom 17.3.2003, AZ XII ZB 2/03*, Bundesgerichtshof, Editor. 2003.
47. *Christliche Patientenvorsorge*, Gemeinsame Texte 20/2018 [Zugriff 2022 28-04-2022]; Available from: https://www.ekd.de/ekd_de/ds_doc/Christliche-Patientenvorsorge-2018.pdf.
48. Bundesgerichtshof, *Beschluss vom 06 Juli 2016 in der Betreuungssache XII ZB 61/16*. 2016.
49. Institut für Demoskopie Allensbach, *Deutlicher Anstieg bei Patientenverfügungen*, in *Allensbacher Kurzbericht*. 2014, Institut für Demoskopie Allensbach.
50. Luck, T. et al., *Advance directives and power of attorney for health care in the oldest-old - results of the AgeQualiDe study*. BMC Geriatr, 2017. 17(1): p. 85.
51. Kahlich, F., „*Verbreitung der Patientenverfügung in Leipziger Alten- und Pflegeheimen*“, in *Department für Innere Medizin, Neurologie und Dermatologie, Abteilung für Kardiologie und Angiologie*. 2014, Medizinische Fakultät der Universität Leipzig p. 132.
52. van Oorschot, B. et al., *[Desired place of death, living will and desired care at end of life: initial results of a survey of nursing home residents]*. Z Gerontol Geriatr, 2019. 52(6): p. 582-588.
53. Klemmt, M. et al., *Patientenverfügungen in stationären Pflegeeinrichtungen. Eine Analyse in der Region Würzburg*. Bayerisches Ärzteblatt: amtliches Organ der Bayerischen Landesärztekammer und ihrer Bezirksvereine, 2020. 2020: p. 290.
54. Strautmann, A. et al., *Nursing home staff's perspective on end-of-life care of German nursing home residents: a cross-sectional survey*. BMC Palliative Care, 2020. 19(1).
55. de Heer, G. et al., *Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten bei Intensivpatienten*. Dtsch Arztebl International, 2017. 114(21): p. 363-70.
56. Graw, J.A. et al., *End-of-Life Decision-Making in Intensive Care Ten Years after a Law on Advance Directives in Germany*. Medicina, 2021. 57(9): p. 930.
57. Kossman, D.A., *Prevalence, views, and impact of advance directives among older adults*. J Gerontol Nurs, 2014. 40(7): p. 44-50.
58. Andreasen, P. et al., *Advance directives in European long-term care facilities: a cross-sectional survey*. BMJ Support Palliat Care, 2019. 12(e3): p. e393-402.
59. Evans, N. et al., *A critical review of advance directives in Germany: attitudes, use and healthcare professionals' compliance*. Patient Educ Couns, 2012. 87(3): p. 277-88.
60. Fissell, R.B. et al., *Factors associated with "do not resuscitate" orders and rates of withdrawal from hemodialysis in the international DOPPS*. Kidney Int, 2005. 68(3): p. 1282-8.
61. Alano, G.J. et al., *Factors influencing older adults to complete advance directives*. Palliative and Supportive Care, 2010. 8(3): p. 267-275.
62. del Pozo Puente, K. et al., *Study of the factors influencing the preparation of advance directives*. Arch Gerontol Geriatr, 2014. 58(1): p. 20-4.
63. Rao, J.K. et al., *Completion of Advance Directives Among U.S. Consumers*. American Journal of Preventive Medicine, 2014. 46(1): p. 65-70.
64. Wilson, D.M. et al., *A population-based study on advance directive completion and completion intention among citizens of the western Canadian province of Alberta*. J Palliat Care, 2013. 29(1): p. 5-12.
65. Buiar, P.G. and Goldim, J.R., *Barriers to the composition and implementation of advance directives in oncology: a literature review*. Ecancermedicallscience, 2019. 13: p. 974.

66. Lang, F.R., Baltes, P.B. and Wagner, G.G., *Desired lifetime and end-of-life desires across adulthood from 20 to 90: a dual-source information model*. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci, 2007. 62(5): p. P268-76.
67. van Oorschot B. et al. *Patientenverfügungen aus Patientensicht*. Ethik Medizin, 2004. 16: p. 112-22.
68. Paul, N.W. and Fischer, A. [*Advance health care directives: perception and reality. Results of a random survey*]. Dtsch Med Wochenschr, 2008. 133(5): p. 175-9.
69. Bravo, G., Dubois, M.F. and Pâquet, M., *Advance directives for health care and research: prevalence and correlates*. Alzheimer Dis Assoc Disord, 2003. 17(4): p. 215-22.
70. Schröder, C., Schmutzer, G. and Brähler, E. [*Representative survey of german people concerning enlightenment and patient directive in a case of terminal illness*]. Psychother Psychosom Med Psychol, 2002. 52(5): p. 236-43.
71. Justinger, C. et al., [*Advance health care directives as seen by surgical patients*]. Chirurg, 2009. 80(5): p. 455-6, 458-61.
72. Vilpert, S. et al., *Awareness, approval and completion of advance directives in older adults in Switzerland*. Swiss Med Wkly, 2018. 148: p. w14642.
73. Sahm, S., Will, R. and Hommel, G., *Attitudes towards and barriers to writing advance directives amongst cancer patients, healthy controls, and medical staff*. J Med Ethics, 2005. 31(8): p. 437-40.
74. Lang, F.R. and Wagner, G.G., [*Patient living wills in Germany: conditions for their increase and reasons for refusal*]. Dtsch Med Wochenschr, 2007. 132(48): p. 2558-62.
75. White, B. et al., *Prevalence and predictors of advance directives in Australia*. Intern Med J, 2014. 44(10): p. 975-80.
76. U.S. Congress, *Patient Self-Determination Act of 1990 (PSDA)*. 01. Dezember 1991.
77. Teno, J. et al., *Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention*. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. J Am Geriatr Soc, 1997. 45(4): p. 500-7.
78. Klemmt, M. et al., *Patientenverfügungen von Bewohnenden in Pflegeeinrichtungen – welche Behandlungssituationen und Behandlungsmaßnahmen werden vorausverfügt?* DMW - Deutsche Medizinische Wochenschrift, 2021. 146(20): p. e81-e87.
79. Alonso, A., Dörr, D. and Szabo, K., *Critical appraisal of advance directives given by patients with fatal acute stroke: an observational cohort study*. BMC Medical Ethics, 2017. 18(1).
80. Petri P. et al., *Die rechtlichen Rahmenbedingungen der Vorausplanung für zukünftige Behandlungssituationen für nicht einwilligungsfähige Erwachsene Teil 1 und Teil 2*. KrV Kranken- und Pflegeversicherung, Rechtspraxis im Gesundheitswesen, 2021. 5 und 6: p. 173 - 184, 226-229.
81. in der Schmitt, J. et al., *Patientenverfügungsprogramm – Implementierung in Senioreneinrichtungen*. 2014. 111(4): p. 50-7.
82. in der Schmitt, J., Rixen, S. and Marckmann, G., *Vorausplanung in der Notfall- und Intensivmedizin*, in *Advance Care Planning*, M. Coors, in der Schmitt, J, Marckmann, G, Editor. 2015, Kohlhammer Verlag: Stuttgart. p. 288-301.
83. Brokmann, J.C. et al., *Vorsorgedokumente in der präklinischen Notfallmedizin*. Der Anaesthesist, 2014. 63(1): p. 23-31.
84. Pulst, A. et al., *Paramedics' Perspectives on the Hospital Transfers of Nursing Home Residents— A Qualitative Focus Group Study*. International Journal of Environmental Research and Public Health, 2020. 17(11): p. 3778.
85. Klemmt, M. et al., *Living wills of residents in nursing homes - which treatment situations and treatment measures are decreed?* Deutsche medizinische Wochenschrift (1946), 2021. 146(20): p. e81-e87.

86. PolstNational. 2020; Available from: <https://polst.org/>; Zugriff 24.07.2023.
87. Hickman, S.E. et al., *The Consistency Between Treatments Provided to Nursing Facility Residents and Orders on the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment Form*. Journal of the American Geriatrics Society, 2011. 59(11): p. 2091-2099.
88. Kretschmer, K., *Der »rote Umschlag« für den Notarzt. Möglichkeiten und Chancen eines Notfallbogens als komprimierter Patientenverfügung im Rettungseinsatz*, in *Passive Sterbehilfe: Besteht gesetzlicher Regelungsbedarf?* 2010, May AT, Geißendörfer SE, Simon A, Strätling M: Münster Lit Verlag. p. 141–172.
89. in der Schmitt, J. et al., *Patientenverfügungen im Rettungsdienst (Teil 2)*. Notfall + Rettungsmedizin, 2011. 14(6): p. 465-474.
90. Feddersen, B. et al., *[Implementing patient-centered advance care planning in the outpatient setting during the COVID-19 pandemic]*. MMW Fortschr Med, 2020. 162(9): p. 45-48.
91. Wiese, C. et al., *Göttinger Palliativkrisenbogen: Verbesserung der notfallmedizinischen Versorgung von ambulanten Palliativpatienten*. DMW - Deutsche Medizinische Wochenschrift, 2008. 133(18): p. 972-976.
92. Steinmeier, F.-W., Merkel, A., Lambrecht, C., *Gesetz zur Reform des Vormundschafts- und Betreuungsrechts*, B.d. Justiz, Editor. 2021, Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz: Berlin. p. 882-937.
93. Bundesnotarkammer, *Gesamtanzahl der Vorsorgevollmachten und Anzahl der Neueintragungen in Deutschland von 2009 bis 2021*, vorsorgeregister.de, Editor. 2022: Statista.com.
94. Hack, J. et al., *Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und gesetzliche Betreuung im unfallchirurgischen Alltag*. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 2016. 49(8): p. 721-726.
95. Cooney, T.M., Shapiro, A. and Tate, C.E., *End-of-Life Care Planning: The Importance of Older Adults' Marital Status and Gender*. J Palliat Med, 2019. 22(8): p. 902-907.
96. Hong, M. and Kim, K., *Advance care planning among ethnic/racial minority older adults: Prevalence of and factors associated with informal talks, durable power of attorney for health care, and living will*. Ethn Health, 2022. 27(2): p. 453-462.
97. Fagerlin, A. et al., *The Use of Advance Directives in End-of-life Decision Making: Problems and Possibilities*. American Behavioral Scientist, 2002. 46(2): p. 268-283.
98. Fagerlin, A. et al., *Projection in surrogate decisions about life-sustaining medical treatments*. Health Psychol, 2001. 20(3): p. 166-75.
99. Jox, R.J. et al., *How strictly should advance decisions be followed? The patients' opinion*. Palliat Med, 2008. 22(5): p. 675-6.
100. Sudore, R.L. et al., *Outcomes That Define Successful Advance Care Planning: A Delphi Panel Consensus*. J Pain Symptom Manage, 2018. 55(2): p. 245-255.e8.
101. Emanuel, E.J. et al., *How well is the Patient Self-Determination Act working?: an early assessment*. Am J Med, 1993. 95(6): p. 619-28.
102. Teno, J.M., Hill, T.P. and O'Connor, M.A., *Advance care planning. Priorities for ethical and empirical research*. Hastings Cent Rep, 1994. 24(6): p. S1.
103. *Respecting Choices Webpage*. 2022 [Zugriff 10.02.2022]; Available from: <https://respectingchoices.org/>.
104. Hammes B., Briggs, L., *Respecting choices: building a systems approach to advance care planning*. 2011, La Crosse, Wisconsin: Gundersen Lutheran Medical Foundation.
105. Cheng, S.Y. et al., *Advance care planning in Asian culture*. Jpn J Clin Oncol, 2020. 50(9): p. 976-989.
106. Hammes, B.J., Rooney, B.L. and Gundrum, J.D., *A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem*. J Am Geriatr Soc, 2010. 58(7): p. 1249-55.

