

Fürst-Stirum-Klinik Bruchsal

(Geschäftsführender Direktor: Prof. Dr. med. Jörg Martin)

Abteilung für Gastroenterologie, Hämato-Onkologie, Pneumologie, Infektiologie und Intensivmedizin

(Ärztlicher Direktor: apl. Prof. Dr. med. Tom M. Ganten)

Advance Care Planning in der Bundesrepublik Deutschland. Selbstbestimmung bis an das Lebensende?

Einstellungen und Erfahrungen im medizinischen und pflegerischen Sektor tätiger Führungskräfte im nördlichen Landkreis Karlsruhe. Eine Querschnittstudie.

**Inauguraldissertation
zur Erlangung des Doctor scientiarum humanarum
an der
Medizinischen Fakultät Heidelberg
der
Ruprecht-Karls-Universität**

vorgelegt von
Marcel Dietz

aus
Karlsruhe

2023

Dekan: Herr Prof. Dr. med. Dr. h.c. Hans-Georg Kräusslich

Doktorvater: Herr apl. Prof. Dr. med. Tom M. Ganten

Inhalt

Abkürzungsverzeichnis.....	IV
Abbildungsverzeichnis.....	V
Tabellenverzeichnis.....	VIII
1. Einleitung.....	1
1.1 Kurzer Überblick über die einzelnen Kapitel.....	3
2. Aktuelle rechtliche Rahmenbedingungen in der Bundesrepublik Deutschland	4
2.1 Patientenverfügung.....	4
2.2 Recht auf ein selbstbestimmtes Sterben	6
2.3 Patientenverfügungsgesetz.....	7
2.4 Vorsorgevollmacht	7
2.5 Hospiz- und Palliativgesetz.....	8
3. Konventionelle Patientenverfügung	9
3.1 Verbreitung der konventionellen Patientenverfügung in der Bundesrepublik Deutschland.....	9
3.2 Erstellung einer konventionellen Patientenverfügung	10
3.3 Schwierigkeiten und Grenzen der konventionellen Patientenverfügung.....	11
4. Advance Care Planning.....	12
4.1 Konzept und Inhalte von Advance Care Planning	12
4.2 Finanzierung	13
4.3 Gesprächsbegleiter für Advance Care Planning.....	14
4.4 Ethische Gesichtspunkte von Advance Care Planning	15
5. Advance Care Planning in der Bundesrepublik Deutschland	19
5.1 Das Projekt RESPEKT	19
5.2 Ergebnisse	21
5.3 Mögliche gesundheitsökonomische Relevanz von Advance Care Planning.....	22
6. Advance Care Planning im internationalen Vergleich.....	23
6.1 Advance Care Planning in den USA („Respecting Choices“).....	23
6.2 Advance Care Planning in Australien („Respecting Patient Choices“)......	24
7. Fragestellung und Ziele	26
8. Methodisches Vorgehen der Hauptbefragung.....	27
8.1 Studiendesign	27
8.2 Entwicklung des Fragebogens der Hauptbefragung	27

8.3 Durchführung der Befragung	30
8.4 Datenmanagement und Datenschutz	34
8.5 Statistische Auswertung.....	35
9. Ergebnisse der Hauptbefragung.....	36
9.1 Soziodemographische Daten.....	37
9.2 Konventionelle Patientenverfügung	39
9.3 Advance Care Planning.....	63
10. Diskussion und Gegenüberstellung der Ergebnisse der Hauptbefragung	94
10.1 Diskussion des Studienablaufs und der Methodik	95
10.2 Diskussion der Fragestellung und der Literatur	97
10.3 Diskussion der soziodemographischen Daten	98
10.4 Die konventionelle Patientenverfügung: Ergebnisdiskussion und Gegenüberstellung mit vergleichbaren wissenschaftlichen Arbeiten	101
10.5 Advance Care Planning: Ergebnisdiskussion und Gegenüberstellung mit vergleichbaren wissenschaftlichen Arbeiten	119
11. Etablierung von ACP im Pflegewohnheim der Lebenshilfe Bruchsal: Ergebnisse der leitfadengestützten Mitarbeiter-Interviews	133
12. Die Patienten-Ampel	138
13. Ergebnisse der Zweitbefragung.....	140
13.1 Soziodemographische Daten.....	141
13.2 Einstellung der Befragten.....	142
14. Diskussion der Ergebnisse der Zweitbefragung und Gegenüberstellung mit jenen der Hauptbefragung	163
14.1 Diskussion des Studienablaufs und der Methodik	164
14.2 Diskussion der Fragestellung und der Literatur	166
14.3 Diskussion der soziodemographischen Daten	167
14.4 Gegenüberstellung der beiden Befragungen und Ergebnisdiskussion	169
15. Zusammenfassung.....	177
16. Literatur- und Quellenverzeichnis.....	179
17. Anhang	192
17.1 Fragebogen Hauptbefragung	192
17.2 Fragebogen Zweitbefragung	202
17.3 Lebenslauf	206
18. Danksagung	208

19. Eidesstattliche Versicherung 209

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für beide Geschlechter.

Abkürzungsverzeichnis

ACO	Accountable Care Organization
ACP	Advance Care Planning
AUD	Australischer Dollar
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BGH	Bundesgerichtshof
CAD	Kanadischer Dollar
DHPV	Deutscher Hospiz- und PalliativVerband
DiV-BVP	Deutsche interprofessionelle Vereinigung – Behandlung im Voraus planen
FK	Fachkraft/-kräfte
HPG	Hospiz- und Palliativgesetz
k. A.	keine Antwort
MFA	Medizinische/-r Fachangestellte/-r
MVZ Präventikum	Medizinisches Versorgungszentrum Präventikum
PEG	perkutane endoskopische Gastrostomie
PV	Patientenverfügung
RC	Respecting Choices
RESPEKT	Respekt für vorausverfügte Präferenzen und Entscheidungen für den Fall von Krankheit und Tod
SAPV-Team	Spezialisiertes ambulantes Palliativversorgungs-Team
WB	Weiterbildung

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Mind-Map zur Entwicklung des Fragebogens.....	28
Abbildung 2: Städte und Gemeinden im Landkreis Karlsruhe.	31
Abbildung 3: Schätzung des Anteils an Patienten mit PV.	41
Abbildung 4: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Ist die PV im Notfall sofort auffindbar?	42
Abbildung 5: Ursachen für das Nichtauffinden der PV.	43
Abbildung 6: Ist der Patientenwille aus der konventionellen PV ersichtlich?	44
Abbildung 7: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Ist der Patientenwille aus der konventionellen PV ersichtlich?.....	45
Abbildung 8: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Ist der Patientenwille aus der konventionellen PV ersichtlich?.....	46
Abbildung 9: Durchsetzbarkeit des Patientenwillens mit Hilfe der konventionellen PV.....	48
Abbildung 10: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Ermöglicht die PV ein würdevolles Sterben?.....	49
Abbildung 11: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Ermöglicht die PV ein würdevolles Sterben?.....	50
Abbildung 12: Einschätzung der Lebensqualität bei einer möglichen zukünftigen Erkrankung. 51	
Abbildung 13: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Einschätzung der Lebensqualität bei einer möglichen zukünftigen Erkrankung.....	52
Abbildung 14: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Einschätzung der Lebensqualität bei einer möglichen zukünftigen Erkrankung.....	53
Abbildung 15: Stellt die konventionelle PV im frühen Demenzstadium ein geeignetes Instrument dar?	54
Abbildung 16: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Stellt die konventionelle PV im frühen Demenzstadium ein geeignetes Instrument dar?.....	55
Abbildung 17: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Stellt die konventionelle PV im frühen Demenzstadium ein geeignetes Instrument dar?.....	56
Abbildung 18: Der richtige Zeitpunkt zur Erstellung einer PV.	57
Abbildung 19: Probleme und Gefahren der konventionellen PV.....	60
Abbildung 20: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: ACP bereits bekannt?63	
Abbildung 21: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: ACP bereits bekannt?	64
Abbildung 22: Besitz einer PV.	65
Abbildung 23: Besitz einer palliativmedizinischen WB.	66
Abbildung 24: Einleitung von ACP.....	67
Abbildung 25: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Einleitung von ACP. ..	68
Abbildung 26: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Einleitung von ACP.	69
Abbildung 27: Stellt ACP gegenüber der konventionellen PV das geeignetere Instrument dar?70	
Abbildung 28: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Stellt ACP gegenüber der konventionellen PV das geeignetere Instrument dar?	71
Abbildung 29: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Stellt ACP gegenüber der konventionellen PV das geeignetere Instrument dar?	72
Abbildung 30: ACP und Sterbehilfe.	73
Abbildung 31: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: ACP und Sterbehilfe. 74	

Abbildung 32: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: ACP und Sterbehilfe.	75
Abbildung 33: Stellt ACP eine Chance dar, das Vertrauen der Menschen in PV zu steigern?	77
Abbildung 34: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Stellt ACP eine Chance dar, das Vertrauen der Menschen in PV zu steigern?	78
Abbildung 35: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Stellt ACP eine Chance dar, das Vertrauen der Menschen in PV zu steigern?	79
Abbildung 36: ACP und Demenz.	80
Abbildung 37: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: ACP und Demenz.	81
Abbildung 38: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: ACP und Demenz.	82
Abbildung 39: Finanzierbarkeit von ACP.	83
Abbildung 40: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Finanzierbarkeit von ACP.	84
Abbildung 41: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Finanzierbarkeit von ACP.	85
Abbildung 42: Mögliche aus ACP resultierende Chancen.	86
Abbildung 43: Mögliche aus ACP resultierende Probleme und Gefahren.	90
Abbildung 44: Maßnahmen zur Optimierung und zur Etablierung von ACP.	93
Abbildung 45: Stellt die Patienten-Ampel eine Orientierungshilfe für das weitere Vorgehen dar?	142
Abbildung 46: Führte der Etablierungsprozess der Patienten-Ampel zu ethischen Diskussionen mit den Angehörigen bzw. den Zugehörigen?	143
Abbildung 47: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Führte der Etablierungsprozess der Patienten-Ampel zu ethischen Diskussionen mit den Angehörigen bzw. den Zugehörigen?.....	144
Abbildung 48: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Führte der Etablierungsprozess der Patienten-Ampel zu ethischen Diskussionen mit den Angehörigen bzw. den Zugehörigen?.....	145
Abbildung 49: Ursachen ethischer Diskussionen.	146
Abbildung 50: Fühlen sich medizinische bzw. pflegerische FK mit Hilfe der Patienten-Ampel besser auf potentielle Notfälle vorbereitet?.....	147
Abbildung 51: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Fühlen sich medizinische bzw. pflegerische FK mit Hilfe der Patienten-Ampel besser auf potentielle Notfälle vorbereitet?.....	148
Abbildung 52: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Fühlen sich medizinische bzw. pflegerische FK mit Hilfe der Patienten-Ampel besser auf potentielle Notfälle vorbereitet?	149
Abbildung 53: Führte die Patienten-Ampel zu einer positiven Beeinflussung der Einstellung der FK gegenüber Vorsorgeinstrumenten?	150
Abbildung 54: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Führte die Patienten-Ampel zu einer positiven Beeinflussung der Einstellung der FK gegenüber Vorsorgeinstrumenten?	151
Abbildung 55: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Führte die Patienten-Ampel zu einer positiven Beeinflussung der Einstellung der FK gegenüber Vorsorgeinstrumenten?	152

Abbildung 56: Unterstützt die Patienten-Ampel bei der Feststellung und der Respektierung des Patientenwillens?	154
Abbildung 57: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Unterstützt die Patienten-Ampel bei der Feststellung und der Respektierung des Patientenwillens?	155
Abbildung 58: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Unterstützt die Patienten-Ampel bei der Feststellung und der Respektierung des Patientenwillens?	156
Abbildung 59: Vorteile und Chancen der Patienten-Ampel	158
Abbildung 60: Probleme und Gefahren der Patienten-Ampel	160
Abbildung 61: Optimierungsmaßnahmen zur verbesserten Anwendung der Patienten-Ampel.	162

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Rücklaufquote Hauptbefragung.	36
Tabelle 2: Soziodemographische Daten.	38
Tabelle 3: PV nach Altersgruppen.	39
Tabelle 4: PV und Religionszugehörigkeit.	40
Tabelle 5: Rücklaufquote Zweitbefragung.	140
Tabelle 6: Soziodemographische Daten.	141

1. Einleitung

Gemäß den Schätzungen des Statistischen Bundesamtes wird der Anteil der Menschen in der Altersgruppe ab 67 Jahren in der BRD bis zum Jahr 2040 gegenüber dem Jahr 2013 um circa 42 % ansteigen. In absoluten Zahlen betrachtet wird diese Entwicklung einen Zuwachs um etwa 6,3 Millionen Personen auf circa 21,5 Millionen Menschen in der Altersgruppe ab 67 Jahren zur Folge haben (Statistisches Bundesamt 2016).

Diese Alterung der Gesellschaft geht mit einer Zunahme an pflegebedürftigen Menschen und palliativmedizinischen Krankheitsbildern einher. Demgegenüber bietet die moderne Medizin zunehmend fortschrittlichere Möglichkeiten der Kuration bzw. der Lebensverlängerung im Fall einer inkurablen Erkrankung. Aufgrund dieser Entwicklungen werden Vorsorgeinstrumente voraussichtlich zunehmend an Bedeutung gewinnen.

In der BRD war in den letzten Jahren nach einer vom Deutschen Hospiz- und PalliativVerband (DHPV) veröffentlichten repräsentativen Umfrage eine Zunahme an Menschen festzustellen, die eine Patientenverfügung (PV) erstellt haben. Waren es im Jahr 2012 insgesamt 26 % der Befragten ab 18 Jahren, die eine eigene PV besaßen, zeigte sich im Jahr 2017 ein Anstieg auf 43 % (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. 2017).

Eine mögliche Ursache für dieses deutlich gesteigerte Interesse an PV ist einerseits das am 01.09.2009 in Kraft getretene Patientenverfügungsgesetz, das für mehr Rechtssicherheit und Rechtsklarheit im Umgang mit PV sorgen soll. Andererseits ist die Zunahme an PV durch den kontinuierlichen Ausbau der palliativmedizinischen Versorgungsangebote in den letzten Jahren bedingt. Dennoch existieren im Praxisalltag teilweise erhebliche Schwierigkeiten im Umgang mit der PV. Als wesentliche Probleme sind in diesem Zusammenhang vor allem die häufig zu allgemeingültigen und unverständlichen Formulierungen, das Nichtbeachten bzw. Nichtauffinden einer bestehenden PV, die Fehlinterpretation der PV von Seiten der medizinischen Fachkräfte (FK), aber auch der Angehörigen, und die fehlende regelmäßige Überarbeitung der PV zu nennen.

Gegenüber der konventionellen PV stellt Advance Care Planning (ACP) einen neuen und überarbeiteten Ansatz zur Entwicklung wirksamer PV dar. Die Etablierung von ACP in der gesamten BRD wird durch das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) ermöglicht, welches im Dezember 2015 in Kraft getreten ist. Mit Hilfe dieses Vorsorgeinstrumentes sollen im Rahmen eines kontinuierlichen Gesprächsprozesses die Wünsche und Vorstellungen des Patienten auch für den Fall der Entscheidungsunfähigkeit sichergestellt werden (Heinemann et al. 2017). Auf diese Weise können u. a. Therapien und Krankenhauseinweisungen, die von dem betroffenen Patienten nicht erwünscht werden, vermieden und mögliche auftretende Belastungen aller Beteiligten, die durch ein Nichtbeachten der Patientenwünsche entstehen,

unterbunden werden. Die patientenzentrierte Behandlung steht demzufolge im Mittelpunkt des Handelns aller im Gesundheitswesen tätigen Akteure (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband 2016a).

Angesichts der Bedeutung der Thematik wird in der vorliegenden wissenschaftlichen Arbeit einerseits der Stellenwert der konventionellen PV und der Respektierung des in der konventionellen PV vorausverfügten Patientenwillens durch die medizinischen und pflegerischen FK beleuchtet. Andererseits stehen ACP und die Einstellung der FK gegenüber diesem Vorsorgeinstrument im Mittelpunkt der Forschungsarbeit. Weiterhin wurde im Rahmen dieser wissenschaftlichen Studie mit der Etablierung einer Patienten-Ampel in zwei Pflegeheimen begonnen. Diese soll der Verbesserung der Notfallversorgung in den Pflegeheimen und der Durchsetzung des vorausverfügten Patientenwillens dienen.

1.1 Kurzer Überblick über die einzelnen Kapitel

Kapitel 2 dient dem Zweck, die für die wissenschaftliche Arbeit relevantesten rechtlichen Rahmenbedingungen in zusammengefasster Form darzustellen.

Die beiden Kapitel 3 und 4 geben einen Überblick über die bedeutendsten inhaltlichen Punkte der konventionellen PV bzw. von ACP.

Am Beispiel des Projekts ‚RESPEKT‘ wird in Kapitel 5 die Implementierung von ACP in lokalen deutschen Pflegeheimen mit den daraus resultierenden Vor- und Nachteilen veranschaulicht.

Hieran schließt mit Kapitel 6 der internationale Vergleich von ACP-Programmen an.

In Kapitel 7 werden die Fragestellung und die Ziele der vorliegenden wissenschaftlichen Arbeit formuliert.

Das methodische Vorgehen, u. a. mit dem Studiendesign und der Entwicklung des Fragebogens, ist Inhalt von Kapitel 8.

Im nachfolgenden Kapitel 9 werden die Ergebnisse der Hauptbefragung schriftlich und grafisch aufgeführt.

In Kapitel 10 erfolgen die Diskussion der bedeutsamsten Erkenntnisse der Hauptbefragung und eine Gegenüberstellung mit vergleichbaren Studien.

Die Einstellung der Mitarbeiter des Pflegewohnheims der Lebenshilfe Bruchsal zur Thematik ACP wird in Kapitel 11 in Form leitfadengestützter Interviews veranschaulicht.

Kapitel 12 hat die Vorstellung der im Rahmen der Forschungsarbeit entwickelten Patienten-Ampel zum Ziel.

Die Resultate der Zweitbefragung werden in Kapitel 13 schriftlich und grafisch aufgezeigt.

In Kapitel 14 finden die Diskussion der relevanten Erkenntnisse der Zweitbefragung sowie eine Gegenüberstellung der Ergebnisse der Haupt- und der Zweitbefragung statt.

Die Forschungsarbeit endet mit einer in Kapitel 15 aufgeführten abschließenden Zusammenfassung.

2. Aktuelle rechtliche Rahmenbedingungen in der Bundesrepublik Deutschland

Kapitel 2 dient der Definition der für die Thematik grundlegenden Fachbegriffe sowie der Darlegung der aktuellen Gesetzeslage.

2.1 Patientenverfügung

Die PV dient der Sicherung des Patientenwillens. Damit wird bestimmt, welche medizinischen Maßnahmen durchzuführen bzw. zu unterlassen sind, wenn der Betroffene entscheidungsunfähig werden sollte. Die gesetzlich festgelegte Definition der PV ist in § 1901a Abs. 1 des Bürgerlichen Gesetzbuchs (BGB) zu finden (Bundesministerium für Gesundheit 2020).

2.1.1 Gesetzliche Regelungen der Patientenverfügung

Nach § 1901a Abs. 5 ist keine Person zur Errichtung einer PV verpflichtet. Das Vorhandensein bzw. das Fehlen einer PV darf daher keinerlei Einfluss auf das Zustandekommen eines Behandlungsvertrages haben. Weiterhin beinhaltet der § 1901a BGB die sogenannte Schriftlichkeitserfordernis. Diese impliziert nicht, dass die Verfügung vollständig eigenhändig niedergeschrieben werden muss. Vielmehr ist die eigenhändige Unterschrift ausreichend (§ 126 Abs. 1 BGB). Mündliche Willensbekundungen stellen demgegenüber nach § 1901a BGB keine PV dar. Zur Feststellung des mutmaßlichen Willens kann eine vom Patienten mündlich geäußerte Willensbekundung jedoch herangezogen werden.

Die Erstellung einer PV ist an die Volljährigkeit und die Einwilligungsfähigkeit der jeweiligen Person gebunden (§ 1901a Abs. 1 BGB). Im Umkehrschluss ist es somit einem Minderjährigen nicht möglich, eine PV zu erstellen. Die erforderliche Einwilligungsfähigkeit bezieht sich jedoch nicht auf die Geschäftsfähigkeit der betroffenen Person, sondern auf deren Einsichts- und Steuerungsfähigkeit.

Eine PV kann zu jedem Zeitpunkt formlos in schriftlicher oder auch in mündlicher Form widerrufen werden. Weder die Gültigkeit noch die Wirksamkeit einer Verfügung sind an die Angabe von Ort und Zeit der Erstellung gebunden. Allerdings sind diese Angaben zur Einschätzung der gegenwärtigen Behandlungs- und Lebenssituation hilfreich. Weiterhin ist die Validität einer Verfügung keinesfalls von einer der Errichtung vorausgehenden ärztlichen Aufklärung abhängig.

Das Fehlen ärztlicher Aufklärung darf bei der juristischen Bewertung keine Rolle spielen. Die vorausgehende ärztliche Aufklärung kräftigt jedoch die ‚moralische Wertigkeit der PV.‘ Eine regelmäßige Aktualisierung der Verfügung wird vom Gesetzgeber nicht gefordert, ist aber insbesondere dann sinnvoll, wenn es zu grundlegenden Veränderungen des Gesundheitszustandes kommen sollte. Macht eine Situation die Auslegung der Verfügung erforderlich, ist die Aktualität ein essentielles Indiz, dass die PV den gegenwärtigen Willen widerspiegelt. Die Gültigkeit einer PV ist zudem keineswegs an die Benennung eines Betreuers gebunden (Heberer et al. 2013).

2.1.2 Inhaltliche Anforderungen an eine Patientenverfügung

Mit den Beschlüssen von Juli 2016, Februar 2017 und November 2018 hat der Bundesgerichtshof (BGH) ein weitreichendes Urteil zu den inhaltlichen Voraussetzungen einer PV gefällt. Nach diesem Urteil erzielt eine PV nur dann eine „unmittelbare Bindungswirkung“, wenn aus dieser „konkrete Entscheidungen des Betroffenen über die Einwilligung oder Nichteinwilligung in bestimmte, noch nicht unmittelbar bevorstehende ärztliche Maßnahmen entnommen werden können“ (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz 2020).

Die allgemeine und unpräzise Ablehnung lebensverlängernder Maßnahmen stellt nach Ansicht des BGH keine ausreichend konkrete Behandlungsentscheidung für eine wirksame PV dar. Demnach sei das detaillierte Aufzählen einzelner spezifischer medizinischer Maßnahmen bzw. die genaue Benennung, unter welchen Bedingungen eine PV Gültigkeit besitzen soll, als notwendige Konkretisierung erforderlich.

Weiterhin müsse aus den Festlegungen eruiert sein, ob die genannten Behandlungswünsche für alle aufgeführten Behandlungssituationen Geltung besäßen oder ob verschiedene Situationen unterschiedliche Behandlungswünsche bedingen würden.

Bei einer nach diesen Grundsätzen vorliegenden bindenden PV hat der Betreuer bzw. der Bevollmächtigte allein die Aufgabe, den in der PV festgehaltenen Patientenwillen durchzusetzen. Eine Einwilligung des Betreuers bzw. des Bevollmächtigten in die Maßnahme ist unter diesen Voraussetzungen nicht erforderlich (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz 2020).

2.2 Recht auf ein selbstbestimmtes Sterben

Der Deutsche Bundestag beschloss im November 2015 das Gesetz zur „Strafbarkeit der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung“ (§ 217 StGB n. F.).

Der Gesetzestext lautet folgendermaßen: „(1) Wer in der Absicht, die Selbsttötung eines anderen zu fördern, diesem hierzu geschäftsmäßig die Gelegenheit gewährt, verschafft oder vermittelt, wird mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe bestraft. (2) Als Teilnehmer bleibt straffrei, wer selbst nicht geschäftsmäßig handelt und entweder Angehöriger des in Absatz 1 genannten anderen ist oder diesem nahesteht“ (Bodendieck et al. 2017). Nach diesem Gesetz war die geschäftsmäßig betriebene Sterbehilfe, wie sie z. B. von Sterbehilfevereinen betrieben wird, in der BRD verboten (Bodendieck et al. 2017).

Mit dem Urteil vom 26.02.2020 erklärte das Bundesverfassungsgericht das Gesetz zur Strafbarkeit der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung für verfassungswidrig.

Die Richter des Zweiten Senats verwiesen in ihrer Urteilsbegründung auf das allgemeine Persönlichkeitsrecht, dass das Recht auf ein selbstbestimmtes Sterben beinhaltet (Art. 2 Abs. 1 in Verbindung mit Art. 1 Abs. 1 GG). Demnach „schließe dieses Recht die Freiheit ein, sich das Leben zu nehmen, und hierbei auf die freiwillige Hilfe Dritter zurückzugreifen“. Weiter sei „die in Wahrnehmung dieses Rechts getroffene Entscheidung des Einzelnen, seinem Leben entsprechend seinem Verständnis von Lebensqualität und Sinnhaftigkeit der eigenen Existenz ein Ende zu setzen, im Ausgangspunkt als Akt autonomer Selbstbestimmung von Staat und Gesellschaft zu respektieren“ (Bundesverfassungsgericht 2020).

Zudem umfasse das Anrecht auf ein selbstbestimmtes Sterben ebenfalls die Freiheit, sich zu diesem Zweck Unterstützung von einem Dritten einzuholen. Der Anspruch auf ein autonomes Sterben ist nach Ansicht der Richter des Bundesverfassungsgerichts keinesfalls für bestimmte Situationen wie eine infauste Diagnose bzw. weit fortgeschrittene Krankheitszustände definiert. Vielmehr gelte dieser Anspruch unabhängig von der Schwere einer Erkrankung für jede Phase des menschlichen Daseins.

Zwar untersage dieses verfassungsrechtlich geschützte Recht auf ein selbstbestimmtes Sterben nicht die Regulation der Suizidbeihilfe durch den Gesetzgeber (u. a. in Form der allgemeinen Suizidprävention und des Ausbaus palliativmedizinischer Behandlungsangebote). Jedoch führe es in keinem Fall zu einem gesetzlichen Anspruch gegenüber Dritten auf Suizidbeihilfe (Bundesverfassungsgericht 2020).

2.3 Patientenverfügungsgesetz

Am 01.09.2009 trat das Patientenverfügungsgesetz in Kraft (§ 1901a BGB). Die neu geltende Rechtslage beinhaltet folgende Punkte:

- Die von einem einwilligungsfähigen und volljährigen Patienten für den Fall seiner späteren Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegte PV ist rechtsgültig. Treffen die in der Verfügung niedergeschriebenen Festlegungen auf die gegenwärtige Lebens- und Behandlungssituation zu, muss dem Willen des Patienten Geltung verschafft werden (§ 1901a Abs. 1 BGB).
- Die PV „kann jederzeit formlos widerrufen werden“ (§ 1901a Abs. 1 BGB) (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz/Bundesamt für Justiz o. D. - a).
- Existiert keine PV oder stimmen die in der Verfügung niedergeschriebenen Festlegungen nicht mit der gegenwärtigen Lebens- und Behandlungssituation überein, ist der mutmaßliche Patientenwille festzustellen. Dieser ist die Grundlage für jegliches weitere Procedere, und muss vom Betreuer beachtet und u. a. gegenüber Arzt und Pflegepersonal durchgesetzt werden (§ 1901a Abs. 2 BGB).
- Die Absätze 1 und 2 des § 1901a BGB sind nach § 1901a Abs. 3 BGB uneingeschränkt gültig, „unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung“ (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz/Bundesamt für Justiz o. D. -a).
- Der Betreuer hat gegenüber dem Betreuten die Aufgabe, diesen über die Möglichkeit der Errichtung einer PV aufzuklären und ihn ggf. bei deren Erstellung zu unterstützen (§ 1901a Abs. 4 BGB).
- Es besteht keinerlei Zwang zur Errichtung einer PV (§ 1901a Abs. 5 BGB). (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz/Bundesamt für Justiz o. D. -a; Borasio et al. 2009)

2.4 Vorsorgevollmacht

Eine Vorsorgevollmacht verhindert im Regelfall die Einleitung eines gerichtlichen Betreuungsverfahrens durch die Festlegung eines gesetzlichen Betreuers. Die Vorsorgevollmacht ermöglicht es dem Vollmachtersteller, eine oder mehrere Personen seines Vertrauens im Fall einer Entscheidungsunfähigkeit zur Vornahme rechtswirksamer Handlungen zu ermächtigen. Der Vollmachtgeber verhindert somit die Einbeziehung einer fremden Person im Fall einer Entscheidungsunfähigkeit bzw. eine staatliche Einmischung.