107. Detering K. et al., *Implementierung von Advance Care Planning in Australien: das Programm »Respecting Patient Choices*, in *Advance Care Planning Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. 2015, Coors, Jox, in der Schmittgen: Stuttgart. p. 196-206.
108. Molloy, D.W. et al., *Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial*. *Jama*, 2000. 283(11): p. 1437-44.
109. ACP Canada, ACP Canada webpage. 2021 [Zugriff 2021 28.12.2021]; Available from: <https://www.advancecareplanning.ca/>.
110. ACP-international e.V., *ACP-international webpage*. 2022 [Zugriff 2022 10.02.2022]; Available from: www.acp-i.org.
111. GKV-Spitzenverband, *Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase vom 13.12.2017*, G.-S.u.c. Germany, Editor. 2017: [Zugriff 2023 24.07.2023] https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/letzte_lebensphase/gesundheitliche_versorgungsplanung.jsp.
112. GKV-Spitzenverband, *Bericht des GKV-Spitzenverbandes zur Palliativversorgung*. 2020. p. 38-47.
113. Advance Care Planning Deutschland e.V. [Zugriff 2023 14.01.2023]; Available from: www.advancecareplanning.de.
114. Götze, K. et al., *Advance Care Planning in Germany*. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 2023.
115. Skivington, K. et al., *Framework for the development and evaluation of complex interventions: gap analysis, workshop and consultation-informed update*. *Health Technology Assessment*, 2021. 25(57): p. 1-132.
116. Sudore, R.L. et al., *Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel*. *J Pain Symptom Manage*, 2017. 53(5): p. 821-832.e1.
117. Rietjens, J.A.C. et al., *Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care*. *Lancet Oncol*, 2017. 18(9): p. e543-e551.
118. Knochel, K. et al., *Participatory Development of a Modular Advance Care Planning Program in Pediatric Palliative Care (MAPPS)*. *J Pain Symptom Manage*, 2021.
119. Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J.A. and van der Heide, A., *The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review*. *Palliat Med*, 2014. 28(8): p. 1000-25.
120. McMahan, R.D., Tellez, I. and Sudore, R.L., *Deconstructing the Complexities of Advance Care Planning Outcomes: What Do We Know and Where Do We Go? A Scoping Review*. *J Am Geriatr Soc*, 2020.
121. Overbeek, A. et al., *Advance Care Planning for frail older adults: Findings on costs in a cluster randomised controlled trial*. 2018. 026921631880175.
122. Rietjens, J.A. et al., *Advance care planning--a multi-centre cluster randomised clinical trial: the research protocol of the ACTION study*. *BMC Cancer*, 2016. 16: p. 264.
123. Korfage, I.J. et al., *Advance care planning in patients with advanced cancer: A 6-country, cluster-randomised clinical trial*. *PLoS Med*, 2020. 17(11): p. e1003422.
124. Schnakenberg, R. et al., *Study on advance care planning in care dependent community-dwelling older persons in Germany (STADPLAN): protocol of a cluster-randomised controlled trial*. *BMC Geriatr*, 2020. 20(1): p. 142.
125. Garden, G. et al., *Advance care plans in UK care home residents: a service evaluation using a stepped wedge design*. *Age Ageing*, 2022. 51(3).
126. Hickman, S.E. et al., *Use of the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment program in Oregon nursing facilities: beyond resuscitation status*. *J Am Geriatr Soc*, 2004. 52(9): p. 1424-9.

127. Klingler, C., in der Schmitt, J. and Marckmann, G., *Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations.* Palliat Med, 2016. 30(5): p. 423-33.
128. Palleschi, L. et al., *Functional Recovery of Elderly Patients Hospitalized in Geriatric and General Medicine Units. The PROgetto DImissioni in GERiatria Study.* Journal of the American Geriatrics Society, 2011. 59(2): p. 193-199.
129. Page, D.B., Donnelly, J.P. and Wang, H.E., *Community-, Healthcare-, and Hospital-Acquired Severe Sepsis Hospitalizations in the University HealthSystem Consortium.* Crit Care Med, 2015. 43(9): p. 1945-51.
130. Wallis, A. and Barnette, J., *Evaluation theory, models, and applications.* JAMA, 2008. 299(22): p. 2692-2693.
131. Allers, K., Hoffmann, F. and Schnakenberg, R., *Hospitalizations of nursing home residents at the end of life: A systematic review.* Palliat Med, 2019. 33(10): p. 1282-1298.
132. Allers, K. and Hoffmann, F., *Mortality and hospitalization at the end of life in newly admitted nursing home residents with and without dementia.* Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 2018. 53(8): p. 833-839.
133. Schwinger A. et al., *Pflegebedürftigkeit in Deutschland*, in *Pflege-Report 2016*, K.A. Jacobs K, Greß S, Klauber J, Schwinger A, Editor. 2016, Schattauer: Stuttgart. p. 275-324.
134. Bohnet-Joschko, S. et al., *Nursing home-sensitive conditions: analysis of routine health insurance data and modified Delphi analysis of potentially avoidable hospitalizations.* F1000Research, 2021. 10: p. 1223.
135. Schwinger, A. et al., *Krankenhausaufenthalte von Pflegeheimbewohnenden am Lebensende: Eine empirische Bestandsaufnahme*, in *Pflege-Report 2022: Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege*, K. Jacobs, et al., Editors. 2022, Springer Berlin Heidelberg: Berlin, Heidelberg. p. 53-74.
136. Hoffmann, F. and Allers, K., *[Hospitalization of nursing home residents in the last phase of life: an analysis of health insurance data].* Z Gerontol Geriatr, 2021. 54(3): p. 247-254.
137. Leutgeb, R. et al., *Potentially avoidable hospitalisations of German nursing home patients? A cross-sectional study on utilisation patterns and potential consequences for healthcare.* BMJ Open, 2019. 9(1): p. e025269.
138. Bienstein, C.B.-J. et al., *Innovative Versorgung von akut erkrankten Bewohnern und Bewohnerinnen im Altenheim. Abschlussbericht zum gleichnamigen Forschungsvorhaben, gefördert vom Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen innerhalb des Europäischen Fonds für regionale Entwicklung.* 2015, Department für Pflegewissenschaft, Fakultät für Gesundheit.
139. Fassmer, A.M. et al., *Perspectives of general practitioners and nursing staff on acute hospital transfers of nursing home residents in Germany: results of two cross-sectional studies.* BMC Family Practice, 2020. 21(1).
140. Martin, R.S. et al., *The Effects of Advance Care Planning Interventions on Nursing Home Residents: A Systematic Review.* J Am Med Dir Assoc, 2016. 17(4): p. 284-93.
141. Livingston, G. et al., *Improving the end-of-life for people with dementia living in a care home: an intervention study.* Int Psychogeriatr, 2013. 25(11): p. 1849-58.
142. Hickman, S.E. et al., *Identifying the Implementation Conditions Associated With Positive Outcomes in a Successful Nursing Facility Demonstration Project.* The Gerontologist, 2020.
143. Nauck, F., Marckmann, G. and in der Schmitt, J., *Behandlung im Voraus planen – Bedeutung für die Intensiv- und Notfallmedizin.* Anästhesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther, 2018. 53(01): p. 62-70.
144. Albisser Schleger H. et al., *Unter- und Überversorgung*, in *KLINISCHE ETHIK – METAP.* 2012, Springer, Berlin, Heidelberg: Berlin-Heidelberg. p. 19-47.

145. Gauderer, M.W., Ponsky, J.L., and Izant, R.J., *Gastrostomy without laparotomy: a percutaneous endoscopic technique*. J Pediatr Surg, 1980. 15(6): p. 872-5.
146. Gauderer, M.W., *Percutaneous endoscopic gastrostomy and the evolution of contemporary long-term enteral access*. Clin Nutr, 2002. 21(2): p. 103-10.
147. Teichmann, J. and Riemann, J.F., *[Techniques and complications in post-interventional and long-term enteral nutrition]*. Internist (Berl), 2007. 48(10): p. 1076-83.
148. Arvanitakis, M. et al., *Nutrition in care homes and home care: how to implement adequate strategies (report of the Brussels Forum (22-23 November 2007))*. Clin Nutr, 2008. 27(4): p. 481-8.
149. Rimon, E. et al., *Low complication rate after insertion of percutaneous endoscopic gastrostomy by a geriatrics-oriented team*. J Am Geriatr Soc, 1999. 47(6): p. 765-6.
150. Volkert, D. et al., *ESPEN guidelines on nutrition in dementia*. Clin Nutr, 2015. 34(6): p. 1052-73.
151. Oehmichen, F. et al., *Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM). Aktuelle Ernährungsmedizin*, 2013. 38(02): p. 112-117.
152. Sanders, H. et al., *Gastrostomy feeding in the elderly after acute dysphagic stroke*. J Nutr Health Aging, 2000. 4(1): p. 58-60.
153. Elia, M. et al., *Home enteral tube feeding following cerebrovascular accident*. Clin Nutr, 2001. 20(1): p. 27-30.
154. Ticinesi, A. et al., *Survival in older adults with dementia and eating problems: To PEG or not to PEG?* Clin Nutr, 2016. 35(6): p. 1512-1516.
155. Murphy, D.J. and Santilli, S., *Elderly patients' preferences for long-term life support*. Arch Fam Med, 1998. 7(5): p. 484-8.
156. Hickman, S.E. et al., *Artificial Nutrition Belongs on POLST*. J Am Geriatr Soc, 2019. 67(9): p. 1985-1987.
157. Wirth, R. et al., *PEG-Sondenanlagen in der Deutschen Akutgeriatrie*. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 2007. 40(1): p. 21-30.
158. Wirth, R. et al., *Prevalence of Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in Nursing Home Residents – A Nationwide Survey in Germany*. Gerontology, 2010. 56(4): p. 371-377.
159. Schulze, J., Mazzola, R. and Hoffmann, F., *Incidence of Tube Feeding in 7174 Newly Admitted Nursing Home Residents With and Without Dementia*. Am J Alzheimers Dis Other Demen, 2016. 31(1): p. 27-33.
160. Kouwenhoven, W.B., Jude, J.R. and Knickerbocker, G.G., *Closed-chest cardiac massage*. Jama, 1960. 173: p. 1064-7.
161. in der Schmitt, J., *Die Entscheidung zur Herz-Lungen-Wiederbelebung Studie im deutsch-amerikanischen Vergleich*. Interdisziplinäre Ethik. Vol. 19. 1998: Peter Lang. 266.
162. Fischer, M. et al. & die teilnehmenden Rettungsdienste am Deutschen Reanimationsregister, *Öffentlicher Jahresbericht 2020 des Deutschen Reanimationsregisters: Außerklinische Reanimation 2020*. 2021.
163. Günther, A. et al., *[Emergency care in nursing homes in the City of Braunschweig: A cross-sectoral view with indicators from deaths, resuscitation, emergency department visits and EMS deployment]*. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes, 2019. 141-142: p. 1-10.
164. Günther, A. et al., *Chancen und Risiken von Reanimationsversuchen in Pflegeeinrichtungen*. Dtsch Arztebl International, 2020. 117(45): p. 757-63.
165. Perkins, G.D. et al., *European Resuscitation Council Guidelines 2021: Executive summary*. Resuscitation, 2021. 161: p. 1-60.
166. Olasveengen, T.M. et al., *European Resuscitation Council Guidelines 2021: Basic Life Support*. Resuscitation, 2021. 161: p. 98-114.
167. Mentzelopoulos, S.D. et al., *[Ethics of resuscitation and end of life decisions]*. Notf Rett Med, 2021. 24(4): p. 720-749.