Die Vollmacht ist entweder auf einzelne ausgewählte Bereiche begrenzt oder bezieht sich als Generalvollmacht auf alle Lebensbereiche. Eine Generalvollmacht enthält u. a. die

Vertretung in Vermögens- und Gesundheitsangelegenheiten sowie die Vertretung bei freiheitsentziehenden Maßnahmen. Der Vollmachtgeber muss zum Zeitpunkt der Errichtung der Vorsorgevollmacht geschäftsfähig bzw. beschränkt geschäftsfähig sein. Die erteilte Vollmacht kann von Seiten des Vollmachtgebers zu jeder Zeit widerrufen werden (Lenz-Brendel & Roglmeier 2012).

2.5 Hospiz- und Palliativgesetz

Das vom Bundestag beschlossene HPG ist am 08.12.2015 in Kraft getreten. Ein wesentliches Ziel des HPG ist die Förderung eines flächendeckenden Ausbaus der Hospiz- und Palliativversorgung in ganz Deutschland.

Um dieses Ziel zu erreichen, beinhaltet das HPG verschiedene Maßnahmen. Unter anderem wird die finanzielle Ausstattung von Hospizen verbessert. Dies erfolgt einerseits durch die Erhöhung des Mindestzuschusses der Krankenkassen. Andererseits übernehmen die Krankenkassen 95 % der zuschussfähigen Kosten und nicht wie bisher 90 %.

Weiterhin wurden im Bereich der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung und der häuslichen Pflege zusätzliche vergütete Leistungen festgelegt. Auf diese Weise soll u. a. die Vernetzung aller an der Betreuung palliativmedizinischer Patienten beteiligten Berufsgruppen verbessert werden. Daneben sollen Zusatzqualifikationen ermöglicht werden.

Die häusliche Krankenpflege ist im palliativen Setting zukünftig laut Gesetz länger als vier Wochen verordnungsfähig. Die stationäre Betreuung palliativmedizinischer Patienten soll im Rahmen des HPG ebenfalls optimiert werden. Sowohl in Pflegeheimen als auch in Kliniken wird die Palliativ- und Hospizversorgung ausgebaut und verbessert.

Sterbebegleitung wird gemäß dem HPG zum Bestandteil des Versorgungsauftrages der sozialen Pflegeversicherung. Weiterhin sind Pflegeheime dazu aufgefordert, mit ambulanten Hospizdiensten zu kooperieren. Zur medizinischen Versorgung der Heimbewohner sollen Pflegeheime Kooperationsverträge mit Haus- und Fachärzten abschließen (Bundesministerium für Gesundheit 2016).

3. Konventionelle Patientenverfügung

Die konventionelle PV dient dazu festzulegen, welche medizinischen Maßnahmen im Fall einer gesundheitlichen Krise bei Entscheidungsunfähigkeit des Patienten durchgeführt bzw. unterlassen werden sollen. Auf diese Weise wird mit der PV das Ziel verfolgt, jedem Einzelnen ein autonomes und würdevolles Sterben nach dessen individuellen Wünschen und Wertvorstellungen zu ermöglichen.

3.1 Verbreitung der konventionellen Patientenverfügung in der Bundesrepublik Deutschland

Die Zahl der Menschen mit einer PV hat in den letzten Jahren gemäß einer vom DHPV veröffentlichten repräsentativen Umfrage erheblich zugenommen. Eine von der Forschungsgruppe Wahlen unter 1015 Personen ab 18 Jahren telefonisch durchgeführte Umfrage ergab, dass im Jahr 2017 insgesamt 43 % der Befragten angaben, eine PV verfasst zu haben (436 von 1015 Personen).

Im Jahr 2012 dagegen fiel der Anteil der Personen, die eine PV angefertigt hatten, mit 26 % deutlich geringer aus. Dieser signifikante Anstieg ist nach Überzeugung des DHPV auf den gesteigerten Wunsch der Menschen zurückzuführen, sich mit der Thematik Tod und Vorsorge auseinanderzusetzen.

So habe sich bereits im Jahr 2009 nach Beschluss des Patientenverfügungsgesetzes und dessen öffentlichem Diskurs das Bedürfnis der Menschen nach Vorsorge für das Lebensende verstärkt. In Zusammenhang mit der Sterbehilfedebatte ist nach Meinung des DHPV das Interesse an gesundheitlicher Vorsorge in den letzten fünf Jahren weiter gestiegen (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. 2017).

3.2 Erstellung einer konventionellen Patientenverfügung

Der Aufbau der PV muss keinem bestimmten vom Gesetzgeber vorgegebenen Schema folgen.

Wesentlich ist die Definition klarer Formulierungen und konkreter Bedingungen. Je genauer die Wünsche des Erstellers in der PV niedergeschrieben werden, umso zweifelsfreier können diese im Fall einer Entscheidungsunfähigkeit befolgt und umgesetzt werden.

Unklare und allgemeine Formulierungen sind zu vermeiden. Vom Verfasser ist verständlich aufzuführen, welche medizinischen Maßnahmen unter bestimmten Bedingungen abgelehnt werden (z. B. Intubation, künstliche Ernährung, Antibiotikatherapie).

Außerdem ist es von grundlegender Bedeutung, zwischen der Akutsituation und einer chronischen progredienten Erkrankung zu differenzieren. Nach Einschätzung von Uhlrau kann andernfalls dem entsprechenden Patienten in der Akutsituation eine lebenserhaltende oder den ursprünglichen Gesundheitszustand wiederherstellende Maßnahme vorenthalten werden (Uhlrau 2019).

Wesentliche Punkte, die in einer PV enthalten sein sollten, sind nachfolgend aufgeführt:

- die Darlegung der Situationen, für die die PV Gültigkeit besitzen soll,
 - die Aufführung der gewünschten bzw. nicht erwünschten medizinischen und pflegerischen Maßnahmen,
 - Informationen zum gewünschten Ort und der Form der Begleitung,
 - die Darstellung der Verbindlichkeit der Verfügung,
 - die Auseinandersetzung mit der Thematik Organspende,
 - neben der Unterschrift und dem Datum bestenfalls den Nachweis über eine regelmäßige Aktualisierung,
 - die individuellen Wertvorstellungen des Patienten.
- (Heberer et al. 2013)

Es ist eine große Zahl an Vorlagen bzw. Mustern für die Erstellung einer individuellen PV verfügbar. Die Konzepte dieser Musterpatientenverfügungen weichen aufgrund unterschiedlicher religiöser und weltanschaulicher Einstellungen allerdings stark voneinander ab (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz 2019).

3.3 Schwierigkeiten und Grenzen der konventionellen Patientenverfügung

- Die PV muss im akuten Notfall sofort verfügbar sein.
- Das Lesen einer Verfügung ist im Notfallgeschehen zu aufwendig.
- Das konkrete auf das jeweilige Krankheitsgeschehen zutreffende Szenario wird in der Verfügung häufig nicht beschrieben.
- Die PV wird meist in Tagen erstellt, in denen der Patient gesund ist. Die Einstellung des Letzteren gegenüber dem weiteren Procedere im Krankheitsfall ändert sich jedoch häufig bei der direkten Konfrontation mit Krankheit und Endlichkeit.
- Der Patient weiß zum Zeitpunkt des Verfassens der Verfügung nicht, ob und in welcher Situation auf die Verfügung zurückgegriffen werden wird. Die mit der Erstellung der PV einhergehende Tragweite ist dem Patienten daher niemals vollständig bekannt (Langer et al. 2013).
- Die in der PV enthaltenen Äußerungen sind oft zu ungenau und zu allgemein definiert, und lassen somit Raum für Interpretationen. Allerdings besteht bei einer zu detaillierten und umfassend formulierten PV die Gefahr, dass das Verfugte letztlich nicht dem Wunsch des Patienten entspricht.
- Sowohl der medizinische Fortschritt als auch der mögliche Krankheitsprozess lassen sich nicht genau vorhersagen. Detaillierte Vorgehensweisen für mögliche in der Zukunft liegende medizinische Szenarien und das daraus hervorgehende weitere Procedere können daher nur in einem begrenzten Rahmen vorab festgelegt werden.
- Aus philosophischer Sicht betrachtet könnte sich die Identität einer Person krankheitsbedingt verändern und somit eine Verfügung, die von einem Patienten in Tagen der Gesundheit erstellt wurde, im Krankheitsfall quasi bei einer „anderen Person“ Anwendung finden (Meran et al. 2001).
- Eine Verfügung kann zu jedem Zeitpunkt widerrufen werden. Widerruft jedoch ein Patient mit kognitiven Einschränkungen seine Verfügung, besteht einerseits die Gefahr, dass sowohl die PV als auch die Autonomie des betroffenen Patienten missachtet werden. Andererseits ist der ‚natürliche Wille‘ des Patienten stets zu beachten. Daher ist im Fall einer vorliegenden Demenz zu entscheiden, ob der PV ein „natürlicher aktueller Wille“ gegenübersteht (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. 2019).

4. Advance Care Planning

Die deutsche Übersetzung von ACP ist vielfältig. Es finden Definitionen wie „vorausschauende Versorgungsplanung“, „vorausschauende Behandlungsplanung“, „gesundheitliche Vorausplanung“ oder „Behandlung im Voraus planen“ Anwendung (Marckmann et al. 2016). Gegenüber der konventionellen PV stellt ACP einen überarbeiteten neuen Ansatz zur Entwicklung wirksamer PV dar. In diesem Zusammenhang ermöglicht das im Dezember 2015 in Kraft getretene HPG die Etablierung von ACP in der gesamten BRD (Marckmann et al. 2016).

4.1 Konzept und Inhalte von Advance Care Planning

In Form eines kontinuierlichen Gesprächsprozesses wird mit ACP vor allem das Ziel verfolgt, die Wünsche und Vorstellungen des Patienten auch für den Fall einer zukünftigen Entscheidungsunfähigkeit sicherzustellen. Diese gesundheitliche Vorausplanung soll in Form eines selbstbestimmten und informierten Prozesses erfolgen (Heinemann et al. 2017).

Auf diese Weise können Therapien und Krankenhauseinweisungen, die von dem Betroffenen nicht erwünscht werden, vermieden und mögliche auftretende Belastungen aller Beteiligten, die durch das Nichtbeachten der Patientenwünsche entstehen, unterbunden werden. Somit wird bei ACP die patientenzentrierte Behandlung in den Mittelpunkt des Handelns aller im Gesundheitswesen tätigen Personen gestellt (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband 2016a).

Als Kernelemente von ACP sind aufzuführen:

- Aufsuchendes Gesprächsangebot: Bei der konventionellen PV geht die Initiative zu deren Erstellung allein vom Patienten aus. Demgegenüber wird bei ACP die potentielle Zielgruppe aktiv angesprochen sowie aufgeklärt und die Unterstützung in Form einer qualifizierten Gesprächsbegleitung angeboten.
- Gesprächsbegleitung: Speziell ausgebildete ACP-Gesprächsbegleiter beraten, begleiten und unterstützen sowohl den Patienten als auch die Angehörigen bzw. die Betreuer bei der Errichtung einer meist individuellen Verfügung. Im Rahmen eines fortlaufenden Gesprächsprozesses wird bei dieser Begleitung das Ziel verfolgt, in einem gemeinsamen Entscheidungsprozess (Shared Decision-Making) eine zuverlässige und vom Patienten verstandene Vorausplanung zu errichten.
- Dokumentation: Der regional einheitliche Aufbau der ACP-Formulare mit aussagekräftigen Inhalten soll ein standardisiertes, adäquates Vorgehen aller im Gesundheitswesen tätigen Personen gewährleisten. In einem zusätzlichen

sogenannten Notfall- oder Krisenbogen wird bei chronisch kranken bzw. älteren Patienten das gewünschte Procedere in der Akutsituation dokumentiert.

- Aufbewahrung: Die Verfügung wird nach den jeweiligen regionalen Standards so aufbewahrt, dass diese stets unmittelbar für jeden Akteur des Gesundheitswesens aufzufinden ist. Im Fall einer Verlegung bzw. einer Krankenhauseinweisung ist dem Patienten stets eine Kopie mitzugeben.
- Kontinuierlicher Prozess: Die Verfügung ist keineswegs als endgültiges Ergebnis anzusehen, sondern wird in einem lebenslangen Gesprächsprozess entsprechend den Wünschen des Betroffenen fortlaufend aktualisiert. Insbesondere bei der Verschlechterung einer bekannten chronischen Erkrankung oder einer schwerwiegenden Neudiagnose ist eine Überarbeitung im Rahmen der qualifizierten Gesprächsbegleitung sinnvoll.
- Einbeziehung aller Beteiligten: Allen Akteuren des Gesundheitswesens in der Region werden Weiterbildungen (WB) zur Thematik ACP angeboten. Standards sollen bei der routinemäßigen Umsetzung helfen.
- Qualitätssicherung: Regelmäßige Kontrollen und Evaluationen beruhen auf der Intention, ACP und speziell die qualifizierte Gesprächsbegleitung zu optimieren.
(Marckmann et al. 2016)

4.2 Finanzierung

Die Finanzierung der Leistungen von ACP wird in § 132g SGB V beschrieben. Unter anderem besagt der Paragraf ‚Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase‘, dass zugelassene Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Personen die Möglichkeit haben, ihren Bewohnern zu Lasten der Krankenkassen eine gesundheitliche Vorausplanung für die letzte Lebensphase anzubieten.

Diese Regelungen sind zum aktuellen Zeitpunkt jedoch ausschließlich für Bewohner von Pflegeeinrichtungen oder für behinderte Personen der Eingliederungshilfe gültig. Eine Konkretisierung der in § 132g SGB V enthaltenen Punkte zur Thematik der Finanzierung von ACP wird erwartet (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. 2016c; Marckmann et al. 2016; Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz/Bundesamt für Justiz. o. D. b).

4.3 Gesprächsbegleiter für Advance Care Planning

Ein wesentliches und unverzichtbares Element von ACP stellt der kontinuierliche Gesprächsprozess zwischen dem Patienten bzw. seinem möglichen zukünftigen Vertreter sowie einem geschulten ACP-Gesprächsbegleiter dar.

Handelt es sich um einen einwilligungsunfähigen Patienten, der nicht von einer unterstützten Entscheidungsfindung profitiert, ist das alleinige Gespräch zwischen dem ACP-Gesprächsbegleiter und dem Patientenvertreter möglich (Marckmann et al. 2018).

Der kontinuierliche Gesprächsprozess geht mit anspruchsvollen inhaltlichen und technischen Voraussetzungen von Seiten des Durchführenden einher. Aufgrund dieser Gegebenheit ist eine spezielle Schulung bzw. WB zum ACP-Gesprächsbegleiter erforderlich. Die Zielgruppe für eine WB zum ACP-Gesprächsbegleiter sind erfahrene FK aus Pflege, Medizin und Sozialarbeit bzw. aus anderen patientennahen Berufsgruppen. Im Rahmen der Gesprächsbegleitung ist die Arbeit der FK allerdings nicht ausschließlich als beratende Aufgabe zu verstehen. Vielmehr unterstützen, begleiten und informieren diese die Patienten bzw. die Patientenvertreter und ermöglichen auf diese Weise eine gemeinsame Entscheidungsfindung (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband 2016b; Lex et al. 2014).

Die Vorstellung der bedeutendsten Aufgaben eines ACP-Gesprächsbegleiters, die gesetzliche Rechtslage, theoretische Grundlagen der Gesprächsbegleitung, praktische Rollenspiele sowie Informationen zur Thematik PV und Betreuungsrecht sind die essentiellsten Inhalte der WB.

Eine Vielzahl an verschiedenen Institutionen bietet die Zertifizierung zum ACP-Gesprächsbegleiter an. Allerdings weichen die thematischen Schwerpunkte der unterschiedlichen Anbieter teilweise erheblich von den Richtlinien der ‚Deutschen interprofessionellen Vereinigung – Behandlung im Voraus Planen‘ (DiV-BVP) ab. Daher muss bei der Suche nach einem geeigneten Anbieter darauf geachtet werden, dass die Zertifizierung zum ACP-Gesprächsbegleiter den Richtlinien der DiV-BVP sowie den Anforderungen des § 132g SGB V entspricht. In diesem Fall ist es den Gesprächsbegleitern auch außerhalb der in § 132g SGB V aufgelisteten Institutionen erlaubt, Vorsorgeplanungen nach dem Konzept der DiV-BVP durchzuführen (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. 2016b; DiV-BVP 2019).

4.4 Ethische Gesichtspunkte von Advance Care Planning

Eine wesentliche Herausforderung für die moderne Akutmedizin ergibt sich aus der Tatsache, dass jegliche medizinische Therapien, die dem Ziel der Lebensrettung oder zumindest der Lebensverlängerung dienen, erst bei vollkommener Aussichtslosigkeit auf einen Therapieerfolg ihre Beendigung finden.

Allerdings ist eine exakte Definition der Aussichtslosigkeit einer medizinischen Behandlung problematisch. Findet demnach eine lebensverlängernde medizinische Behandlung keinerlei Begrenzung von außen (z. B. durch Festlegungen in der PV), besteht die Gefahr einer Fortführung der Therapie bis kurz vor dem Tod bzw. bis zum Tod.

Grundsätzlich sind die Standards der medizinischen Behandlung bzw. der Akutmedizin sowohl für jüngere und gesunde Menschen als auch für ältere multimorbide und möglicherweise entscheidungsunfähige Menschen als gleich anzusehen.

Während bei gesunden und mobilen Personen von einem generellen Einverständnis zu jeglichen möglichen lebensrettenden oder -verlängernden Maßnahmen auszugehen ist, darf bei multimorbiden und ggf. entscheidungsunfähigen Personen nicht von einer prinzipiellen zustimmenden Einstellung gegenüber notfallmedizinischen Handlungen ausgegangen werden. Vielmehr müssen stets die individuellen Wünsche und Wertvorstellungen des Einzelnen beachtet und respektiert werden. Allerdings sind Patienten mit einer multimorbiden sowie chronischen Erkrankung bzw. im Fall einer akuten krisenhaften gesundheitlichen Entwicklung häufig nicht mehr in der Lage, autonom ihren Willen hinsichtlich des weiteren Therapieprozederes zu äußern. Eine PV bzw. eine gesundheitliche Vorausplanung – bestenfalls mit der Ernennung eines Stellvertreters in Gesundheitsangelegenheiten – stellt in einer solchen Situation das wesentlichste Instrument zur Durchsetzung des eigenen Willens dar (in der Schmitt 2012).

Für die Einhaltung und die Durchsetzung der essentiellen ethischen Prinzipien im Zusammenhang mit ACP ist das Hauptaugenmerk insbesondere auf u. a. nachfolgende Punkte zu richten:

- Wahrung und Stärkung der Patientenautonomie: Nur eine umfassende fachlich qualifizierte Aufklärung durch den behandelnden Mediziner ermöglicht es dem Patienten, selbstbestimmt über das weitere therapeutische Vorgehen und ggf. einen Therapieabbruch zu entscheiden (informed consent). Für eine umfassende Aufklärung bestens geeignet sind die im Rahmen von ACP durchgeführten Fallbesprechungen und Beratungen.

- Hohe fachliche Qualität von Beratung und Behandlung: Ein wesentliches Kriterium für eine qualitative und erfolgreiche Vorsorgeplanung stellt ein positives und vertrauensvolles Arzt-Patienten-Verhältnis dar. Weiterhin sind die Einbindung eines multiprofessionellen Teams (u. a. mit Sozialarbeitern und Seelsorgern) sowie die kontinuierliche und dauerhafte Kommunikation zwischen allen Beteiligten unverzichtbar für den Erfolg der Vorsorgeplanung.
- Förderung einer palliativen Kultur: Die Förderung bzw. die Herausbildung einer palliativen Kultur wirkt der Befürchtung entgegen, ACP könne lediglich ökonomische Interessen verfolgen.
- Eine grundsätzliche lebensbejahende Einstellung: Sowohl für die Patienten als auch für das gesamte multiprofessionelle Team ist eine grundsätzliche Einstellung hilfreich, die die Endlichkeit des menschlichen Daseins akzeptiert und dementsprechend die Begrenztheit therapeutischer Maßnahmen respektiert.
- Durchführung einer palliativen Therapie: Die palliative Therapie steht vor allem im Fall einer Therapiebegrenzung im Mittelpunkt des weiteren Vorgehens. Daher sind palliative Schulungen bei allen Mitarbeitern von grundsätzlicher Bedeutung.
- Miteinbeziehung einer Ethikkommission: Bei möglichen im Rahmen der Vorsorgegespräche auftretenden ethischen Konflikten oder Fragestellungen ist eine Ethikkommission hinzuzuziehen.
- Ablehnung einer PV/Versorgungsplanung: Die Erstellung einer PV bzw. die Teilnahme an einer gesundheitlichen Versorgungsplanung erfolgt auf freiwilliger Basis. Diskriminierungen, z. B. in Form einer schlechteren palliativen oder pflegerischen Betreuung, aufgrund der ablehnenden Haltung eines Patienten gegenüber einer PV bzw. einer Versorgungsplanung sind zu vermeiden.
(Ethikrat katholischer Träger von Gesundheits- und Sozialeinrichtungen im Bistum Trier 2017; Schupp & Seehase 2019)

Im ethischen Kontext ist ACP nicht nur gleichzusetzen mit dem Anspruch jedes Menschen auf Selbstbestimmung. Vielmehr kann ACP als ein Vorsorgeinstrument genutzt werden, das allen Akteuren des Gesundheitswesens sowie nahestehenden Personen vorgibt, welche medizinischen Möglichkeiten in welchem Umfang genutzt werden sollen, um einen Zustand zu erreichen, den der jeweilige Patient als bestmögliches Leben empfindet.

Weiterhin werden im Rahmen von ACP die individuellen Grenzen aufgezeigt, bei denen auch die moderne Medizin nicht mehr in der Lage ist, die Gesundheit des Betroffenen gemäß den eigenen Wünschen und Wertvorstellungen wiederherzustellen. Demnach ist der ACP-Prozess „ein Akt der autonomen Entscheidungsfindung, aber die Entscheidungen selbst sind Entscheidungen über Güter bezogen auf das, was der Einzelne als gesundes Leben erachtet“ (Hammes & Harter 2015).

Ein wesentlicher Bestandteil eines jeden ACP-Programms ist die Unterstützung und Begleitung des Patienten auf dem Weg der Entscheidungsfindung. Allerdings soll der ACP-Gesprächsbegleiter nicht für den jeweiligen Patienten entscheiden, sondern vielmehr den Betroffenen unterstützen und beraten, damit dieser seine eigene ethische Meinung ausbilden kann. Jeder Patient muss sich somit seinen persönlichen Wertvorstellungen bewusst werden und diese gegenüber den anderen Beteiligten kommunizieren.

Aus diesen Wertvorstellungen sind im Verlauf des ACP-Gesprächsprozesses Rückschlüsse auf eine Vielzahl unterschiedlicher in der Gegenwart oder möglicherweise erst in der Zukunft eintretender Zustände zu ziehen. Auf der einen Seite wird im Rahmen von ACP demnach das Recht auf die Selbstbestimmung des Patienten respektiert. Auf der anderen Seite wird jeder Einzelne auf dem Weg zur selbstbestimmten Urteilsbildung unterstützt.

Die Beurteilung potentieller in der Zukunft liegender ethischer Situationen stellt jedoch eine große Schwierigkeit für die Betroffenen dar. Hierbei steht nicht das bisher Wahrgenommene und Erlebte, sondern die Vorstellungskraft des Patienten im Mittelpunkt. Im Rahmen seiner bisherigen Erfahrungen und Erlebnisse versucht der Patient, mögliche zukünftige Ereignisse zu imaginieren.

Diese Vorstellungen sind jedoch geprägt von den individuellen Bewertungen. Zudem muss sich der Betroffene über sein weiteres zukünftiges Leben im Klaren sein sowie wissen, wie ein ‚gutes‘ Leben nach seinen Wünschen und Vorstellungen in der Zukunft aussehen soll und welchen Einfluss eine Erkrankung oder Pflegebedürftigkeit auf dieses ausüben könnte.

Für die beratende und unterstützende Tätigkeit im Rahmen der Entscheidungsfindung des Patienten sind ethisch geschulte FK erforderlich. Aus einer vordergründigen Perspektive betrachtet geht es bei den beratenden Gesprächen um rein medizinische und pflegerische Entscheidungen. Im Zuge einer tiefergehenden Betrachtung steht jedoch bei diesen Gesprächen und der Auseinandersetzung u. a. mit der eigenen Sterblichkeit die Frage nach den Kriterien eines lebenswerten Lebens im Mittelpunkt. Die Überwindung der Hemmschwelle, sich mit dem eigenen Tod und Sterben auseinanderzusetzen, ist daher unerlässlich. Die ACP-Gesprächsbegleiter müssen vor allem über nachfolgende Kompetenzen verfügen:

- fachliche medizinische und pflegerische Grundkenntnisse,
- die kommunikative Kompetenz einer nichtdirektiven Beratung, um die eigene Urteilsbildung des Beratenden zu unterstützen,
- ausreichende emphatische Fähigkeiten,
- die spirituelle Kompetenz, um sich mit den wesentlichen Sinnfragen des Lebens auseinanderzusetzen zu können,
- die hermeneutisch-ethische Kompetenz zur Identifikation der Werteentscheidungen.

Weiterhin sollte der ethische Beratungsprozess vornehmlich die folgenden Aspekte beinhalten:

- essentielle medizinische und pflegerische Fragestellungen bezüglich des aktuellen Gesundheitszustandes und der möglichen Veränderungen des gesundheitlichen Befindens,
- die individuellen Wertvorstellungen und den Einfluss der sozialen Prägung auf diese Werte und Ansichten,
- den Einfluss der Festlegungen auf die Angehörigen bzw. die Nahestehenden,
- den spirituellen Hintergrund der Festlegungen.

(Coors 2015)

5. Advance Care Planning in der Bundesrepublik Deutschland

5.1 Das Projekt RESPEKT

Im Rahmen des Projekts ‚Respekt für vorausverfügte Präferenzen und Entscheidungen für den Fall von Krankheit und Tod‘ (RESPEKT) wurde das Ziel verfolgt, Voraussetzungen für den Erhalt der Autonomie eines Patienten im Fall der Nichteinwilligungsfähigkeit zu schaffen.

Weiterhin sollte die Prävalenz aussagekräftiger und valider PV gesteigert und ein ACP-Programm in den lokalen Pflegeheimen einer Stadt implementiert werden. Als Vorbild diente das ACP-Programm ‚Respecting Choices‘, das in den USA entwickelt wurde.