168. Ng, C.W. et al., *End-of-life care preferences of nursing home residents: Results of a cross-sectional study*. Palliat Med, 2016. 30(9): p. 843-53.
169. Sauer, S., Müller, R. and Rothgang, H., *Institutionalisiertes Sterben in Deutschland*. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 2015. 48(2): p. 169-175.
170. Zich K. et al., *Faktencheck Palliativversorgung Modul 1 - Sterbeort Krankenhaus - regionale Unterschiede und Einflussfaktoren*, in *Faktencheck*. 2015, Bertelsmann Stiftung: Germany. p. 58.
171. Rainsford, S. et al., *The 'safe death': An ethnographic study exploring the perspectives of rural palliative care patients and family caregivers*. Palliat Med, 2018. 32(10): p. 1575-1583.
172. Sathianathan, M.K., Crawford, G.B. and Elliott, J., *Healthcare professionals' perspectives of patient and family preferences of patient place of death: a qualitative study*. BMC palliative care, 2021. 20(1): p. 147-147.
173. Krones, T. et al., *Advance care planning for the severely ill in the hospital: a randomized trial*. BMJ Support Palliat Care, 2019.
174. Gilissen, J. et al., *How to achieve the desired outcomes of advance care planning in nursing homes: a theory of change*. BMC geriatrics, 2018. 18(1).
175. Turnbull, A.E. and Hartog, C.S., *Goal-concordant care in the ICU: a conceptual framework for future research*. Intensive Care Med, 2017.
176. Unroe, K.T., Hickman, S.E. and Torke, A.M., *Care Consistency With Documented Care Preferences: Methodologic Considerations for Implementing the "Measuring What Matters" Quality Indicator*. J Pain Symptom Manage, 2016. 52(4): p. 453-458.
177. Sanders, J.J., Curtis, J.R. and Tulsky, J.A., *Achieving Goal-Concordant Care: A Conceptual Model and Approach to Measuring Serious Illness Communication and Its Impact*. Journal of Palliative Medicine, 2018. 21(S2): p. S-17-S-27.
178. Winn, K., Ozanne, E. and Sepucha, K., *Measuring patient-centered care: An updated systematic review of how studies define and report concordance between patients' preferences and medical treatments*. Patient Educ Couns, 2015. 98(7): p. 811-21.
179. Halpern, S.D., *Goal-Concordant Care - Searching for the Holy Grail*. N Engl J Med, 2019. 381(17): p. 1603-1606.
180. Elwyn, G. and Vermunt, N., *Goal-Based Shared Decision-Making: Developing an Integrated Model*. J Patient Exp, 2020. 7(5): p. 688-696.
181. Skivington, K. et al., *A new framework for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance*. Bmj, 2021. 374: p. n2061.
182. Ernecoff, N.C. et al., *Measuring Goal-Concordant Care in Palliative Care Research*. J Pain Symptom Manage, 2021. 62(3): p. e305-e314.
183. Sepucha, K. and Ozanne, E.M., *How to define and measure concordance between patients' preferences and medical treatments: A systematic review of approaches and recommendations for standardization*. Patient Educ Couns, 2010. 78(1): p. 12-23.
184. Secunda, K. et al., *Use and Meaning of "Goals of Care" in the Healthcare Literature: a Systematic Review and Qualitative Discourse Analysis*. J Gen Intern Med, 2020. 35(5): p. 1559-1566.
185. Dy, S.M. et al., *Measuring What Matters: Top-Ranked Quality Indicators for Hospice and Palliative Care From the American Academy of Hospice and Palliative Medicine and Hospice and Palliative Nurses Association*. Journal of Pain and Symptom Management, 2015. 49(4): p. 773-781.
186. Hickman, S.E. et al., *Use of the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) paradigm program in the hospice setting*. J Palliat Med, 2009. 12(2): p. 133-41.
187. Turley, M. et al., *An information model for automated assessment of concordance between advance care preferences and care delivered near the end of life*. Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA, 2016. 23(e1): p. e118-e124.

188. Tolle, S.W. et al., *A prospective study of the efficacy of the physician order form for life-sustaining treatment*. J Am Geriatr Soc, 1998. 46(9): p. 1097-102.
189. Lee, M.A. et al., *Physician orders for life-sustaining treatment (POLST): outcomes in a PACE program. Program of All-Inclusive Care for the Elderly*. J Am Geriatr Soc, 2000. 48(10): p. 1219-25.
190. Schwartz, C.E. et al., *Early intervention in planning end-of-life care with ambulatory geriatric patients: results of a pilot trial*. Arch Intern Med, 2002. 162(14): p. 1611-8.
191. Morrison, R.S. et al., *The effect of a social work intervention to enhance advance care planning documentation in the nursing home*. J Am Geriatr Soc, 2005. 53(2): p. 290-4.
192. Kirchhoff, K.T. et al., *Effect of a disease-specific planning intervention on surrogate understanding of patient goals for future medical treatment*. J Am Geriatr Soc, 2010. 58(7): p. 1233-40.
193. Kirchhoff, K.T. et al., *Effect of a disease-specific advance care planning intervention on end-of-life care*. J Am Geriatr Soc, 2012. 60(5): p. 946-50.
194. Song, M.K. et al., *Advance care planning and end-of-life decision making in dialysis: a randomized controlled trial targeting patients and their surrogates*. Am J Kidney Dis, 2015. 66(5): p. 813-22.
195. El-Jawahri, A. et al., *Randomized, Controlled Trial of an Advance Care Planning Video Decision Support Tool for Patients With Advanced Heart Failure*. Circulation, 2016. 134(1): p. 52-60.
196. Song, M.K. et al., *Determining Consistency of Surrogate Decisions and End-of-Life Care Received with Patient Goals-of-Care Preferences*. J Palliat Med, 2016. 19(6): p. 610-6.
197. Song, M.K. et al., *Racial Differences in Outcomes of an Advance Care Planning Intervention for Dialysis Patients and Their Surrogates*. J Palliat Med, 2016. 19(2): p. 134-42.
198. Levi, B.H. et al., *Advance care planning for patients with amyotrophic lateral sclerosis. Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration*, 2017. 18(5-6): p. 388-396.
199. Green, M.J. et al., *A Randomized Controlled Trial of Strategies to Improve Family Members' Preparedness for Surrogate Decision-Making*. The American journal of hospice & palliative care, 2018. 35(6): p. 866-874.
200. Walling, A.M. et al., *Population-Based Pragmatic Trial of Advance Care Planning in Primary Care in the University of California Health System*. Journal of palliative medicine, 2019. 22(S1): p. 72-81.
201. Bernacki, R. et al., *Effect of the Serious Illness Care Program in Outpatient Oncology: A Cluster Randomized Clinical Trial*. JAMA Intern Med, 2019. 179(6): p. 751-759.
202. Schubart, J.R. et al., *Advance Care Planning Among Patients With Advanced Cancer*. J Oncol Pract, 2019. 15(1): p. e65-e73.
203. Hickman, S.E. et al., *Do Life-sustaining Treatment Orders Match Patient and Surrogate Preferences? The Role of POLST*. Journal of General Internal Medicine, 2020.
204. Hanson, L.C. et al., *Effect of the Goals of Care Intervention for Advanced Dementia: A Randomized Clinical Trial*. JAMA Intern Med, 2017. 177(1): p. 24-31.
205. Detering, K.M. et al., *The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial*. Bmj, 2010. 340: p. c1345.
206. Johnson, S.B. et al., *A randomised controlled trial of an advance care planning intervention for patients with incurable cancer*. Br J Cancer, 2018. 119(10): p. 1182-1190.
207. Lovadini, G.B. et al., *To What Extent Do Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) Reflect Patients' Preferences for Care at the End of Life?* J Am Med Dir Assoc, 2021. 22(2): p. 334-339.e2.
208. Bravo, G. et al., *Promoting advance care planning among community-based older adults: A randomized controlled trial*. Patient Educ Couns, 2016. 99(11): p. 1785-1795.

209. Weissman, D.E. and Meier, D.E., *Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care*. J Palliat Med, 2011. 14(1): p. 17-23.
210. Johnson, S. et al., *Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers*. Psychooncology, 2016. 25(4): p. 362-86.
211. Johnson, S. et al., *Advance care planning in patients with incurable cancer: study protocol for a randomised controlled trial*. BMJ open, 2016. 6(12): p. e012387-e012387.
212. Houben, C.H.M. et al., *Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis*. J Am Med Dir Assoc, 2014. 15(7): p. 477-489.
213. Rietjens, J.A.C. et al., *Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care*. Lancet Oncol, 2017. 18(9): p. e543-e551.
214. Song, J. et al., *Effect of an End-of-Life Planning Intervention on the completion of advance directives in homeless persons: a randomized trial*. Ann Intern Med, 2010. 153(2): p. 76-84.
215. Danis, M. et al., *A prospective study of advance directives for life-sustaining care*. N Engl J Med, 1991. 324(13): p. 882-8.
216. Hickman, S.E. et al., *A comparison of methods to communicate treatment preferences in nursing facilities: traditional practices versus the physician orders for life-sustaining treatment program*. J Am Geriatr Soc, 2010. 58(7): p. 1241-8.
217. BEVOR-Consortium. *BEVOR Studie*. 2020 [cited 2022 03.09.2022]; Available from: www.bevor-studie.de.
218. Statista, *Pflege in Deutschland*, Statista, Editor. 2020: online.
219. Götze, K. et al., *Effectiveness of a complex regional advance care planning intervention to improve care consistency with care preferences: study protocol for a multi-center, cluster-randomized controlled trial focusing on nursing home residents (BEVOR trial)*. Trials, 2022. 23(1): p. 770.
220. Gerth, M.A. et al., *Präklinische Notfall-Patientenverfügung - Eine Evaluation aus Sicht des Hausarztes*. ZFA - Zeitschrift für Allgemeinmedizin, 2011. 87: p. 72-77.
221. Gilissen, J. et al., *Implementing advance care planning in routine nursing home care: The development of the theory-based ACP+ program*. PloS one, 2019. 14(10): p. e0223586-e0223586.
222. Karsch-Völkl, M. et al., *Was sind die Voraussetzungen für eine erfolgreiche Zusammenarbeit zwischen Pflegeeinrichtung und Ärzten? - Ergebnisse einer Mixed Methods Querschnittserhebung in bayerischen Pflegeeinrichtungen*. Das Gesundheitswesen, 2015. 78(11): p. 742-748.
223. Schwinger, A. et al., *Qualitätsmessung mit Routinedaten in deutschen Pflegeheimen: Eine erste Standortbestimmung*. 2018, Springer Berlin Heidelberg. p. 97-125.
224. Kasper, J. et al., *MAPPIN'SDM--the multifocal approach to sharing in shared decision making*. PLoS One, 2012. 7(4): p. e34849.
225. Hammes, B.J. et al., *The POLST program: a retrospective review of the demographics of use and outcomes in one community where advance directives are prevalent*. J Palliat Med, 2012. 15(1): p. 77-85.
226. Sommer, S. et al., *Advance Directives in Nursing Homes*. Dtsch Arztebl International, 2012. 109(37): p. 577-83.
227. Hickman, S.E. et al., *Do Life-sustaining Treatment Orders Match Patient and Surrogate Preferences? The Role of POLST*. J Gen Intern Med, 2021. 36(2): p. 413-421.
228. Statistisches Bundesamt (Destatis), *Plegestatistik 2019*, S. Bundesamt, Editor. 2020: Die Studienpopulationen der anonymen Vollerhebung und der 3CP-Erhebung werden aus diesem Grund auf Repräsentativität untersucht. (Kapitel X)

229. Grobe, T.S. et al., *Gesundheitsreport 2019 – Pflegefall Pflegebranche? So geht's Deutschlands Pflegekräften.*, G.M.u.K. Techniker Krankenkasse, Team Gesundheitsmanagement, Dr. Sabine Voermans, Editor. 2019, TK Unternehmenszentrale: Hamburg.
230. Xing, J., Mukamel, D.B. and Temkin-Greener, H., *Hospitalizations of nursing home residents in the last year of life: nursing home characteristics and variation in potentially avoidable hospitalizations.* J Am Geriatr Soc, 2013. 61(11): p. 1900-8.
231. Kushemererwa, D. et al., *The Association between Nursing Skill Mix and Mortality for Adult Medical and Surgical Patients: Protocol for a Systematic Review.* International journal of environmental research and public health, 2020. 17(22): p. 8604.
232. Ramroth, H., Specht-Leible, N. and Brenner, H., *Hospitalisations before and after nursing home admission: a retrospective cohort study from Germany.* Age and Ageing, 2005. 34(3): p. 291-294.
233. Hoffmann, F. and Allers, K., *Variations over time in the effects of age and sex on hospitalization rates before and after admission to a nursing home: A German cohort study.* Maturitas, 2017. 102: p. 50-55.
234. GKV-Statistik, *KG2/2020.* 2009-2020: de.statista.com.
235. Grabowski, D.C. et al., *Predictors of nursing home hospitalization: a review of the literature.* Med Care Res Rev, 2008. 65(1): p. 3-39.
236. Synofzik, M., *PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz.* Der Nervenarzt, 2007. 78(4): p. 418-428.
237. Silveira, M.J., Wiitala, W. and Piette, J., *Advance directive completion by elderly Americans: a decade of change.* J Am Geriatr Soc, 2014. 62(4): p. 706-10.
238. Silveira, M.J., Kim, S.Y. and Langa, K.M., *Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death.* N Engl J Med, 2010. 362(13): p. 1211-8.
239. Bradley, E.H., Wetle, T. and Horwitz, S.M., *The patient self-determination act and advance directive completion in nursing homes.* Arch Fam Med, 1998. 7(5): p. 417-23.
240. O'Leary, J.J. et al., *Prevalence and factors associated with advance health directives in frail older inpatients.* Intern Med J, 2022. 52(7): p. 1160-1166.
241. Bradley, S.L. et al., *Use of advance directives by South Australians: results from the Health Omnibus Survey Spring 2012.* Med J Aust, 2014. 201(8): p. 467-9.
242. Morrison, R.S., Meier, D.E. and Arnold, R.M., *What's Wrong With Advance Care Planning?* Jama, 2021. 326(16): p. 1575-1576.
243. Emmerich, F. et al., *Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe*“. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Deutscher Hospiz- und Palliativverband: Online.
244. Gilissen, J. et al., *Preconditions for successful advance care planning in nursing homes: A systematic review.* Int J Nurs Stud, 2017. 66: p. 47-59.
245. Götze, K. et al., *Advance Care Planning – Annäherung an eine operationale Definition durch eine Theory-of-Change.* Zeitschrift für Palliativmedizin, 2022. 23(05): p. P273.
246. Rixen S. M.G., in der Schmitt J., *Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase – Das Hospiz- und Palliativgesetz.* Neue juristische Wochenzeitschrift, 2016. 3/2016: p. 125-129.
247. in der Schmitt, J., Rixen, S. and Marckmann, G., *Advance Care Planning: ein Konzept zur Stärkung der Autonomie pflegebedürftiger Menschen (nicht nur) am Lebensende*, in *Pflege-Report 2022: Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege*, K. Jacobs, et al., Editors. 2022, Springer Berlin Heidelberg: Berlin, Heidelberg. p. 83-102.
248. in der Schmitt, J., Rixen, R. and Marckmann, G. *Patientenverfügungen im Rettungsdienst (Teil 1).* Notfall + Rettungsmedizin, 2011. 14: p. 448-458.
249. Hickman, S.E. et al., *Reasons for discordance and concordance between POLST orders and current treatment preferences.* J Am Geriatr Soc, 2021. 69(7): p. 1933-1940.

250. Becker, G. et al., *End-of-life care in hospital: current practice and potentials for improvement*. J Pain Symptom Manage, 2007. 33(6): p. 711-9.
251. Simon, A., Meran, J.G. and Fangerau, H., *Patientenverfügungen als Instrument der Patientenselbstbestimmung*. Der Hautarzt, 2004. 55(8).
252. Sudore, R.L. et al., *A novel website to prepare diverse older adults for decision making and advance care planning: a pilot study*. J Pain Symptom Manage, 2014. 47(4): p. 674-86.
253. Henking, T., et al., *P31 Current status, needs and barriers towards advance care planning (ACP) in nursing homes*. BMJ Supportive & Palliative Care, 2019. 9(Suppl 2): p. A38.
254. Estermann, J. and Fuchs, W., *Zu Häufigkeit und Determinanten rechtlicher Betreuung – Eine vergleichende Analyse von Daten aus Deutschland, Österreich und der Schweiz*. 2016. 36(1): p. 154-186.
255. Bundesverband der Berufsbetreuer/innen, e.V. [Zugriff 2022 23.09.2022]; Available from: <https://www.berufsbetreuung.de/berufsbetreuung/was-ist-rechtliche-betreuung/daten-und-fakten/>.
256. Ärzteblatt, *Umfrage: Über die Hälfte der Deutschen sorgt vor*. Deutsches Ärzteblatt Online, 2013.
257. Götze, K., Loupatatzis, B. and Otten, S., *Qualifizierung von ACP-Gesprächsbegleiterin*. Dr. Mabuse, 2018. 236: p. 34 - 37.
258. Hoffmann, F. and Allers, K., *Age and sex differences in hospitalisation of nursing home residents: a systematic review*. BMJ Open, 2016. 6(10): p. e011912.
259. Coughlin, S.S., *Recall bias in epidemiologic studies*. Journal of Clinical Epidemiology, 1990. 43(1): p. 87-91.
260. Brokmann, J.C. et al., *[Advance directives in prehospital emergency treatment : prospective questionnaire-based analysis]*. Anaesthesist, 2014. 63(1): p. 23-31.
261. Gloeckler, S., Krones, T. and Biller-Andorno, N., *Advance care planning evaluation: a scoping review of best research practice*. BMJ Support Palliat Care, 2021.
262. Taylor, S.P. et al., *Deficits in Identification of Goals and Goal-Concordant Care After Sepsis Hospitalization*. J Hosp Med, 2021. 16(11): p. 667-670.
263. Hickman, S.E. et al., *Factors associated with concordance between POLST orders and current treatment preferences*. J Am Geriatr Soc, 2021. 69(7): p. 1865-1876.
264. Rutz Voumard, R. et al., *Goal-Concordant Care After Severe Acute Brain Injury*. Front Neurol, 2021. 12: p. 710783.
265. Modes, M.E. et al., *Patient-Reported Receipt of Goal-Concordant Care Among Seriously Ill Outpatients-Prevalence and Associated Factors*. J Pain Symptom Manage, 2020. 60(4): p. 765-773.
266. Connors A.F. et al., *A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators*. Jama, 1995. 274(20): p. 1591-8.
267. Ernecoff, N.C. et al., *Concordance between Goals of Care and Treatment Decisions for Persons with Dementia*. J Palliat Med, 2018. 21(10): p. 1442-1447.
268. Hoffmann, F., Strautmann, A. and Allers, K., *Hospitalization at the end of life among nursing home residents with dementia: a systematic review*. BMC Palliat Care, 2019. 18(1): p. 77.
269. Engelberg, R., Downey, L. and Curtis, J.R., *Psychometric characteristics of a quality of communication questionnaire assessing communication about end-of-life care*. J Palliat Med, 2006. 9(5): p. 1086-98.

6 Anhang

6.1 Anonyme Vollerhebung Excel-CRF DE1

BEVOR		1. Datenerhebung 1 Studienzentrum X - V07f 27.04.2020			
*n.e. = Durch Studienteam auszufüllen: Kleines x eintragen = kein Wert zu erheben: Z. 61/62 muss ein x eingetragen werden, wenn keine Eintragung gemacht wird, diese werden grün = Weitergabe an KKS; In allen anderen Zeilen wird die Zelle rot = Rücksprache Projektleitung ehe es ans KKS geschickt wird; Zeile 46, 73-85, dort jede 0 prüfen, wegen er Voreintragung - stimmt diese? Dann kein x in E; sollte diese Zelle jedoch eigentlich leer sein, da dies nicht zu erheben ist, dann bitte ein x in Spalte E und Rücksprache mit Projektleitung.					
Untersuchungszeitraum: 01.04.19 bis 01.03.20 Stichtag ist der Tag der Erhebung, also "heute"					
SEHR WICHTIGE Felder für die Studie, bitte mit Ausdruck					
Bitte befüllen Sie nur die hell-grün					
Die roten Zellen füllen sich, wenn Sie die hell-grünen Zellen oder nachfolgenden Sheets entsprechend ausfüllen.					
Parameter		Ihre Eingabe	Autom. Berechnung	n.e. *	Überprüfung der Werte
Heutiges Datum					01.04.2020 - 30.06.2020
Untersuchungszeitraum erste Tag			01.04.2019		01.04.2019
Untersuchungszeitraum letzte Tag			31.03.2020		31.03.2020
Studienzentrums-ID			2		1,2,3,4
Einrichtung-ID					101-120;201-220;301-320;401-420
Erhebung über die zurückliegenden 12 Monate: Verwaltungsdaten Langzeitpflege (inklusive verstorbener/ausgezogener und neueingezogener Bewohner:innen)					
Summe aller Bewohner:innen (nur Langzeitpflege) im o.g. Untersuchungszeitraum	Ganze Zahl				20-400 UND größer als D50
davon männliche Bewohner	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D15
mittleres Alter (Mittelwert) - Berechnungsvorlage	Zahl + Kommastelle				50-110
mittleres Alter (Median) - Berechnungsvorlage	Zahl + Kommastelle				50-110
mittleres Alter (Standardabweichung) - Berechnungsvorlage	Zahl + Kommastelle				0-110
Betten-Tage pro Bewohner:in (Mittelwert)	Zahl + Kommastelle				Maximal 366
Betten-Tage pro Bewohner:in (Median)	Zahl + Kommastelle				Maximal 366
Betten-Tage pro Bewohner:in (Standardabweichung)	Zahl + Kommastelle				Maximal 366
Summe aller Belegtes-Bett-Tage der Einrichtung (nur Langzeitpflege)	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D 50 : 366
Summe aller Bewohner:innen mit mind. 1 Khs-Aufenthalt (nur Langzeitpflege)	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D15
davon Bewohner:innen mit 1 Khs-Aufenthalt	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D24
davon Bewohner:innen mit 2 Khs-Aufenthalt	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D24
davon Bewohner:innen mit 3 Khs-Aufenthalt	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D24
davon Bewohner:innen mit 4 Khs-Aufenthalt	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D24
davon Bewohner:innen mit 5 Khs-Aufenthalt	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D24
davon Bewohner:innen mit 6 Khs-Aufenthalt	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D24
davon Bewohner:innen mit 7 Khs-Aufenthalt	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D24
davon Bewohner:innen mit 8 Khs-Aufenthalt	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D24
davon Bewohner:innen mit 9 Khs-Aufenthalt	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D24
davon Bewohner:innen mit > 9 Khs-Aufenthalt	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D24
Kontrolle der Summe aller Bew. 1-x Khs-Aufenthalt, Zahl muss gleich Zeile 24 sein.	Ganze Zahl	0			gleich D24
Summe aller Khs-Aufenthalte (nur Langzeitpflege)	Ganze Zahl				
Summe aller Krankenhaustage (nur Langzeitpflege)	Ganze Zahl				
Summe aller verstorbenen Bewohner:innen (nur Langzeitpflege)	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D15
davon in der Einrichtung verstorben	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D38
davon: Anzahl Khs-Aufenthalt in den letzten 12 Monaten	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D36
davon: Summe aller Khs-Tage in den letzten 12 Monaten	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D37
Anz. Bewohner:innen, bei denen i.d. Einr. ein Reanimationsversuch begonnen wurde	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D15
Anz. Bewohner:innen, die lebend nach Reanimation zurück in die Einrichtung kamen	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D42
Erhebung über die zurückliegenden 12 Monate: Verwaltungsdaten Kurzzeitpflege (inkl. verstorbener/ausgezogener und neueingezogener Bewohner:innen)					
Summe aller Bewohner:innen (nur Kurzzeitpflege) im o.g. Untersuchungszeitraum	Ganze Zahl				0-400 UND (wenn nicht 0) größer als D51
Summe aller Belegtes-Bett-Tage der Einrichtung (nur Kurzzeitpflege)	Ganze Zahl		0		Maximal Zahl in D50 : 366
Summe aller Bewohner:innen ins Krankenhaus entlassen (nur Kurzzeitpflege)	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D45
Summe aller verstorbenen Bewohner:innen (nur Kurzzeitpflege)	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D45
Stichtagerhebung (heutiges Datum): aus Einrichtungswissen					
Anzahl Langzeitpflegeplätze	Ganze Zahl				Max 400
Anzahl Kurzzeit-Pflegeplätze	Ganze Zahl				Max 400
Anzahl VK-Stellen (alle Pflegekräfte)	Zahl + 2 Kommastelle				
Anzahl Pflegekräfte (Examinierte und andere)	Ganze Zahl				