Das Studiendesign war als interregional kontrollierte Interventionsstudie angelegt. Konkret wurde die Rate aussagekräftiger und qualifizierter PV in vier Pflegeeinrichtungen der Interventionsregion (abzüglich eines Early Dropout) sowie zehn Pflegeeinrichtungen der Kontrollregion gegenübergestellt, in denen keine Intervention erfolgte. Für die Interventionsregion wurde das erste deutsche ACP-Programm ‚beizeiten begleiten‘ ins Leben gerufen, das u. a. folgende Aspekte beinhaltete:

- die Ausbildung qualifizierter Gesprächsbegleiter (facilitators) in den Altenheimen,
- die WB niedergelassener Allgemeinmediziner,
- die Schulung von Rettungsdienst- und Krankenhausmitarbeitern,
- die Ausarbeitung standardisierter Patienten- und Vertreterverfügungen sowie eines hausärztlichen Notfallbogens.

Die Rekrutierung der Bewohner der teilnehmenden Pflegeheime begann am 01.02.2009. Insgesamt lebten 1406 Bewohner zum Zeitpunkt der Baseline-Erhebung in den 14 Pflegeheimen der Interventions- und Kontrollregion. Der Nachzug neuer Bewohner im Verlauf des Rekrutierungszeitraums wurde auf 30 % pro Jahr geschätzt (176 Bewohner im Verlauf des Rekrutierungszeitraums). Somit wurde von einer Grundgesamtheit von 1582 Bewohnern ausgegangen. In der Summe stimmten 180 Bewohner der Interventionsgruppe und 465 Bewohner der Kontrollgruppe einer Teilnahme zu (Responder-Rate: 41 %). Bei einer Gegenüberstellung der Teilnehmer sowie der Nichtteilnehmer zeigte sich, dass sich die beiden Gruppen hinsichtlich Alter und Geschlecht ähnlich waren. Allerdings hatten die Teilnehmenden häufiger Pflegestufe III (25,6 %) inne als die Nichtteilnehmenden (14,9 %). Nach Meinung des Autors könnte diese Tatsache auf eine höhere Zustimmungsrate von gesetzlichen Betreuern geschäftsunfähiger Bewohner im Gegensatz zu geschäftsfähigen Bewohnern zurückzuführen sein.

Die Teilnahme schloss u. a. die Durchsicht der Patientenakte nach potentiellen PV und die Analyse möglicher vorhandener Verfügungen ein. Der Beobachtungszeitraum, in dem die Anzahl neu aufgesetzter Verfügungen dokumentiert wurde, erstreckte sich vom 01.02.2009 bis zum 30.06.2010. Als erstrangiges Ziel der Hauptstudie war definiert, die Anzahl der Patienten- und Vertreterverfügungen während der Projektdauer zu erheben. Die sekundären Endpunkte der Hauptstudie bezogen sich auf die Validität und die Aussagekraft der Verfügung sowie Sterbeort und Krankenhausaufenthalte vor dem Versterben. Im Verlauf des Beobachtungszeitraums wurden in den Pflegeheimen in Zeitintervallen von drei Monaten Erhebungen durchgeführt, zuletzt nach dem 30.06.2010.

Im Anschluss an die Hauptstudie erfolgte nach der Bewilligung der Laufzeitverlängerung eine Follow-up-Studie bis zum 31.12.2011. Allerdings konnten nur etwa 50 % der Heimbewohner rekrutiert werden. Die Ein-Jahres-Mortalität dieser Bewohner betrug ungefähr 30 %. Das Follow-up bezog sich deshalb ausschließlich auf die Altenheime, die an der Studie teilgenommen haben. Es erfolgte eine vergleichende Querschnitterhebung zwischen der Interventions- und der Kontrollregion. Hierzu wurden für die Lebendstichprobe alle im April 2011 lebenden Bewohner und für die Verstorbenenstichprobe alle Heimbewohner, die im Zeitraum vom 01.07.2011 bis zum 31.12.2011 verstorben waren, einbezogen. Ausgeschlossen wurden Bewohner, die vor weniger als drei Monaten in ein Pflegeheim eingezogen waren.

Im Rahmen der Follow-up-Studie wurde in den Pflegeheimen der Interventionsregion eine Vollerhebung mit allen 270 Heimbewohnern sowie eine Zufallsstichprobe von je nach Heimgröße etwa zwölf verstorbenen Heimbewohnern durchgeführt. Im Anschluss erfolgte der Vergleich dieser erhobenen Daten mit ähnlichen per Random-Zahlen gezogenen Zufallsstichproben aus den Heimen der Kontrollregionen. Ein wesentliches Ziel der Follow-up-Studie war die Feststellung der Anzahl an verlässlichen und inhaltsvollen Patienten- oder Vertreterverfügungen (in der Schmitten 2012).

5.2 Ergebnisse

Die wesentlichsten Ergebnisse werden nachfolgend aufgeführt:

- Häufigkeit der Errichtung von Vorausverfügungen (primärer Endpunkt):
In Bezug auf die Existenz von Vorausverfügungen zeigte sich vor dem 15.02.2009 zwischen der Kontrollregion (20,8 %) und der Interventionsregion (16,2 %) kein signifikanter Unterschied. Im Gegensatz dazu war die Verteilung von PV nach dem 15.02.2009 grundverschieden. Erstellten in der Kontrollregion nur 4,1 % der Patienten eine Vorausverfügung, waren es in der Interventionsregion 36 % der Patienten.
- Validität und Aussagekraft der Vorausverfügungen:
In der Kontrollregion war in 43,9 % der nach dem 15.02.2009 errichteten Vorausverfügungen ein Notfallbogen zu finden. Mit einer Arztunterschrift waren 17 % der Verfügungen versehen. In insgesamt 39 % der neu entstandenen Vorausverfügungen der Kontrollregion konnte die Wiederbelebungsfrage eindeutig beantwortet werden. Demgegenüber beinhalteten über 93 % der nach dem 15.02.2009 neu entstandenen Vorausverfügungen der Interventionsregion einen Notfallbogen bzw. hatten einen Umfang von nur einer Seite, waren mit einer Arztunterschrift versehen und enthielten eine eindeutige Beantwortung der Wiederbelebungsfrage.
- PV:
In der Kontrollgruppe war in Bezug auf die Follow-up-Studie ein leichter Anstieg der Anzahl an PV festzustellen (von 20,8 % vor dem 15.02.2009 auf 26 %). In der Interventionsgruppe kam es zu einer Zunahme der PV von 16 % vor dem 15.02.2009 auf 56,7 %.
- Aussagekräftigkeit und Validität der PV (primärer Endpunkt der Follow-up-Studie):
Während in der Kontrollregion nur 5,7 % der Verfügungen von einem Arzt unterschrieben waren, beinhalteten in der Interventionsregion 38,3 % aller Verfügungen eine ärztliche Unterschrift. Ging in der Interventionsgruppe aus 43,7 % der Verfügungen klar die Einstellung zur Reanimation hervor, konnte die Wiederbelebungsfrage in der Kontrollregion nur in 1,6 % der Verfügungen eindeutig geklärt werden. Ein gesonderter Notfallbogen bzw. eine Zusammenfassung der im Notfall relevanten Aussagen auf maximal einer Seite war bei 42,6 % der Verfügungen der Interventionsregion zu finden (gegenüber 1,3 % in der Kontrollgruppe).
(in der Schmitten 2012)

5.3 Mögliche gesundheitsökonomische Relevanz von Advance Care Planning

Der bereits stattfindende und fortschreitende demografische Wandel hat eine zunehmend älter werdende Gesellschaft zur Folge. Diese Tatsache resultiert in einem hohen Bedarf an qualifiziertem Personal und somit an umfangreichen finanziellen Mitteln für die Etablierung von ACP-Programmen in der BRD (Katzenmeier 2015). Allerdings stehen den Kosten für die Etablierung und den Erhalt von ACP-Programmen laut Berechnungen aus den USA signifikante Einsparungen durch die Vermeidung nicht gewünschter und ineffektiver Therapien gegenüber (in der Schmitt & Marckmann 2015).

Marckmann et al. (2012) verweisen zum Beleg dieser Einsparungen auf eine von Schneiderman et al. in den USA durchgeführte randomisierte Multicenter-Studie. Im Rahmen dieser Studie wurden die 551 teilnehmenden Intensivpatienten in zwei Gruppen eingeteilt. Die Patienten aus der ersten Gruppe erhielten gegenüber den der zweiten Gruppe angehörigen Patienten eine regelmäßige und umfängliche ethische Beratung. Im direkten Vergleich dieser beiden Gruppen zeigten sich in Bezug auf die Sterberate keinerlei signifikante Unterschiede. Intensivpatienten der ersten Gruppe verbrachten jedoch im Durchschnitt 2,95 Tage weniger in der Klinik, 1,44 Tage weniger auf der Intensivstation und 1,7 Tage weniger am Beatmungsgerät als Intensivpatienten der zweiten Gruppe. Demnach führten umfassende ethische Beratungen im stationären klinischen Setting als Nebeneffekt zu erheblichen Einsparungen von Ressourcen (Blustein et al. 2003). Auf diese Weise ist es laut Gilmer et al. (2000) möglich, Kosten von rund 5000 US\$ pro sterbendem Patienten einzusparen (Blustein et al. 2005; Gilmer et al. 2000, zitiert nach Blustein et al. 2005).

In einer weiteren in den USA durchgeführten Studie wurde die Gesamtzahl der Tage, die ein Patient in den letzten zwei Jahren vor seinem Tod in einem Krankenhaus verbrachte, untersucht. Hierbei wurde im Bereich der unteren Grenze mit 9,4 Tagen und der oberen Grenze mit 27 Tagen eine hohe Spannweite deutlich (Weeks 2012). Der Grund für diese starken Unterschiede sind nach der Überzeugung des Autors neben einer denkbaren Mangelversorgung am unteren Rand eine drastische und von den Betroffenen meist nicht erwünschte Überversorgung am oberen Rand.

Die gesundheitsökonomische Relevanz von ACP belegte zudem das ACP-Programm ‚Respecting Choices‘. Dieses sorgte für eine Reduktion der Anzahl der Tage, die ein Patient in den letzten zwei Jahren vor seinem Tod in einem Krankenhaus verbrachte, von 23,6 Tagen auf 13,5 Tage im nationalen Durchschnitt (Mac Gillis 2009).

Sowohl auf die ökonomischen Vor- und Nachteile als auch auf die aus ACP resultierenden positiven oder negativen Auswirkungen hinsichtlich der medizinischen und pflegerischen Betreuung der Patienten wird in der Diskussion in Kapitel 10 ausführlich eingegangen.

6. Advance Care Planning im internationalen Vergleich

Im deutschsprachigen Raum war ACP sowohl im öffentlichen Diskurs als auch in den gesundheitspolitischen und wissenschaftlichen Debatten lange Zeit nahezu unbekannt bzw. fand keinerlei nennenswerte Beachtung. Demgegenüber wurde ACP im angloamerikanischen Raum bereits seit den 1990er Jahren zunehmende Aufmerksamkeit geschenkt. Im Laufe der Zeit erfolgte u. a. in den Gesundheitssystemen der USA, Australiens und Großbritanniens die Implementierung von ACP (Coors et al. 2015). Nachfolgend werden zwei wesentliche internationale ACP-Modelle vorgestellt.

6.1 Advance Care Planning in den USA („Respecting Choices“)

Respecting Choices (RC) ist ein international anerkanntes und evidenzbasiertes Modell des ACP. Im Rahmen einer personenzentrierten Versorgung werden gegenwärtige und zukünftige Wünsche, Vorstellungen und Werte jedes einzelnen Individuums geachtet und respektiert. Zur Umsetzung von RC ist ein multiprofessioneller gemeinsamer Entscheidungsfindungsprozess zwischen den medizinischen FK und dem jeweiligen Patienten bzw. seinen Angehörigen oder Zugehörigen erforderlich.

Der Ursprung von RC geht auf Bud Hammes im Jahr 1985 zurück. In seiner Arbeit als klinischer Ethiker des Gundersen Health Systems stellte Hammes im Zusammenhang mit kritischen Entscheidungen hinsichtlich des weiteren therapeutischen Vorgehens bei schwerkranken entscheidungsunfähigen Patienten häufige moralische Konflikte der Angehörigen bzw. der behandelnden Mediziner fest. Aufgrund des meist langandauernden und progredienten Krankheitsprozesses wäre es nach Einschätzung von Hammes in den meisten Fällen durchaus möglich gewesen, den Patienten in den weiteren Entscheidungsprozess frühzeitig miteinzubeziehen.

Allerdings hätten die Patienten zum damaligen Zeitpunkt keinerlei Unterstützung vom Gesundheitssystem bei der Planung des weiteren Vorgehens erhalten. Zudem seien keine Anleitungen bzw. Schulungen des medizinischen Personals bezüglich der Erstellung einer Vorabplanung durchgeführt worden.

Zur Optimierung der Vorabplanung rief Hammes in den Jahren 1986 bis 1987 das ACP-Programm ‚If I Only Knew...‘ für eine Dialyseeinheit des Lutheran Hospital mit 60 Patienten ins Leben. Ein umfassendes Programm der Ausbildung von Pflegekräften wurde entwickelt, um Gespräche mit Dialysepatienten und Familien zu erleichtern. Klar definierte Notfallpläne bei kritischen Entscheidungen erleichterten das weitere Vorgehen. In wenigen Jahren stieg die

Prävalenz der PV von einer einzigen unter 60 Personen auf 30 PV je 60 Personen an. Zudem zeigten sich die Angehörigen deutlich zufriedener mit dem neuen Versorgungsmodell.

Zwei der Führungskräfte der großen Gesundheitsorganisationen in La Crosse gehörten dem Gunderson Health System an und waren folglich mit dem ACP-Programm ‚If I Only Knew...‘ und den daraus resultierenden Erfolgen vertraut. Zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation aller Einwohner verfolgten diese beiden Führungskräfte das Ziel, das ACP-Programm der Dialyseeinheit des Lutheran Hospital für alle Bürger der Stadt zu implementieren. Die für diesen Zweck im Jahr 1990 errichtete kommunale Taskforce unter dem Vorsitz von Hammes sollte ein ACP-Programm mit dem Namen RC entwickeln und umsetzen. Es beinhaltete u. a. die Ausbildung von ACP-Gesprächsbegleitern, die Schulung von Ärzten und das Festlegen strukturierter Richtlinien.