Anhang

davon: mit Basis-Qualifikation (40UE) Palliativpflege (begonnen oder abgeschlossen; nicht: geplant)	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D53
davon: mit Fach-Qualifikation (160 UE) Palliativpflege (begonnen oder abgeschlossen; nicht: geplant)	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D53
davon: Pflegepersonen einer Zeitarbeitsfirma	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D53
Krankenstandtage aller Pflegepersonenn in den letzten 12 Monaten (Examierte und andere)	Zahl + 2 Kommastelle				Max. D53:365
Anzahl VK-Stellen examinierte Pflegekräfte	Zahl + 2 Kommastelle				Maximal Zahl in D52
Anzahl examinierte Pflegekräfte	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D53
Palliativ-Konzept	Auswahl				
Bestandteile 1 (fakultativ):	Auswahl				
Bestandteile 2 (fakultativ):	Freifeld				
Regelmäßige und/oder institutionalisierte Kooperation mit ärztlicher Palliativ-Versorgung	Auswahl				
Regelmäßige und/oder institutionalisierte Kooperation mit ambulanten Hospizverein	Auswahl				
Anzahl Hausärzt:innen	Ganze Zahl				Max. D50+ D51
Träger	Auswahl				
Kosten einheitlicher Eigenanteil/Monat (Pflegegrad 2-5)	Zahl + 2 Kommastellen				Max 7000
Kosten durchschnittlicher einheitlicher Eigenanteil in der Region	Zahl + 2 Kommastellen				
Stichtagerhebung (heutiges Datum): aus Befragung der Akten aller lebenden Bewohner (Langzeit- und Kurzzeitpflege)					
Anzahl Bewohner:innen am Stichtag	Ganze Zahl				Max. Zahl = Summe D50+D51
davon männliche Bewohner	summe: Summe aller männlichen Bewohner (nur KZP) + Summe aller männlichen Bewohner (nur LZP)				Maximal Zahl in D70
davon Kurzzeitpflege	Ganze Zahl				Maximal Zahl in D70
Anzahl Bewohner:innen mit mind. 1 Vorausverfügung: am Stichtag	Ganze Zahl			0	Maximal Zahl in D70
davon mit Unterschrift Bewohner:in im letzten halben Jahr erstellt	Ganze Zahl			0	Maximal Zahl in D73
davon Kurzzeitpflege	Ganze Zahl			0	Maximal Zahl in D73
Anzahl Bewohner:innen mit Notfallbogen am Stichtag (Definition letztes Blatt)	Ganze Zahl			0	Maximal Zahl in D70
davon mit Unterschrift Bewohner:in im letzten halben Jahr erstellt	Ganze Zahl			0	Maximal Zahl in D77
davon Anzahl der Bew., die darin eine Krankenhauseinweisung ablehnen	Ganze Zahl			0	Maximal Zahl in D77
davon Kurzzeitpflege	Ganze Zahl			0	Maximal Zahl in D77
Anzahl Bewohner:innen mit Vorsorgevollmacht	Ganze Zahl			0	Maximal Zahl in D70
Anzahl Bewohner:innen mit gerichtlicher Betreuung	Ganze Zahl			0	Maximal Zahl in D70
Anzahl Bewohner:innen mit PEG-Sonde am Stichtag	Ganze Zahl			0	Maximal Zahl in D70
davon mit Zufuhr Wasser oder Sondenkost am Stichtag	Ganze Zahl			0	Maximal Zahl in D84

6.2 Interrater-Reliabilitätstestung des Instruments zur Erhebung der Konsistenz der Behandlungspräferenz mit der durchgeführten Behandlung

An die BEVOR-Studie angegliedert war die Inter-Rater-Reliabilitätstestung des neuen 3CP-Instruments. Diese wurde im Rahmen einer Masterarbeit von Tanja Riester durchgeführt, eine Veröffentlichung ist mit einem größeren Datensatz in Planung. Aufgrund der Verzögerungen im Studienablauf musste die Stichprobe verkleinert werden und umfasste 27 BE von 20 Bewohner:innen aus zehn Pflegeeinrichtungen aus den Regionen Düsseldorf, München und Göttingen. Die Ergebnisse können somit nur als explorativ angesehen werden. Die Auswertungen der ursprünglich geplanten Reliabilitätstestung mit 72 BE und fünf Rater:innen ist noch nicht abgeschlossen.

Die Ergebnisse hinsichtlich der genannten Parameter der Inter-Rater-Reliabilitätstestung in die insgesamt 135 integrative Urteile von 27 BE von fünf Raterinnen eingeschlossen wurden, waren folgende:

- Einwilligungsfähigkeit
 - Gute Übereinstimmung: Randolph's Kappa: 0.73 [0.57, 0.90]; Krippendorff's Alpha: 0.67 [keine Angaben]; Fleiss' Kappa: 0.66 [0.56, 0.76]
- Behandlungskonsistenz
 - Akzeptable bis gute Übereinstimmung: Randolph's Kappa: 0.71 [0.55, 0.86]; Krippendorff's Alpha: 0.49 [keine Angaben]; Fleiss' Kappa: 0.49 [0.39, 0.59]
- Gemeinsamer Entscheidungsprozess: akzeptable oder keine Übereinstimmung
 - Erläuterung Entscheidungssituation
 - Randolph's Kappa 0.45 [0.28, 0.62], Krippendorff's Alpha und Fleiss' Kappa Werte von 0.18 [keine Angaben] und 0.17 [0.08, 0.26]
 - Erläuterung Handlungsoptionen
 - Randolph's Kappa: 0.43 [0.25, 0.62]; Krippendorff's Alpha: 0.36 [keine Angaben]; Fleiss' Kappa: 0.36 [0.27, 0.44]
 - Abwägung der Handlungsoptionen
 - Randolph's Kappa: 0.37 [0.24, 0.50]; Krippendorff's Alpha: 0.33 [keine Angaben]; Fleiss' Kappa: 0.33 [0.24, 0.42]
 - Unterstützung bei Entscheidung nach eigenen Präferenzen
 - Randolph's Kappa: 0.32 [0.19, 0.45]; Krippendorff's Alpha: 0.25 [keine Angaben]; Fleiss' Kappa: 0.24 [0.15, 0.34]

Diese Werte weisen einerseits darauf hin, dass der Kalibrierungsprozess der Datenerheber:innen bezüglich der SDM-Indikatoren fortgeführt werden musste, andererseits wurden weitere Anpassungen des Tools und Interviewleitfadens vorgenommen. Zusätzlich ist das SDM-Konzept noch nicht allgegenwärtig, so dass es vielfach in den Interviews extrem herausfordernd war, die vier Indikatoren verständlich zu machen, so dass diese ausreichend differenziert betrachtet von den Interviewten betrachtet werden konnten, ohne dabei das Ergebnis zu verfälschen oder die Interviewten massiv zu verunsichern. Die in dieser Dissertation verwendeten Daten für 3CP waren erst nach der Kalibrierung in der Datenerheber:innengruppe entstanden, welche nach den Ratings für die Reliabilitätsstudie stattfanden.

6.3 3CP – Detaillierte Auswertungssystematik von „Known and Honoured“

		UNKNOWN		KNOWN (ostensibly or informed/enabled/empowered)			
		Ausprägung/Kombination	Interpretation	Ausprägung/Kombination	Interpretation	Ausprägung/Kombination	Interpretation
Stufe	Konsistenz Ausprägung	Q.k.b.A.		trifft (eher) nicht zu		trifft (eher) zu	
1	Q.k.b.A. (SDM "0")	Q.k.b.A + Q.k.b.A	unknown/honoured n.a.	Q.k.b.A + trifft (eher) nicht zu	known "ostensibly"/not honoured	Q.k.b.A + trifft (eher) zu	known "ostensibly"/honoured
1	trifft (eher) zu (SDM 1)+ trifft (eher) nicht zu (SDM"0")	trifft (eher) zu + trifft (eher) nicht zu + Q.k.b.A	unknown/honoured n.a.	trifft (eher) zu + trifft (eher) nicht zu + trifft (eher) nicht zu	known "ostensibly"/not honoured	trifft (eher) zu + trifft (eher) nicht zu + trifft (eher) zu	known "ostensibly"/honoured
2	trifft (eher) zu	trifft (eher) zu + Q.k.b.A	unknown/honoured n.a.	trifft (eher) zu + trifft (eher) nicht zu	known "informed patient"/not honoured	trifft (eher) zu + trifft (eher) zu	known "informed patient"/honoured
3	trifft (eher) zu	trifft (eher) zu + Q.k.b.A	unknown/honoured n.a.	trifft (eher) zu + trifft (eher) nicht zu	known "enabled patient"/not honoured	trifft (eher) zu + trifft (eher) zu	known "enabled patient"/honoured
4	trifft (eher) zu	trifft (eher) zu + Q.k.b.A	unknown/honoured n.a.	trifft (eher) zu + trifft (eher) nicht zu	known "empowered patient"/not honoured	trifft (eher) zu + trifft (eher) zu	known "empowered patient"/honoured

Known and Honoured: Detaillierte Systematik zur Auswertung des Anteils der beachteten Behandlungsentscheidungen „known“. Rote Zellen: Behandlungspräferenzen nicht bekannt. Orangener Bereich: Behandlungspräferenzen bekannt. Hellorangener Bereich: Kein oder nur ein vordergründiger SDM-Prozess lag der bekannten Präferenz zugrunde. Dunkelorangener Bereich: ein vertiefter SDM-Prozess (\geq Stufe 2) lag der Präferenz zugrunde. Pinke Schrift: SDM Stufen und dem Grad der Wohlinformiertheit zugrunde liegende Ausprägungen, blaue Schrift: Ausprägungen der Variable „Konsistenz“, weiße Zellen: Kombination der Ausprägungen der jeweiligen Variablen, grün umrandet: Ziel von ACP. Vier Stufen des SDM: 1) Erläuterung der Entscheidungssituation: SDM 0: Situation eher nicht erläutert oder aus den Quellen nicht erkenntlich, ob die Situation erläutert wurde; SDM 1: Situation (eher) erläutert; 2) Handlungsoptionen mit Vor- und Nachteilen hinreichend erläutert; 3) Abwägung der Handlungsoptionen ermöglicht; 4) Unterstützung in der Entscheidung. Q.k.b.A.: Quelle erlaubt keine belastbare Aussage. Interpretation: „ostensibly known“: vordergründig bekannt, da (vermutlich) kein vertiefter SDM-Prozess stattfand; „informed pat.“: informierte:r Patient:in; „enabled pat.“: befähigte:r Patient:in; „empowered pat.“: bestärkte:r Patient:in.

		UNKNOWN		KNOWN and Not HONOURED <small>(of ostensibly known or informed/enabled/empowered preferences)</small>		KNOWN and HONOURED <small>(of ostensibly known or informed/enabled/empowered preferences)</small>	
		Ausprägung/Kombination	Interpretation	Ausprägung/Kombination	Interpretation	Ausprägung/Kombination	Interpretation
Stufe	SDM Konsistenz Ausprägung	Q.k.b.A.		trifft (eher) nicht zu		trifft (eher) zu	
1	Q.k.b.A. (SDM "0")	Q.k.b.A + Q.k.b.A	unknown/honoured n.a.	Q.k.b.A + trifft (eher) nicht zu	known "ostensibly"/not honoured	Q.k.b.A + trifft (eher) zu	known "ostensibly"/honoured
1	trifft (eher) zu (SDM 1)+ trifft (eher) nicht zu (SDM "0")	trifft (eher) zu + trifft (eher) nicht zu + Q.k.b.A	unknown/honoured n.a.	trifft (eher) zu + trifft (eher) nicht zu + trifft (eher) nicht zu	known "ostensibly"/not honoured	trifft (eher) zu + trifft (eher) nicht zu + trifft (eher) zu	known "ostensibly"/honoured
2	trifft (eher) zu	trifft (eher) zu + Q.k.b.A	unknown/honoured n.a.	trifft (eher) zu + trifft (eher) nicht zu	known "informed patient"/not honoured	trifft (eher) zu + trifft (eher) zu	known "informed patient"/honoured
3	trifft (eher) zu	trifft (eher) zu + Q.k.b.A	unknown/honoured n.a.	trifft (eher) zu + trifft (eher) nicht zu	known "enabled patient"/not honoured	trifft (eher) zu + trifft (eher) zu	known "enabled patient"/honoured
4	trifft (eher) zu	trifft (eher) zu + Q.k.b.A	unknown/honoured n.a.	trifft (eher) zu + trifft (eher) nicht zu	known "empowered patient"/not honoured	trifft (eher) zu + trifft (eher) zu	known "empowered patient"/honoured

Known and Honoured: Systematik zur Auswertung des Anteils der beachteten Behandlungsentscheidungen „honoured“. Rote Zellen: Behandlungspräferenzen nicht beachtet oder Beachtung unbekannt. Hellgrüner Bereich: Kein oder nur ein vordergründiger SDM-Prozess lag der beachteten Präferenz zugrunde. Dunkelgrüner Bereich: ein vertiefter SDM-Prozess (≥ Stufe 2) lag der Präferenz zugrunde. Pinke Schrift: SDM Stufen und dem Grad der Wohlinformiertheit zugrunde liegende Ausprägungen, blaue Schrift: Ausprägungen der Variable „Konsistenz“, weiße Zellen: Kombination der Ausprägungen der jeweiligen Variablen, grün umrandet: Ziel von ACP. Vier Stufen des SDM: 1) Erläuterung der Entscheidungssituation: SDM 0: Situation eher nicht erläutert oder aus den Quellen nicht erkenntlich, ob die Situation erläutert wurde; SDM 1: Situation (eher) erläutert; 2) Handlungsoptionen mit Vor- und Nachteilen hinreichend erläutert; 3) Abwägung der Handlungsoptionen ermöglicht; 4) Unterstützung in der Entscheidung. Q.k.b.A.: Quelle erlaubt keine belastbare Aussage. Interpretation: „ostensibly known“: vordergründig bekannt, da (vermutlich) kein vertiefter SDM-Prozess stattfand; „informed pat.“: informierte:r Patient:in; „enabled pat.“: befähigte:r Patient:in; „empowered pat.“: bestärkte:r Patient:in.

6.4 Weitere Ergebnisse

6.4.1 Anonyme Vollerhebung: Hospitalisierung

Anteil der Bewohner:innen mit n Hospitalisierungen		Beobachtungszeitraum
Anteil aller Bewohner:innen mit 1 Hospitalisierung (%)	Mittelwert \pm SD	26,87 \pm 6,21
	Median [IQR]	26,79 [23,6;30,85]
	Spannweite	12,16-43,64
Anteil aller Bewohner:innen mit 2 Hospitalisierungen (%)	Mittelwert \pm SD	10,8 \pm 3,9
	Median [IQR]	11,23 [7,68;13,5]
	Spannweite	3,16-21,43
Anteil aller Bewohner:innen mit 3 Hospitalisierungen (%)	Mittelwert \pm SD	4,85 \pm 2,76
	Median [IQR]	4,27 [2,86;6,99]
	Spannweite	0.0-11,82
Anteil aller Bewohner:innen mit 4 Hospitalisierungen(%)	Mittelwert \pm SD	2,04 \pm 1,9
	Median [IQR]	1,74 [0,39;3,24]
	Spannweite	0.0-7,63
Anteil aller Bewohner:innen mit 5 Hospitalisierungen (%)	Mittelwert \pm SD	0,82 \pm 01,0
	Median [IQR]	0,59 [0;1,38]
	Spannweite	0.0-4
Anteil aller Bewohner:innen mit 6 Hospitalisierungen (%)	Mittelwert \pm SD	0,87 \pm 1,32
	Median [IQR]	0 [0;1,54]
	Spannweite	0.0-4,88
Anteil aller Bewohner:innen mit 7 Hospitalisierungen (%)	Mittelwert \pm SD	0,23 \pm 0,54
	Median [IQR]	0 [0;0]
	Spannweite	0.0-10,14
Anteil aller Bewohner:innen mit 8 Hospitalisierungen(%)	Mittelwert \pm SD	0,11 \pm 0,38
	Median [IQR]	0 [0;0]
	Spannweite	0.0-4,73
Anteil aller Bewohner:innen mit 9 Hospitalisierungen (%)	Mittelwert \pm SD	0,14 \pm 0,36
	Median [IQR]	0 [0;0]
	Spannweite	0.0-1,23
Anteil aller Bewohner:innen mit >9 Hospitalisierungen (%)	Mittelwert \pm SD	0,1 \pm 0,29
	Median [IQR]	0 [0;0]
	Spannweite	0.0-1,23

Anhang Tabelle 6.4.1. A. Anteil der 1 bis >9-fach hospitalisierten Bewohner:innen an allen Bewohner:innen. SD: Standardabweichung; IQR: Interquartilsabstand.

	N	M	Median	SD	IQR		Spannweite	
mind. 1 KH- Aufenthalt	2817	64	67	28	42	78	20	151
mit 1 KH-Aufenthalt	1616	37	37	16	28	46	9	90
mit 2 KH-Aufenthalten	660	15	15	8	8	20	3	35
mit 3 KH-Aufenthalten	305	7	6	4	3	11	0	18
mit 4 KH-Aufenthalten	120	3	2	3	1	5	0	10
mit 5 KH-Aufenthalten	51	1	1	1	0	2	0	6
mit 6 KH-Aufenthalten	26	1	0	1	0	1	0	4
mit 7 KH-Aufenthalten	12	0	0	1	0	0	0	2
mit 8 KH-Aufenthalten	12	0	0	1	0	0	0	8
mit 9 KH-Aufenthalten	8	0	0	0	0	0	0	2
mit >9 KH-Aufenthalten	7	0	0	0	0	0	0	2

Anhang Tabelle 6.4.1. B. Absolute Anzahl der 1 bis >9-fach hospitalisierten Bewohner:innen. *N*: Anzahl, *M*: Mittelwert, *SD*: Standardabweichung; *IQR*: Interquartilsabstand, *KH*: Krankenhaus.

6.4.2 Anonyme Vollerhebung: Zusammenhänge von Vorausplanungsinstrumenten und Einrichtungscharakteristika

6.4.2.1 Zusammenhänge von Vorsorgevollmachten und Einrichtungscharakteristika

Statistische Eigenschaften des Regressionsmodells zu den Zusammenhängen von Vorsorgevollmachten und Einrichtungscharakteristikaen

Das Regressionsmodell war statistisch signifikant, $\chi^2(9) = 46,226$, $p < 0,001$.

6.4.2.2 Zusammenhänge von Notfallbögen und Einrichtungscharakteristika

Anteil Bewohner:innen mit Notfallbogen	Kruskal-Wallis-Test		
	<i>df</i>	<i>Kruskal-Wallis H</i>	<i>Asymp. Signifikanz</i>
Keine Assoziationen			
Palliativkonzept	2	3,115	,214
Region (Studienzentrum)	3	6,344	,096
Träger:in	3	3,341	,342
Kooperation Pall-Care	3	0,121	,989
Kooperation Hospizdienst	1	1,982	,166

Anhang Tabelle 6.4.2.2. A. Zusammenhänge von Notfallbögen mit dem Studienzentrum, dem:der Träger:in, einem Palliativkonzept, der regelhaften Kooperation mit einem ärztlich-pflegerischen Palliativteam bzw. dem Hospizdienst. *Df*: degree of freedom, *F*: F-Wert, *Asymp. Signifikanz*: Asymptotische Signifikanz.

Anteil Bewohner:innen mit Notfallbogen	Spearman-Rho			
	<i>N</i>	<i>r_s</i>	<i>p</i>	95 % Konfidenzintervall (2-seitig)
Schwache Korrelation ($r_s \geq .10 - .29$)				
<i>Vorliegen weiterer Vorausplanungsinstrumente</i> Anteil Bewohner:innen mit Vorausverfügung	44	0,265	0,082	
<i>Pflegepersonal</i> Anteil Zeitarbeitspflegende an allen Pflegenden	44	-0,253	0,097	-0,515 0,052
<i>Gelebte Palliativkultur</i> Anteil Pflegepersonen mit palliativpflegerischer Basisqualifikation (40 UE) an allen Pflegefachpersonen	44	-0,201	0,190	-0,472 0,105
<i>Geschlecht</i> Anteil männlicher Bewohner	44	-0,169	0,272	-0,446 0,136
<i>Einrichtungsgröße</i> Bewohner:innen am Stichtag	44	0,156	0,313	-0,150 0,434
<i>Vorkommen häufiger Behandlungen</i> Hospitalisierungsrate	44	-,0,144	0,352	-0,430 0,169
<i>Gelebte Palliativkultur</i> Anteil Pflegepersonen mit palliativpflegerischer Fachqualifikation (160 UE) an allen Pflegefachpersonen	44	0,109	0,483	-0,195 0,394
Keine Korrelation ($r_s \geq 0,1 - 0,29$)				
<i>Pflegepersonal</i> <i>skilled care mix</i> Rate der Pflegestunden pro Bewohnendentag	43 44	0,094 0,063	0,547 0,682	-0,181 0,407 -0,238 0,354
<i>Sozioökonomischer Hintergrund</i> Relative Abweichung des einheitlichen Eigenanteils vom Regionaldurchschnitt	43	0,093	0,555	-0,214 0,383
<i>Vorliegen weiterer Vorausplanungsinstrumente</i> Anteil Bewohner:innen mit Vorsorgevollmacht	44	-0,053	0,734	-0,352 0,257
Anteil Bewohner:innen mit gesetzlicher Betreuung	44	-0,002	0,988	-0,307 0,303
<i>Ambulante Versorgung</i> Hausärzt:innen pro 100 Bewohner:innen	44	-0,022	0,889	-0,344 0,248

Anhang Tabelle 6.4.2.2. B. Korrelation von mindestens einer Vorausverfügung mit ausgewählten Einrichtungscharakteristika *N*: Anzahl, *r*: Korrelationskoeffizient nach Spearman, *p*: Signifikanz.

6.4.3 Einwilligungsbasierte Teilerhebung

6.4.3.1 Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen

Zusammenhänge von Patienten:inverfügungen und Bewohner:innen-Merkmalen

	Chi ² -Test	Fisher Exakt	<i>p</i>	Effektstärke
Assoziation				
Einwilligungsfähigkeit	3,274	-	0,077	0,061
Familienstand	-	40,776	<0,001	0,217
Geschlecht	8,887	-	0,003	-0,1
Keine Assoziation				
höchster Bildungsabschluss	3,383	-	0,336	0,088
Migrationshintergrund	0,572	-	0,45	0,026
Pflegegrad	-	4,89	0,425	0,075
Region	4,98	-	0,173	0,075
Religion	-	5,347	0,355	0,083
Versicherung	3,972	-	0,137	0,068

Anhang Tabelle 6.4.3.1. A Chi²-Tests bzw. Fisher-Exakt zur Untersuchung einzelner kategorialer Variablen auf Zusammenhänge mit dem Vorliegen einer Patienten:inverfügung. Effektstärke: Cramers V bei Fisher Exakt, Phi bei Chi²-Test.