Die Veröffentlichung der positiven Resultate des kommunalen ACP-Programms im Rahmen der ersten La Crosse Advance Directive Study (LADS I) aus den Jahren 1995 und 1996 weckte das Interesse verschiedener Gesundheitsorganisationen aus verschiedenen Gegenden der USA.

Eine erste RC-Ausbildung auf nationaler Ebene wurde im Jahr 2000 in La Crosse durchgeführt. In den darauffolgenden Jahren fand das RC-Programm Anwendung in den Gesundheitssystemen von Australien, Kanada, Deutschland und Singapur (Respecting Choices ® Person-Centered Care o. D.).

6.2 Advance Care Planning in Australien („Respecting Patient Choices“)

Das australische ACP-Programm ‚Respecting Patient Choices‘ ist eine der bedeutungsvollsten Adaptionen des US-amerikanischen RC-Programms. Der Ursprung dieses australischen ACP-Programms geht auf das Austin Hospital in Melbourne sowie das Jahr 2002 zurück. Im Laufe der Zeit etablierte sich ‚Respecting Patient Choices‘ mit Hilfe staatlicher Unterstützung in zahlreichen Kliniken und Senioreneinrichtungen in Australien und wurde ebenfalls im ambulanten Setting eingeführt (Home Care Packages Program).

Nichtärztliche Gesprächsbegleiter (facilitators) besprechen, diskutieren und reflektieren hierbei mit Patienten sowie Angehörigen sowohl die Ziele und Werte des Patienten als auch den möglichen Einfluss dieser Ziel- und Wertvorstellungen auf das weitere therapeutische Vorgehen.

In umfassenden Gesprächen, in die im Optimalfall die Familie des Patienten und der potentielle zukünftige Patientenvertreter miteinbezogen werden, wird eine PV erstellt und in der

elektronischen Patientenakte gespeichert. Dies alles erfolgt in enger Kooperation mit den verantwortlichen Medizinerinnen (in der Schmittgen et al. 2016; Coors et al. 2015).

Im Rahmen einer prospektiven randomisierten kontrollierten Studie, die an einer Universitätsklinik in Melbourne durchgeführt wurde, wurden die Auswirkungen des australischen ACP-Programms auf die Versorgung älterer Patienten am Lebensende untersucht. Hierbei ließen sich in der Interventionsgruppe aufgrund der Anwendung von ‚Respecting Patient Choices‘ deutliche positive Effekte auf das Befinden der Patienten und Angehörigen feststellen.

Demnach waren die individuellen Patientenwünsche und Vorstellungen in der Interventionsgruppe dem medizinischen Personal weitaus häufiger bekannt und wurden von diesem respektiert. Weiterhin wiesen die Angehörigen der Verstorbenen der Interventionsgruppe gegenüber den Angehörigen der Kontrollgruppe deutlich weniger negative Symptome wie Stress, Angst und Depressionen bzw. eine posttraumatische Belastungsstörung auf.

Mit Hilfe des ACP-Programms ‚Respecting Patient Choices‘ konnten letztlich sowohl die Zufriedenheit von Patienten und Angehörigen als auch die Pflege am Lebensende signifikant verbessert werden (Detering et al. 2010).

7. Fragestellung und Ziele

Die vorliegende Forschungsarbeit mit dem Titel ‚Advance Care Planning in der Bundesrepublik Deutschland. Selbstbestimmung bis an das Lebensende? Einstellungen und Erfahrungen im medizinischen und pflegerischen Sektor tätiger Führungskräfte im nördlichen Landkreis Karlsruhe. Eine Querschnittstudie‘ soll einen Beitrag zur Klärung der folgenden Hauptfragestellungen leisten:

1. Welchen Stellenwert hat die aktuelle PV? Wird der Patientenwille zum gegenwärtigen Zeitpunkt in der Bundesrepublik Deutschland respektiert und umgesetzt?
2. Trägt das Konzept des ACP dazu bei, den tatsächlichen Patientenwillen zu erfassen und bis an das Lebensende zu respektieren?
3. Wie kann das Konzept des ACP in der Bundesrepublik Deutschland erfolgreich implementiert werden?
4. Ist das Konzept des ACP nach Einschätzung der befragten Führungskräfte in der Bundesrepublik Deutschland im Hinblick auf die Wahrung der Autonomie jedes einzelnen Patienten bis an das Lebensende sinnvoll und realisierbar? Welche Kritikpunkte bzw. Optimierungsvorschläge gibt es von Seiten der Befragten?
5. Führt die Etablierung der ‚Patienten-Ampel‘ zu einer Optimierung der Notfallversorgung und einem positiven Umdenken der in den Pflegeheimen tätigen Fach- und Hilfskräfte gegenüber Vorsorgeinstrumenten?

Insbesondere mit Blick auf die bereits stattfindende und für die nächsten Jahrzehnte prognostizierte anhaltende deutliche Alterung der Gesellschaft, die voraussichtlich u. a. mit einem Anstieg an Pflegebedürftigkeit, Multimorbidität und palliativmedizinischen Krankheitsbildern einhergehen wird, sind die aufgeführten Fragestellungen von grundsätzlichem Interesse.

Wird der Altersaufbau der deutschen Gesellschaft aus dem Jahr 1950 der Altersstruktur des Jahres 2017 gegenübergestellt, zeigt sich eine signifikante Änderung der Alterspyramide. Während im Jahr 1950 insgesamt 30 % der Gesamtbevölkerung unter 20 Jahre alt waren, machten im Jahr 2017 die unter 20-Jährigen nur noch 18 % der Gesamtbevölkerung aus. Bis zum Jahr 2060 wird ein Rückgang der unter 20-Jährigen auf 17 % erwartet.

Einhergehend mit dieser Entwicklung stieg der Anteil der hochaltrigen Menschen mit 80 Jahren oder älter kontinuierlich an. Waren im Jahr 2017 noch 6 % der in Deutschland lebenden Personen 80 Jahre alt oder älter, machte diese Altersgruppe im Jahr 1950 nur noch 1 % der Gesamtbevölkerung aus. Ferner soll der Anteil der Hochaltrigen weiter ansteigen und im Jahr 2060 bereits 12 % betragen (Demografieportal des Bundes und der Länder 2018).

8. Methodisches Vorgehen der Hauptbefragung

8.1 Studiendesign

Im Rahmen der vorliegenden Dissertationsarbeit fand eine einmalige Befragung der Teilnehmenden statt. Es handelte sich somit um eine Querschnittstudie ohne einen primären Outcome oder konfirmatorische statistische Tests. Es erfolgte eine quantitative Datenerhebung mit qualitativen Anteilen in Form offener Fragen. Dem Vorteil des kurzen Erhebungszeitraums von Querschnittstudien stand dabei der Nachteil der fehlenden Aussagekraft bezüglich Wirkungszusammenhängen und individuellen Entwicklungsverläufen der Befragten gegenüber (Dietz 2006).

Zur Datenerhebung diente ein anonymisierter Fragebogen mit insgesamt 26 offenen und geschlossenen Fragen.

Die essentiellen Begriffe der Fragestellung wurden mit Hilfe des Fragebogens anhand verschiedener Items operationalisiert. Zur Darstellung der aktuellen Situation sowie nationaler und internationaler ACP-Modellprojekte (u. a. ‚beizeiten begleiten‘ und ‚Respecting Choices‘), wie auch zur Gewinnung für die Thematik wesentlicher Hintergrundinformationen, wurde begleitend eine umfassende Literaturrecherche, u. a. bei Springer Medizin, Medline und PubMed durchgeführt. Ebenfalls hilfreich war die freie Suche im Internet unter Zuhilfenahme der Suchmaschine Google. Als Suchparameter dienten z. B. ‚Advance Care Planning‘, ‚Patientenverfügung‘, ‚living will‘, ‚autonomes Sterben‘, ‚self-determined dying‘, ‚beizeiten begleiten‘, ‚respecting patient choices‘ sowie ‚Hospiz- und Palliativgesetz‘. Weiterhin waren medizinische und juristische Fachbücher zur Vertiefung der Thematik geeignet.

8.2 Entwicklung des Fragebogens der Hauptbefragung

Das primäre Ziel des Fragebogens war die Beantwortung der Hauptfragestellungen. Im Rahmen der Befragung musste daher eine Auseinandersetzung einerseits mit der aktuell in der Bundesrepublik Deutschland bestehenden PV und andererseits mit dem Konzept des ACP erfolgen. Zur Präzisierung der Fragestellungen diente eine Mind-Map. Die Bezeichnung ‚Patientenverfügung‘ stellte hierbei den zentralen Begriff dar. Wesentliche Aspekte, die der Thematik PV angehören und zur Beantwortung der Hauptfragestellungen hilfreich waren, wurden in einem nächsten Schritt formuliert und in Form von Hauptästen in der Mind-Map grafisch dargestellt.

Als weitere relevante Aspekte kamen u. a. ACP, die aktuellen rechtlichen Rahmenbedingungen in der BRD, PV und Demenz und die konventionelle PV versus ACP in

Frage. In einem letzten Schritt wurden die Unter Aspekte definiert. Diese dienten der Präzisierung der Hauptäste. Auf diese Weise wurde mit Hilfe der Mind-Map ein erster vorläufiger Fragebogen konzipiert. Abbildung 1 stellt diese Mind-Map grafisch dar.

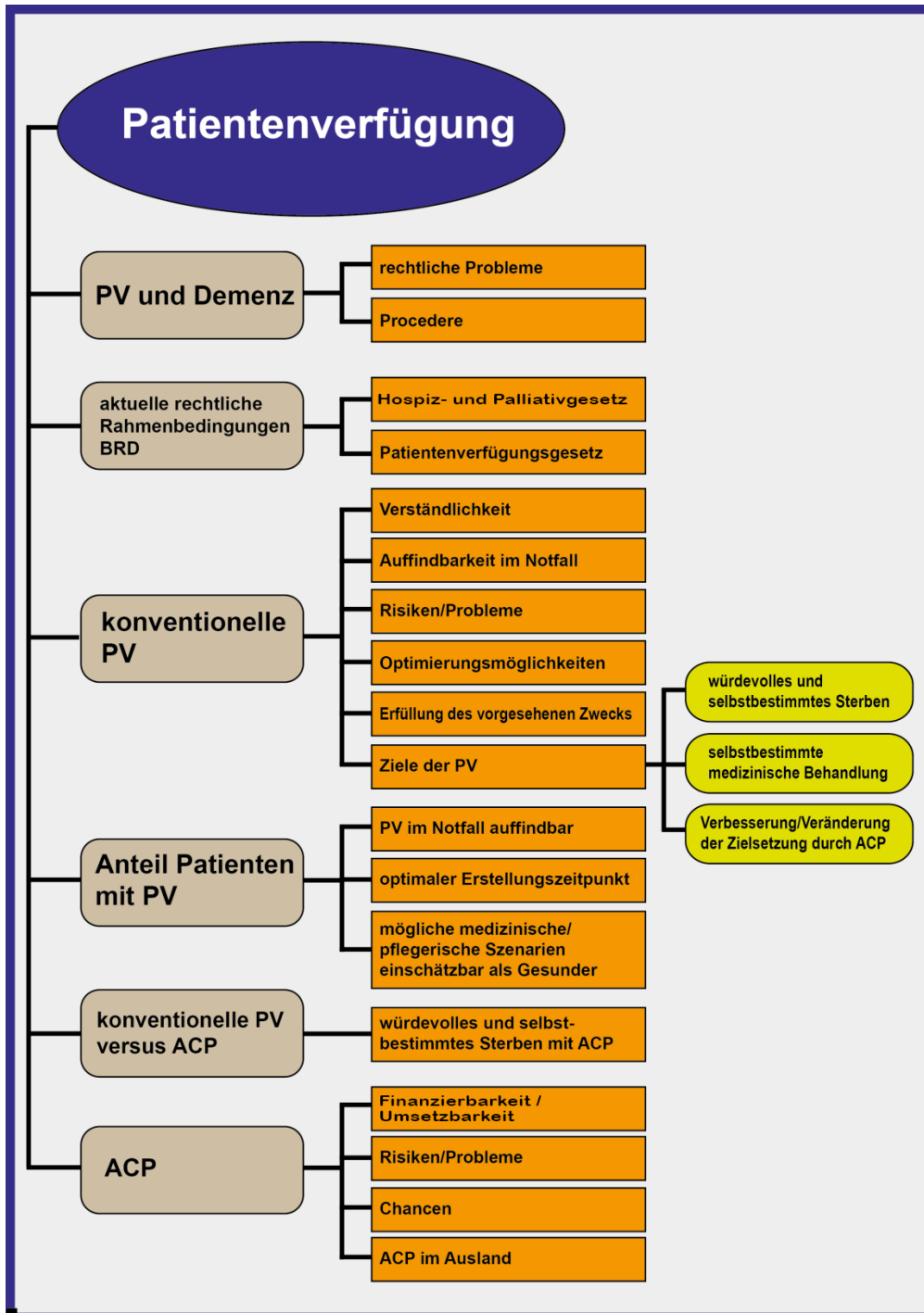


Abbildung 1: Mind-Map zur Entwicklung des Fragebogens.

Quelle: Eigene Darstellung

Der Fragebogen wurde in drei aufeinanderfolgende Bereiche gegliedert. Der erste große Bereich bezog sich auf soziodemographische Daten und damit u. a. auf Fragen zu Alter,

Familienstand und Religion (Frage 1 bis 6). Im zweiten Teil wurde die konventionelle PV behandelt (Frage 7 bis 16). Advance Care Planning war die Thematik des dritten Teils der Befragung (Frage 17 bis 26). Sowohl dem zweiten als auch dem dritten Teil der Umfrage wurde ein kurzer Informationsblock mit essentiellen Angaben zu den nachfolgenden Fragen vorangestellt. Ein Einleitungstext, der den Fragebogen eröffnete, informierte die Teilnehmenden u. a. über den Zweck, die Zielgruppe und den zeitlichen Umfang der Befragung. Zudem waren sowohl die Bitte an die Teilnehmer, die bearbeitete Umfrage innerhalb von sechs Wochen an die beigefügte Adresse zurückzusenden, als auch die Zusicherung der Anonymität Bestandteil des Einleitungstextes.