Statistische Eigenschaften des Regressionsmodells zu den Zusammenhängen von Patienten:inverfügungen und Bewohner:innen-Merkmalen

Mit dem Box-Tidwell-Verfahren wurde die Linearität überprüft (Bonferroni-Korrektur für alle Terme im Model), so dass hierauf basierend, Linearität für alle Variablen angenommen werden konnte. Die Korrelationen zwischen den Prädiktoren war gering ($r < 0,9$), was darauf hindeutet, dass Multikollinearität die Analyse nicht konfundiert hat.

Das binominal logistische Regressionsmodell war statistisch signifikant, $\chi^2(18) = 109,572$, $p < 0,001$, mit einer akzeptablen Varianzaufklärung von Nagelkerkes $R^2 = 0,221$, gemäß den Empfehlungen von Backhaus et al. (2006). Der Gesamtprozentsatz korrekter Klassifikation war 67,3 %, mit einer Sensitivität von 75,3 % und einer Spezifität von 60,4 %.

Zusammenhänge von Vorsorgevollmachten und Bewohner:innen-Merkmalen

Prädiktor	Chi ² -Test	Fisher Exakt	<i>p</i>	Effektstärke
Assoziation				
Familienstand	-	52,674	<0,001	0,256
Region	25,463	-	<0,001	0,17
Keine Assoziation				
Einwilligungsfähigkeit	1,573	-	0,21	0,042
Geschlecht	3,254	-	0,071	-0,061
höchster Bildungsabschluss	3,39	-	0,335	0,088
Migrationshintergrund	0,948	-	0,33	0,034
Religion	-	17,335	0,177	0,087
Pflegegrad	4,667		0,489	0,075
Versicherung	1,916	-	0,384	0,047

Anhang Tabelle 6.4.3.1. B Chi²-Tests bzw. Fisher-Exakt zur Untersuchung einzelner kategorialer Variablen auf Zusammenhänge mit dem Vorliegen einer Vorsorgevollmacht. Effektstärke: Cramers V bei Fisher Exakt, Phi bei Chi²-Test.

Statistische Eigenschaften des Regressionsmodells zu den Zusammenhängen von Vorsorgevollmachten und Bewohner:innen-Merkmalen

Mit dem Box-Tidwell-Verfahren wurde die Linearität überprüft (Bonferroni-Korrektur für alle Terme im Model), so dass hierauf basierend, Linearität für alle Variablen angenommen werden konnte. Die Korrelationen zwischen den Prädiktoren war gering ($r < 0,90$), was darauf hindeutet, dass Multikollinearität die Analyse nicht konfundiert hat.

Das binominal logistische Regressionsmodell war statistisch signifikant, $\chi^2(18) = 132,613$, $p < 0,001$, mit einer akzeptablen Varianzaufklärung von Nagelkerkes $R^2 = 0,281$, gemäß den Empfehlungen von Backhaus et al. (2006). Der Gesamtprozentsatz korrekter Klassifikation war 76 %, mit einer Sensitivität von 92,5 % und einer Spezifität von 35,8 %.

6.4.3.2 3CP Erhebung

Entscheidungsprozess im Sinne des *shared decision making* bei Einwilligungsunfähigkeit

	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
trifft eher zu	3	43 %	2	7 %	7	78 %	4	15 %	16	22,5 %
trifft zu	0	0 %	9	32 %	1	11 %	7	26 %	17	23,9 %
trifft (eher) zu	3	43 %	11	39 %	8	89 %	11	41 %	33	46,5 %
trifft eher nicht zu	2	29 %	1	4 %	0	0 %	2	7 %	5	7,0 %
trifft nicht zu	0	0 %	3	11 %	0	0 %	4	15 %	7	9,9 %
trifft (eher) nicht zu	2	29 %	4	14 %	0	0 %	6	22 %	12	16,9 %
Q.k.b.A.	2	29 %	8	29 %	1	11 %	10	37 %	21	29,6 %
n.a.	0	0 %	5	18 %	0	0 %	0	0 %	5	7,0 %
Gesamt	7	100 %	28	100 %	9	100 %	27	100 %	71	100 %

Frage 1: Ist die Person ausreichend über die Situation informiert worden?

	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
trifft eher zu	2	29 %	1	4 %	4	44 %	3	11 %	10	14,1 %
trifft zu	0	0 %	4	14 %	0	0 %	6	22 %	10	14,1 %
trifft (eher) zu	2	29 %	5	18 %	4	44 %	9	33 %	20	28,2 %
trifft eher nicht zu	2	29 %	4	14 %	1	11 %	1	4 %	8	11,3 %
trifft nicht zu	0	0 %	3	11 %	1	11 %	5	19 %	9	12,7 %
trifft (eher) nicht zu	2	29 %	7	25 %	2	22 %	6	22 %	17	23,9 %
Q.k.b.A.	3	43 %	11	39 %	3	33 %	12	44 %	29	40,8 %
n.a.	0	0 %	5	18 %	0	0 %	0	0 %	5	7,0 %
Gesamt	7	100 %	28	100 %	9	100 %	27	100 %	71	100 %

Frage 2: Sind die Handlungsmöglichkeiten mit ihren Vor- und Nachteilen mit der Person besprochen worden?

	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
trifft eher zu	1	14 %	1	4 %	4	44 %	2	7 %	8	11,3 %
trifft zu	0	0 %	4	14 %	0	0 %	4	15 %	8	11,3 %
trifft (eher) zu	1	14 %	5	18 %	4	44 %	6	22 %	16	22,5 %
trifft eher nicht zu	1	14 %	3	11 %	2	22 %	2	7 %	8	11,3 %
trifft nicht zu	0	0 %	3	11 %	1	11 %	4	15 %	8	11,3 %
trifft (eher) nicht zu	1	14 %	6	21 %	3	33 %	6	22 %	16	22,5 %
Q.k.b.A.	5	71 %	12	43 %	2	22 %	15	56 %	34	47,9 %
n.a.	0	0 %	5	18 %	0	0 %	0	0 %	5	7,0 %
Gesamt	7	100 %	28	100 %	9	100 %	27	100 %	71	100 %

Frage 3: Hatte die Person Gelegenheit, im Gespräch die Möglichkeiten auf der Grundlage ihrer eigenen Präferenzen abzuwägen?

	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
trifft eher zu	0	0 %	2	7 %	2	22 %	2	7 %	6	8,5 %
trifft zu	0	0 %	2	7 %	0	0 %	3	11 %	5	7,0 %
trifft (eher) zu	0	0 %	4	14 %	2	22 %	5	19 %	11	15,5 %
trifft eher nicht zu	2	29 %	2	7 %	1	11 %	1	4 %	6	8,5 %
trifft nicht zu	0	0 %	4	14 %	1	11 %	5	19 %	10	14,1 %
trifft (eher) nicht zu	2	29 %	6	21 %	2	22 %	6	22 %	16	22,5 %
Q.k.b.A.	5	71 %	13	46 %	5	56 %	16	59 %	39	54,9 %
n.a.	0	0 %	5	18 %	0	0 %	0	0 %	5	7,0 %
Gesamt	7	100 %	28	100 %	9	100 %	27	100 %	71	100 %

Frage 4: Ist die Person darin unterstützt worden, sich nach ihren eigenen Präferenzen zwischen den gegebenen Möglichkeiten zu entscheiden?

Anhang Tabelle 6.4.3.2. A Integratives Urteil für den Entscheidungsprozess, wenn keine Einwilligungsfähigkeit bei Bewohner:innen gegeben ist. N.a.: not applicable, Q.k.b.A: Quelle

erlaubt keine belastbare Aussage. In das integrative Urteil fließen die Aktenrecherche und ggf. die Interviews mit dem:der Bewohner:in, dem:der Vertreter:in und der Pflegeperson ein. Die beiden umrandeten Zeilen zeigen die Summe der eher bejahenden bzw. verneinenden Urteile. Weitere Informationen dazu siehe Kapitel 2.5.2. Aufgezeigt werden die absoluten und relativen Häufigkeiten (Spaltenprozent).

Entscheidungsprozess im Sinne des *shared decision making* bei Behandlungskonsistenz

	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
trifft eher zu	4	57 %	5	13 %	12	57 %	7	20 %	28	27,7 %
trifft zu	0	0 %	15	40 %	6	29 %	21	60 %	42	41,6 %
trifft (eher) zu	4	57 %	20	53 %	18	86 %	28	80 %	70	69,3 %
trifft eher nicht zu	0	0 %	4	11 %	1	5 %	2	6 %	7	6,9 %
trifft nicht zu	0	0 %	4	11 %	0	0 %	0	0 %	4	4,0 %
trifft (eher) nicht zu	0	0 %	8	21 %	1	5 %	2	6 %	11	10,9 %
Q.k.b.A.	3	43 %	6	16 %	2	10 %	5	14 %	16	15,8 %
n.a.	0	0 %	4	11 %	0	0 %	0	0 %	4	4,0 %
Gesamt	7	100 %	38	100 %	21	100 %	35	100 %	101	100 %

Frage 1: Ist die Person ausreichend über die Situation informiert worden?

	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
trifft eher zu	3	43 %	4	11 %	7	33 %	6	17 %	20	19,8 %
trifft zu	0	0 %	4	11 %	6	29 %	8	23 %	18	17,8 %
trifft (eher) zu	3	43 %	8	21 %	13	62 %	14	40 %	38	37,6 %
trifft eher nicht zu	0	0 %	8	21 %	1	5 %	6	17 %	15	14,9 %
trifft nicht zu	0	0 %	11	29 %	2	10 %	2	6 %	15	14,9 %
trifft (eher) nicht zu	0	0 %	19	50 %	3	14 %	8	23 %	30	29,7 %
Q.k.b.A.	4	57 %	7	18 %	5	24 %	13	37 %	29	28,7 %
n.a.	0	0 %	4	11 %	0	0 %	0	0 %	4	4,0 %
Gesamt	7	100 %	38	100 %	21	100 %	35	100 %	101	100 %

Frage 2: Sind die Handlungsmöglichkeiten mit ihren Vor- und Nachteilen mit der Person besprochen worden?

	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
trifft eher zu	1	14 %	3	8 %	5	24 %	6	17 %	15	14,9 %
trifft zu	0	0 %	6	16 %	7	33 %	8	23 %	21	20,8 %
trifft (eher) zu	1	14 %	9	24 %	12	57 %	14	40 %	36	35,6 %
trifft eher nicht zu	0	0 %	7	18 %	4	19 %	6	17 %	17	16,8 %
trifft nicht zu	0	0 %	11	29 %	2	10 %	2	6 %	15	14,9 %
trifft (eher) nicht zu	0	0 %	18	47 %	6	29 %	8	23 %	32	31,7 %
Q.k.b.A.	5	71 %	7	18 %	3	14 %	13	37 %	28	27,7 %
n.a.	1	14 %	4	11 %	0	0 %	0	0 %	5	5,0 %
Gesamt	7	100 %	38	100 %	21	100 %	35	100 %	101	100 %

Frage 3: Hatte die Person Gelegenheit, im Gespräch die Möglichkeiten auf der Grundlage ihrer eigenen Präferenzen abzuwägen?

	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
trifft eher zu	0	0 %	3	8 %	3	14 %	4	11 %	10	9,9 %
trifft zu	0	0 %	3	8 %	7	33 %	7	20 %	17	16,8 %
trifft (eher) zu	0	0 %	6	16 %	10	48 %	11	31 %	27	26,7 %
trifft eher nicht zu	0	0 %	6	16 %	1	5 %	5	14 %	12	11,9 %
trifft nicht zu	0	0 %	11	29 %	2	10 %	2	6 %	15	14,9 %
trifft (eher) nicht zu	0	0 %	17	45 %	3	14 %	7	20 %	27	26,7 %
Q.k.b.A.	6	86 %	11	29 %	8	38 %	17	49 %	42	41,6 %
n.a.	1	14 %	4	11 %	0	0 %	0	0 %	5	5,0 %
Gesamt	7	100 %	38	100 %	21	100 %	35	100 %	101	100 %

Frage 4: Ist die Person darin unterstützt worden, sich nach ihren eigenen Präferenzen zwischen den gegebenen Möglichkeiten zu entscheiden?

Anhang Tabelle 6.4.3.2. B Integratives Urteil für den Entscheidungsprozess, der den Behandlungsentscheidungen zugrunde liegt, wenn die Entscheidung konsistent war. N.a.: not applicable, Q.k.b.A: Quelle erlaubt keine belastbare Aussage. In das integrative Urteil fließen die Aktenrecherche und ggf. die Interviews mit dem:der Bewohner:in, dem:der Vertreter:in und

der Pflegeperson ein. Die beiden umrandeten Zeilen zeigen die Summe der eher bejahenden bzw. verneinenden Urteile. Weitere Informationen dazu siehe Kapitel 2.5.2. Aufgezeigt werden die absoluten und relativen Häufigkeiten (Spaltenprozent).

Entscheidungsprozess im Sinne des *shared decision making* bei Einwilligungsunfähigkeit bei Behandlungskonsistenz

	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
trifft eher zu	2	67 %	0	0 %	7	100 %	3	27 %	12	36,4 %
trifft zu	0	0 %	5	42 %	0	0 %	6	55 %	11	33,3 %
trifft (eher) zu	2	67 %	5	42 %	7	100 %	9	82 %	23	69,7 %
trifft eher nicht zu	0	0 %	1	8 %	0	0 %	2	18 %	3	9,1 %
trifft nicht zu	0	0 %	2	17 %	0	0 %	0	0 %	2	6,1 %
trifft (eher) nicht zu	0	0 %	3	25 %	0	0 %	2	18 %	5	15,2 %
Q.k.b.A	1	33 %	3	25 %	0	0 %	0	0 %	4	12,1 %
n.a.	0	0 %	1	8 %	0	0 %	0	0 %	1	3,0 %
Gesamt	3	100 %	12	100 %	7	100 %	11	100 %	33	100 %

Frage 1: Ist die Person ausreichend über die Situation informiert worden?

	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
trifft eher zu	1	33 %	1	8 %	4	57 %	2	18 %	8	24,2 %
trifft zu	0	0 %	2	17 %	0	0 %	5	46 %	7	21,2 %
trifft (eher) zu	1	33 %	3	25 %	4	57 %	7	64 %	15	45,5 %
trifft eher nicht zu	0	0 %	3	25 %	0	0 %	1	9 %	4	12,1 %
trifft nicht zu	0	0 %	2	17 %	1	14 %	1	9 %	4	12,1 %
trifft (eher) nicht zu	0	0 %	5	42 %	1	14 %	2	18 %	8	24,2 %
Q.k.b.A	2	67 %	3	25 %	2	29 %	2	18 %	9	27,3 %
n.a.	0	0 %	1	8 %	0	0 %	0	0 %	1	3,0 %
Gesamt	3	100 %	12	100 %	7	100 %	11	100 %	33	100 %

Frage 2: Sind die Handlungsmöglichkeiten mit ihren Vor- und Nachteilen mit der Person besprochen worden?

	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
trifft eher zu	0	0 %	0	0 %	4	57 %	2	18 %	6	18,2 %
trifft zu	0	0 %	3	25 %	0	0 %	4	36 %	7	21,2 %
trifft (eher) zu	0	0 %	3	25 %	4	57 %	6	55 %	13	39,4 %
trifft eher nicht zu	0	0 %	2	17 %	2	29 %	1	9 %	5	15,2 %
trifft nicht zu	0	0 %	2	17 %	1	14 %	1	9 %	4	12,1 %
trifft (eher) nicht zu	0	0 %	4	33 %	3	43 %	2	18 %	9	27,3 %
Q.k.b.A	3	100 %	4	33 %	0	0 %	3	27 %	10	30,3 %
n.a.	0	0 %	1	8 %	0	0 %	0	0 %	1	3,0 %
Gesamt	3	100 %	12	100 %	7	100 %	11	100 %	33	100 %

Frage 3: Hatte die Person Gelegenheit, im Gespräch die Möglichkeiten auf der Grundlage ihrer eigenen Präferenzen abzuwägen?

	Halle		Düsseldorf		München		Göttingen		Gesamt	
trifft eher zu	0	0 %	1	8 %	2	29 %	2	18 %	5	15,2 %
trifft zu	0	0 %	1	8 %	0	0 %	3	27 %	4	12,1 %
trifft (eher) zu	0	0 %	2	17 %	2	29 %	5	46 %	9	27,3 %
trifft eher nicht zu	0	0 %	2	17 %	1	14 %	1	9 %	4	12,1 %
trifft nicht zu	0	0 %	2	17 %	1	14 %	1	9 %	4	12,1 %
trifft (eher) nicht zu	0	0 %	4	33 %	2	29 %	2	18 %	8	24,2 %
Q.k.b.A	3	100 %	5	42 %	3	43 %	4	36 %	15	45,5 %
n.a.	0	0 %	1	8 %	0	0 %	0	0 %	1	3,0 %
Gesamt	3	100 %	12	100 %	7	100 %	11	100 %	33	100 %

Frage 4: Ist die Person darin unterstützt worden, sich nach ihren eigenen Präferenzen zwischen den gegebenen Möglichkeiten zu entscheiden?

Anhang Tabelle 6.4.3.2. C Integratives Urteil für den Entscheidungsprozess, der den Behandlungsentscheidungen zu Grunde liegt, wenn die Entscheidung konsistent war und die Bewohner:innen nicht einwilligungsfähig. N.a.: not applicable, Q.k.b.A: Quelle erlaubt keine belastbare Aussage. In das integrative Urteil fließen die Aktenrecherche und ggf. die Interviews

mit dem:der Bewohner:in, dem:der Vertreter:in und der Pflegeperson ein. Die beiden umrandeten Zeilen zeigen die Summe der eher bejahenden bzw. verneinenden Urteile. Weitere Informationen dazu siehe Kapitel 2.5.2. Aufgezeigt werden die absoluten und relativen Häufigkeiten (Spaltenprozent).

Statistische Eigenschaften des Regressionsmodells zu den Zusammenhängen von 3CP und Bewohner:innen-Merkmalen

Mit dem Box-Tidwell-Verfahren wurde die Linearität überprüft (Bonferroni-Korrektur für alle Terme im Model), so dass hierauf basierend, Linearität für alle Variablen angenommen werden konnte. Hierauf basierend, konnte Linearität für alle Variablen angenommen werden. Die Korrelationen zwischen den Prädiktoren war gering ($r < 0,90$), was darauf hindeutet, dass Multikollinearität die Analyse nicht konfundiert hat.

Das logistische Regressionsmodell war statistisch nicht signifikant, $\chi^2(10) = 10,142$, $p 0,428$, mit einer nicht akzeptablen Varianzaufklärung von Nagelkerkes $R^2 = 0,118$, gemäß den Empfehlungen von Backhaus et al. (2006). Die Anpassungsgüte wurde zusätzlich mit dem Hosmer-Lemeshow-Test überprüft, der eine hohe Anpassungsgüte zeigte, $\chi^2(8) = 6,023$, $p > 0,05$. Der Gesamtprozentsatz korrekter Klassifikation war 83,6 %, mit einer Sensitivität von 0,0 % und einer Spezifität von 100 %.

Statistische Eigenschaften des Regressionsmodells zu den Zusammenhängen von 3CP und Bewohner:innen-Merkmalen

Das logistische Regressionsmodell war statistisch nicht signifikant, $\chi^2(8) = 6,7$, $p 0,569$, mit einer nicht akzeptablen Varianzaufklärung von Nagelkerkes $R^2 = 0,180$, gemäß den Empfehlungen von Backhaus et al. (2006). Die Anpassungsgüte wurde zusätzlich mit dem Hosmer-Lemeshow-Test überprüft, der eine hohe Anpassungsgüte zeigte, $\chi^2(8) = 6,700$ $p > 0,05$. Der Gesamtprozentsatz korrekter Klassifikation war 97,3 %, mit einer Sensitivität von 0,0 % und einer Spezifität von 100 %.

Danksagung

Die vorliegende Dissertation wurde in der Zeit von Januar 2019 bis Februar 2023 am Institut für Allgemeinmedizin an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, Leitung Herr Prof. Dr. med. Stefan Wilm, angefertigt.

„Es braucht ein ganzes Dorf, um ein Kind aufzuziehen.“

Dieses afrikanische Sprichwort gilt –im Dissertation. Entsprechend Vielen bin ich ihre Weise unterstützt/begleitet/inspiriert Stelle namentlich nennen, da das weitere

Aber JA!

Von Herzen ein super



übertragen Sinne – auch für diese dankbar dafür, dass sie mich auf haben. Nicht alle kann ich an dieser 260 Seiten füllen würde.

Ihr seid alle gemeint!

großes DANKE SCHÖN!

Nach diesem kleinen Ausbruch folge ich nun ein letztes Mal in dieser Dissertation den Konventionen:

Und so möchte ich allen voran meinem Erst-Betreuer Prof. Dr. med. Jürgen in der Schmittgen nun Institut für Allgemeinmedizin an der Universität Duisburg-Essen danken; einfach für ALLES und das ist sehr viel. Mindestens jedoch wert 260 Seiten Dissertation. Hervorheben möchte ich meinen Dank für seinen Einsatz für Advance Care Planning mit schier unermüdlicher Kraft, Herz und Unerschrockenheit.

Susanne Lezius und Amra Hot vom Institut für Biometrie und Epidemiologie am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf danke ich für ihre geduldigen, ausdauernden Erläuterungen und der ein oder anderen „Rettung in der Not“.

Prof. Dr. med. Georg Marckmann vom Institut für Geschichte, Theorie und Ethik in der Medizin an der Ludwig-Maximilian-Universität München möchte ich für seine scharfsinnigen Überlegungen in der Konzeption des 3CP-Tools danken. Tanja Riester und Christine Reisinger für nachhaltige Unterstützung in der Umsetzung des 3CP-Tools ins „wahre Leben“, Dr. Stephanie Klosterhalfen für sanftmütige Tatkraft an ungezählten Stellen, Dr. Evelyn Kleinert für die gemeinsamen Überlegungen zur deskriptiven Auswertung der anonymen Vollerhebung, Prof. Dr. med. Stefan Wilm für immer wiederkehrende „Geburtshilfe“ für diese Dissertation und Prof. Dr. med. Heiner Fangerau für erneute Wegbegleitung.

Den Antragssteller:innen der BEVOR-Studie danke ich für ihren Zusammenschluss und ihren Einsatz für eine Verbesserung der Gesundheitsversorgung in Deutschland, und ihnen wie auch dem Förderer der BEVOR-Studie (Innovationsfonds des GBA) für die Ermöglichung der BEVOR- und so auch dieser Studie. Den Kolleg:innen der Datenerhebung und des Datenmanagements der BEVOR-Studie danke ich für den gemeinsamen, lehrreichen Weg und natürlich für die ungezählten, schweißtreibenden Stunden der Schulungen, Kalibrierungssitzungen, Datenerhebungen und –eingaben und allem Drum und Dran.

Bleibt ein letzter viel zu kleiner Absatz (ein Symptom dieser Zeit) für meine Familie, Kolleg:innen, Patient:innen und weiteren privaten und beruflichen Wegbegleiter:innen. Ihre Ermunterungen, klaren Worten, Lebensgeschichten, Perspektiven, Herzlichkeiten, ihr ungeahntes Entgegenkommen und die große Portion „Tiefe, Weite, Stille, Licht“ sind mir von unermesslichem Wert und haben mich mit durch „die Zeit der Dissertation“ getragen. Herzlichsten Dank!