Der erste vorläufige Fragebogen bestand aus neun Seiten und umfasste insgesamt 26 offene und acht geschlossene Fragen. Den offenen Fragen folgte ausreichend Platz zur Beantwortung. Die geschlossenen Fragen waren größtenteils mit verbalen Rating-Skalen mit meist sechs Antwortmöglichkeiten und neutralem Mittelteil zu bearbeiten (z. B. ein Auswahlspektrum mit den Optionen ‚ja absolut‘, ‚eher ja‘, ‚weder noch‘, ‚eher nein‘, ‚nein absolut nicht‘ und ‚ich weiß es nicht‘).

Für die Pilotbefragung konnten 16 Personen gewonnen werden. Diese wurden aufgrund ihrer Berufsausbildung in drei Gruppen unterteilt. Die erste Gruppe umfasste acht Medizinische Fachangestellte (MFA). Die zweite Gruppe bestand aus fünf Gesundheits- und Krankenpflegern. Der dritten Gruppe gehörten drei Ärzte an. Das Zeitfenster zur Beantwortung des Fragenkatalogs erstreckte sich von 21 bis 50 Minuten. Während die Gruppe der Gesundheits- und Krankenpfleger mit im Durchschnitt 32 Minuten am schnellsten war, benötigte die Gruppe der MFA mit durchschnittlich 43 Minuten am längsten (die Gruppe der Ärzte benötigte im Schnitt 35 Minuten).

In einer der Pilotphase folgenden Besprechung zeigte sich, dass vor allem die Gruppe der MFA Probleme mit der Beantwortung der offenen Fragen hatte. Ein Großteil der Teilnehmenden der ersten Gruppe konnte daher nur einige der offenen Fragen beantworten. Als Ursachen für diese Schwierigkeiten nannten die MFA die fehlende Erfahrung und den mangelnden regelmäßigen Umgang mit der PV. Weiterhin zeigte sich, dass zum Zeitpunkt der Pilotierung keiner der Teilnehmenden sämtlicher Gruppen Kenntnis über die Thematik ACP hatte. Außerdem war der Fragebogen zu umfassend und zeitaufwändig aufgebaut. Insbesondere die offenen Fragen wurden von den Teilnehmenden der Pilotierung als zu zeitintensiv eingeschätzt. Eine Bearbeitung des Fragebogens im normalen Arbeitsalltag war nach Einschätzung der Befragten nicht möglich.

Aufgrund dieser konstruktiven Rückmeldungen wurde der Fragenkatalog von 34 auf 26 Fragen reduziert. Zeitintensive offene Fragen und Fragestellungen, die nur mit umfassendem Hintergrundwissen zu beantworten waren, wurden aus dem Fragenkatalog herausgenommen. Weiterhin wurden den Fragenbereichen 2 und 3 wesentliche Hintergrundinformationen zu den

nachfolgenden Fragestellungen vorangestellt (z. B. Erläuterungen über ACP und die konventionelle PV).

Für eine zweite Pilotierung des überarbeiteten Fragebogens konnten elf Personen gewonnen werden. Auch diese wurden aufgrund ihrer Berufsausbildung in drei Gruppen unterteilt (Gruppe eins bestehend aus vier MFA, Gruppe zwei bestehend aus fünf Gesundheits- und Krankenpflegern, Gruppe drei bestehend aus zwei Physiotherapeuten). Die Bearbeitungszeit konnte u. a. durch das Weglassen zeitintensiver Fragen auf 15 bis maximal 25 Minuten reduziert werden.

Mit Hilfe der dem jeweiligen Frageblock vorangestellten Erläuterungen waren alle Teilnehmenden in der Lage, jede der 26 Fragen umfassend zu beantworten. In einer der zweiten Pilotierung folgenden Besprechung schätzten alle elf Befragten den überarbeiteten Fragebogen als verständlich und übersichtlich ein. Eine Beantwortung der Fragen innerhalb von maximal 25 Minuten war laut den Antwortenden realistisch. Die den Frageblöcken 2 und 3 vorangestellten Hintergrundinformationen wurden von den Teilnehmern der zweiten Pilotierung als sehr hilfreich eingeschätzt. Zudem seien diese Hintergrundinformationen nützlich zur Erweiterung des eigenen Wissens.

8.3 Durchführung der Befragung

Der Versand bzw. die Verteilung der Fragebogen erfolgte im Zeitraum vom 28.10.2019 bis zum 08.11.2019. Der Einleitungstext beinhaltete die Bitte, den ausgefüllten Bogen innerhalb von sechs Wochen zu bearbeiten und an die angegebene Adresse zurückzusenden. Als Adressaten der Umfrage kamen Führungskräfte in Frage, die zum Zeitpunkt der Befragung bei ambulanten Pflegediensten, ambulanten Palliativdiensten, in Alten- und Pflegeheimen sowie Wohnheimen der Lebenshilfe tätig waren. Unter Führungskräften sind u. a. Pflegedienstleitungen, Einrichtungsleitungen, Geschäftsführung und Stationsleitungen sowie deren jeweilige Stellvertretung zu verstehen. Die Befragung wurde auf den nördlichen Landkreis Karlsruhe beschränkt.

Nördlicher Landkreis Karlsruhe

Geografisch grenzt der Landkreis Karlsruhe an die Landkreise Rhein-Neckar-Kreis, Heilbronn, Enzkreis, Calw und Raststatt. Zum Bundesland Rheinland-Pfalz im Westen bildet der Rhein eine natürliche Grenze.

Der Landkreis Karlsruhe schließt am Rhein an den Landkreis Germersheim, die Stadt Speyer und den Rhein-Pfalz-Kreis an. Wie ein Keil schiebt sich der Stadtkreis Karlsruhe dabei in das Kreisgebiet des Landkreises Karlsruhe. Auf diese Weise wird das Kreisgebiet einerseits in einen größeren nördlichen Teil (den nördlichen Landkreis Karlsruhe), u. a. mit den beiden Städten Bruchsal und Bretten, und andererseits in einen kleineren südlichen Teil mit der Stadt Ettlingen geteilt. Die Stadt Karlsruhe als eigenständiger Stadtkreis gehört dem Landkreis nicht an.

Die nachfolgende Abbildung 2 veranschaulicht die Lage der Städte und Gemeinden des Landkreises Karlsruhe (Grillenberger und Käßmann 2015).



Abbildung 2: Städte und Gemeinden im Landkreis Karlsruhe.

Quelle: Grillenberger und Käßmann, 2015, S. 4

Als teilnehmende Einrichtungen kamen im nördlichen Landkreis Karlsruhe folgende Institutionen in Frage:

- Cura Vita Alten- und Krankenpflege Simone Dorwarth, Bruchsal
- Diakonieverein Bruchsal e. V. - Ambulanter Pflegedienst, Bruchsal
- AWO Ambulante Dienste gGmbH, Bruchsal
- ASB Sozialstation Bruchsal
- APS – Ambulanter Pflegedienst Südstadt, Bruchsal
- Pflegedienst Schindler, Karlsdorf-Neuthard
- Caritasverband e. V. Sozialstation, Bruchsal
- Sozialstation St. Elisabeth e. V., Forst
- Ambulanter Pflegedienst Sandra, Stutensee
- Agaplesion Diakoniestation Kraichtal, Münzesheim
- Ihr Pflorgeteam Andrea Gess, Graben-Neudorf
- Kirchliche Sozialstation Nördliche Hardt e. V., Graben-Neudorf
- Aktivita UG & Co. KG, Ihr Pflegedienst für Zuhause, Kronau
- Primus Pflegedienst, Kronau
- Kirchliche Sozialstation Stutensee-Weingarten e. V., Stutensee
- Pflegedienst Kooperation Respekt GbR, Bretten
- Brettener Ambulanter Pflegedienst
- Sozialstation Wiesental, Waghäusel-Wiesental
- Kirchliche Sozialstation Bretten e. V., Bretten
- Irma GmbH & Co. KG, Fachpflegedienst für Beatmungs- und Intensivpflege, Bretten
- Pflegedienst Schulz GmbH, Bretten
- Sozialstation Vorderer Kraichgau e. V., Östringen
- Pro Human Care 24 GmbH & Co. KG, Oberderdingen
- Diakonie Linkenheim-Hochstetten e. V., Linkenheim-Hochstetten
- Pposisi Pflege & Betreuungsdienst, Pfinztal-Berghausen
- Cura Vita Pflegedienst Diana Greulich, Östringen
- Diakoniestation Eggenstein-Leopoldshafen e. V., Eggenstein-Leopoldshafen
- Ökumenische Diakoniestation Pfinztal e. V., Pfinztal
- Sozialstation Untere Hardt e. V., Philippsburg
- Diakoniestation Oberderdingen
- Pflegedienst Veritas GmbH, Philippsburg
- SPPS Pflegeservice Oberhausen-Rheinhausen
- Diakoniestation Südlicher Kraichgau e. V., Sulzfeld
- Pflegedienst Wenz, Sternenfels
- Palliative Care Team Arista, Bruchsal
- Brückenschwestern St. Vincentius Kliniken gAG, Karlsruhe
- Lebenshilfe Bruchsal-Bretten e. V., Wohnheim 1 und Wohnheim 2 in Bruchsal
- Lebenshilfe Bruchsal-Bretten e. V., Wohnheim in Bretten

- Lebenshilfe Bruchsal-Bretten e. V., Wohnheim 1 und Wohnheim 2 in Graben-Neudorf
- Hagsfelder Werkstätten & Wohngemeinschaften Karlsruhe gGmbH,
Außenwohngruppen 1 und 2, Friedrichstal
- Seniorenzentrum Stutensee, Blankenloch
- Pro Seniore Residenz Am Wald, Waghäusel
- ASB Pflegezentrum Josefshaus, Ubstadt-Weiher
- AWO Seniorenzentrum Bundschuh gGmbH, Untergrombach
- Senioren- Wohn- und Pflegeheim Haus Gartenblick, Weingarten
- Altenpflegeheim Stiftung Geschwister W. Nees, Linkenheim-Hochstetten
- Seniorenhaus St. Elisabeth, Karlsdorf-Neuthard
- Haus Edelberg Senioren-Zentrum, Weingarten
- Seniorenzentrum Am Losenberg, Walzbachtal
- AWO Seniorenzentrum Rheinaue, Graben-Neudorf
- Evangelisches Altenzentrum Bruchsal
- Seniorenhaus Schlossblick, Gondelsheim
- Seniorenheim im Kirchgarten, Forst
- Haus Edelberg Senioren-Zentrum, Stutensee
- CURA Seniorenzentrum Bruchsal

Die Befragung wurde einmalig in Form einer Vollerhebung durchgeführt. Dem Großteil der infrage kommenden Institutionen wurden die Fragebogen postalisch zugestellt. Ein vorfrankierter und voradressierter Briefumschlag zur Rücksendung wurde jeweils beigelegt. Einige Tage vor dem Versand der Bogen wurden die verschiedenen Institutionen telefonisch über den Zweck und den Hintergrund der Befragung informiert.

Weiterhin erwiesen sich die Telefonate als hilfreich, um die Anzahl der potentiellen Umfrageteilnehmer und damit der erforderlichen Fragebogen für die jeweilige Institution besser abschätzen zu können. Die ambulanten Pflegedienste forderten mit einer Ausnahme jeweils zwei Fragebogen an. In den Pflegeheimen variierte die Anzahl der erforderlichen Fragebogen je nach Größe der Institution. Zur Wahrung der Anonymität waren die voradressierten Briefumschläge weder nummeriert noch markiert oder auf sonstige Weise einer bestimmten Institution zuzuordnen.

Insgesamt neun in die Befragung einbezogene Institutionen kooperierten zum Zeitpunkt der Erhebung mit dem Medizinischen Versorgungszentrum Präventikum (MVZ Präventikum), bei dem der Projektdurchführende als Physician Assistant angestellt ist. In diesen Fällen erfolgte die Verteilung der Fragebogen im Rahmen der Visiten bzw. der Hausbesuche.

Sechs Wochen nach dem Versand bzw. der Verteilung der Fragebogen wurden nochmals alle Institutionen telefonisch kontaktiert. Der Großteil der Führungskräfte der angeschriebenen Einrichtungen bekundete im Rahmen des Telefonats reges Interesse, an der Umfrage teilzunehmen. Aufgrund einer Krankheitswelle bei generell knappen personellen Ressourcen sahen sich die Führungskräfte bis zum Zeitpunkt des Telefonats zeitlich bedingt allerdings nicht in der Lage, den Bogen auszufüllen. Die Rücksendefrist wurde daher um drei Wochen bis zum 12.01.2020 verlängert.

Druck und Verteilung der Fragebogen fanden im MVZ Präventikum statt. Da die Rücksendung der Bogen ebenfalls an das MVZ Präventikum in Karlsdorf-Neuthard erfolgte, fand hier auch die Kontrolle des Rücklaufs statt.

8.4 Datenmanagement und Datenschutz

Die Befragung wurde anonym durchgeführt. Eine Rückverfolgung der Fragebogen und eine entsprechende Zuordnung zu den teilnehmenden Personen war nicht möglich. Die Rücksendung der bearbeiteten Fragebogen erfolgte in Form vorfrankierter und nicht markierter Briefumschläge an das MVZ Präventikum. Für die Untersuchungsteilnehmer entstanden somit keine Kosten.

8.5 Statistische Auswertung

Die statistische Auswertung der Fragebogen wurde mithilfe von Microsoft Office Excel 2007 durchgeführt. Hierbei war zwischen den offenen und den geschlossenen Fragen zu differenzieren.

Die verschiedenen Antwortmöglichkeiten der geschlossenen Fragen wurden zur besseren Übersicht codiert. Es war jeweils nur eine Antwortalternative zu wählen. Auf diese Weise konnte die entsprechende Antwort als Zahl dargestellt und in eine Excel-Tabelle in die dafür vorgesehene Spalte übertragen werden. Die Fragebogennummer wurde in die erste Spalte der Excel-Tabelle eingetragen. Die folgenden Spalten dienten der kurzen Beschreibung der jeweiligen geschlossenen Frage (z. B. ‚PV sofort auffindbar‘, ‚ACP bekannt‘, ‚ACP finanzierbar‘).

Sowohl der Umfang als auch die teilweisen Mehrfachnennungen machten eine Zusammenfassung der offenen Fragen und eine Zuordnung zu bestimmten Kategorien notwendig. Die zusammengefassten Antworten wurden anschließend codiert, um dann den verschiedenen zur Auswahl stehenden Kategorien zugeordnet zu werden.

Einerseits erfolgt die Darstellung der ausgewerteten Ergebnisse in Form deskriptiver Statistik im Fließtext. Andererseits dienen Grafiken, Tabellen oder Zitate der Teilnehmenden der besseren Anschaulichkeit.

9. Ergebnisse der Hauptbefragung

Im Rahmen der Studienarbeit wurden insgesamt 200 Fragebogen größtenteils auf postalischem Weg den in Frage kommenden Institutionen zugesandt. Ein geringer Anteil wurde persönlich direkt vor Ort ausgehändigt. Eine Woche vor dem Versand der Bogen erfolgte die telefonische Informierung aller in die Studie eingeschlossenen Institutionen über den Zweck und die Ziele der Befragung mit der Bitte um Teilnahme. Innerhalb der ersten vier Wochen gingen 63 ausgefüllte Fragebogen im MVZ Präventikum in Karlsdorf-Neuthard ein (31,5 %). In den darauffolgenden zwei Wochen erreichten 21 Fragebogen das MVZ Präventikum (10,5 %). Gegen Ende der sechsten Woche wurden nochmals alle Institutionen telefonisch an die Befragung erinnert und um eine Teilnahme gebeten. Weitere 18 Bogen gingen in den nachfolgenden drei Wochen im MVZ Präventikum ein (9 %). Der Rücklauf betrug somit 102 Fragebogen (51 %). Tabelle 1 veranschaulicht die Rücklaufquote.

Tabelle 1: Rücklaufquote Hauptbefragung.

Fragebogen	absolut	prozentual
insgesamt	200	100 %
Rücklauf innerhalb der ersten vier Wochen	63	31,5 %
Rücklauf in den Wochen 5 und 6	21	10,5 %
Rücklauf in den Wochen 7 bis 9 (nach dem Erinnerungstelefonat)	18	9 %
nicht zurückgesendet	98	49 %
insgesamt eingegangen	102	51 %
davon auswertbar	102	51 %

Quelle: Eigene Darstellung

9.1 Soziodemographische Daten

Im ersten Teil der Befragung wurden die soziodemographischen Daten erhoben. Diese dienten der Darstellung der Zusammensetzung der Umfrageteilnehmer (u. a. Alter, Geschlecht, Religionszugehörigkeit).

Es war festzustellen, dass es sich bei 68,6 % der Befragten um Personen weiblichen Geschlechts handelte. Nahezu die Hälfte der Teilnehmer gab an, verheiratet zu sein (48 %). Insgesamt 31 Umfrageteilnehmer waren zum Zeitpunkt der Befragung ledig.

Die Altersgruppe der über 50-Jährigen war in der Studie mit 33,3 % am stärksten vertreten, dicht gefolgt von der Gruppe der 20- bis 30-Jährigen (30,4 %).

Mit Blick auf die Religionszugehörigkeit erwies sich das Christentum mit 68,6 % als die dominierende Gruppe. Mehr als ein Viertel der Befragten gab an, keiner Religion anzugehören (28,4 %).

Etwa die Hälfte der Umfrageteilnehmer (52 %) hatte die Mittlere Reife als höchsten Schulabschluss. Über eine palliativmedizinische WB verfügten 16 Personen. Vier der befragten Teilnehmer hatten einen akademischen Grad erlangt. Zwei dieser vier Befragten spezifizierten ihren akademischen Grad (Doktor der Medizin bzw. Bachelorabschluss in Pflegewissenschaft).

Die nachfolgende Tabelle 2 dient dem besseren Gesamtüberblick.

Tabelle 2: Soziodemographische Daten.

		absolut (n=102)	relativ	kumuliert¹
Geschlecht	weiblich	70	68,6 %	68,6 %
	männlich	32	31,4 %	100 %
	keine Antwort (k. A.)	unzutreffend	unzutreffend	100 %
Familienstand	ledig	31	30,4 %	30,4 %
	verheiratet	49	48 %	78,4 %
	zusammenlebend	12	11,8 %	90,2 %
	geschieden	8	7,8 %	98 %
	verwitwet	2	2 %	100 %
	k. A.	unzutreffend	unzutreffend	100 %
Altersgruppe	< als 20 Jahre	8	7,8 %	7,8 %
	20 bis 30 Jahre	31	30,4 %	38,2 %
	30 bis 40 Jahre	18	17,6 %	55,8 %
	40 bis 50 Jahre	11	10,8 %	66,6 %
	> 50 Jahre	34	33,3 %	99,9 %
	k. A.	unzutreffend	unzutreffend	99,9 %
Religionszugehörigkeit	Christentum	70	68,6 %	68,6 %
	Judentum	unzutreffend	unzutreffend	68,6 %
	Islam	1	1 %	69,6 %
	sonstige	2	2 %	71,6 %
	keine	29	28,4 %	100 %
	k. A.	unzutreffend	unzutreffend	100 %
Ausbildungsgrad	keine abgeschlossene Ausbildung	1	1 %	1 %
	Hauptschulabschluss	11	10,8 %	11,8 %
	Realschulabschluss	53	52 %	63,8 %
	Abitur	29	28,4 %	92,2 %
	Hochschulabschluss	8	7,8 %	100 %
	k. A.	unzutreffend	unzutreffend	100 %
akademischer Grad	ja	4	3,9 %	3,9 %
	nein	unzutreffend	unzutreffend	3,9 %
	k. A.	98	96,1 %	100 %
palliativmedizinische Weiterbildung	ja	16	15,7 %	15,7 %
	nein	85	83,3 %	99 %
	k. A.	1	1 %	100 %

Quelle: Eigene Darstellung

¹ Kumulierte Prozente können aus Gründen der Rundung zum Teil 99,9 % betragen.

9.2 Konventionelle Patientenverfügung

Die Fragen 7 bis 16 bezogen sich auf die konventionelle PV. Ein kurzer Informationsblock zur Thematik wurde den Fragen vorangestellt. Eines der wesentlichen Ziele dieses zweiten Teils war es, die Einstellungen der Befragten gegenüber der konventionellen PV festzustellen. Weiterhin hatten die Teilnehmer im Rahmen der offenen Fragen die Gelegenheit, Kritikpunkte, aber auch Optimierungsmöglichkeiten einzubringen.

Frage 7 thematisierte die Existenz einer eigenen PV. Hierbei zeigte sich, dass 40,2 % der Studienteilnehmer zum Zeitpunkt der Befragung im Besitz einer PV waren (41 von 102 Personen). Insgesamt 59,8 % verneinten, eine PV zu besitzen (61 von 102 Personen). Innerhalb der Gruppe der Teilnehmer mit palliativmedizinischer WB berichteten knapp zwei Drittel, zum Zeitpunkt der Befragung eine PV zu besitzen (62,5 %; 10 von 16 Personen). Sechs Personen dieser Gruppe verneinten die Existenz einer PV (37,5 %; 6 von 16 Personen). Demgegenüber war ungefähr ein Drittel der Befragten ohne palliativmedizinische WB im Besitz einer PV (36 %; 31 von 86 Personen). Etwa zwei Drittel der Teilnehmer ohne palliativmedizinische WB hatten keine PV (64 %; 55 von 86 Personen).

Bezogen auf die einzelnen Altersgruppen war festzustellen, dass speziell die Altersgruppe der über 50-Jährigen (58,8 %) und die Gruppe der 40- bis 50-Jährigen (45,5 %) eine PV besaßen. Von den unter 20-Jährigen war kein Teilnehmender im Besitz einer Verfügung. Die soeben aufgeführten Ergebnisse werden in Tabelle 3 veranschaulicht.

Tabelle 3: PV nach Altersgruppen.

Alter	n	Besitz einer PV (absolut)	Besitz einer PV (relativ)
< 20 Jahre	8	unzutreffend	0 %
20 bis 30 Jahre	31	10	32,3 %
30 bis 40 Jahre	18	6	33,3 %
40 bis 50 Jahre	11	5	45,5 %
> 50 Jahre	34	20	58,8 %

Quelle: Eigene Darstellung

Exakt 40 % der Befragten christlichen Glaubens und 37,9 % der Teilnehmer ohne Religionszugehörigkeit waren zum Zeitpunkt der Befragung im Besitz einer PV. Die Zusammenhänge zwischen der Religionszugehörigkeit der Befragten und dem Vorhandensein einer PV werden in Tabelle 4 dargestellt.

Tabelle 4: PV und Religionszugehörigkeit.

Religion	n	Besitz einer PV (absolut)	Besitz einer PV (relativ)
Christentum	70	28	40 %
Judentum	0	unzutreffend	unzutreffend
Islam	1	1	100 %
sonstige	2	1	50 %
keine	29	11	37,9 %

Quelle: Eigene Darstellung

In Frage 8 sollten die Umfrageteilnehmer schätzen, welcher Anteil ihrer Patienten im Besitz einer PV ist. Über die Hälfte der Befragten gab an, dies nicht zu wissen (55,9 %; 57 von 102 Personen). Weitere fünf Personen antworteten nicht auf diese Frage (4,9 %).

Die Schätzungen der restlichen 40 Teilnehmenden (39,2 %) zeigten eine weite Spannweite von 0 bis 90 %. Diese stark voneinander abweichenden Schätzungen werden in Abbildung 3 verdeutlicht.

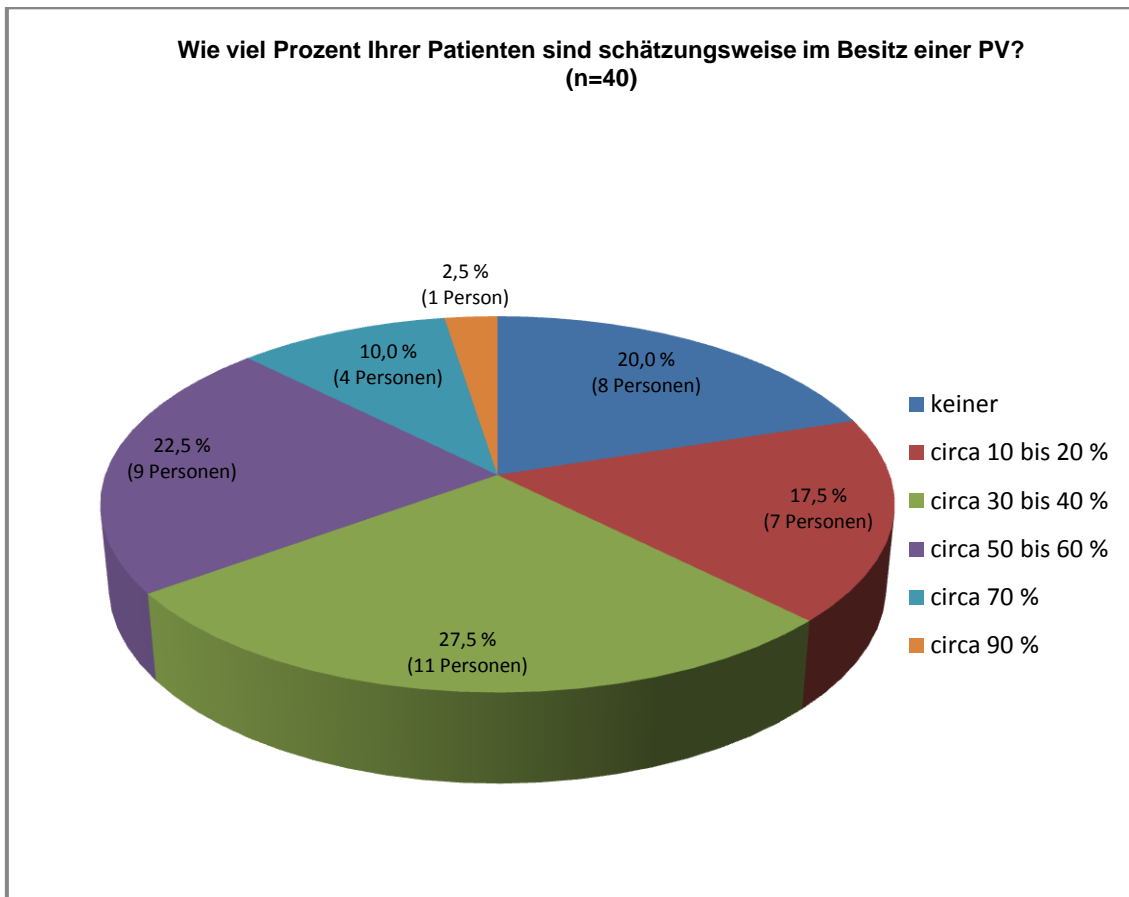


Abbildung 3: Schätzung des Anteils an Patienten mit PV.

Quelle: Eigene Darstellung

Frage 9 war in eine geschlossene Hauptfragestellung und eine offene Unterfrage gegliedert. Im Hinblick auf Erstere sollten die Studienteilnehmer einschätzen, ob die PV ihrer Patienten in einer medizinischen Notsituation sofort auffindbar wäre. Mehr als ein Drittel der Befragten zeigte sich davon überzeugt, die Verfügung im Notfall unmittelbar zu finden (36,3 %; 37 von 102 Personen). Weitere 42,2 % der Teilnehmer waren der Meinung, diese sei in einer medizinischen Notsituation keineswegs sofort auffindbar (43 von 102 Personen). Neben drei Enthaltungen (2,9 %) gaben 18,6 % der Studienteilnehmer an, dies nicht zu wissen (19 von 102 Personen). Die unterschiedlichen Einstellungen der palliativmedizinischen FK gegenüber den Teilnehmenden ohne WB zur betreffenden Thematik zeigt Abbildung 4 auf.

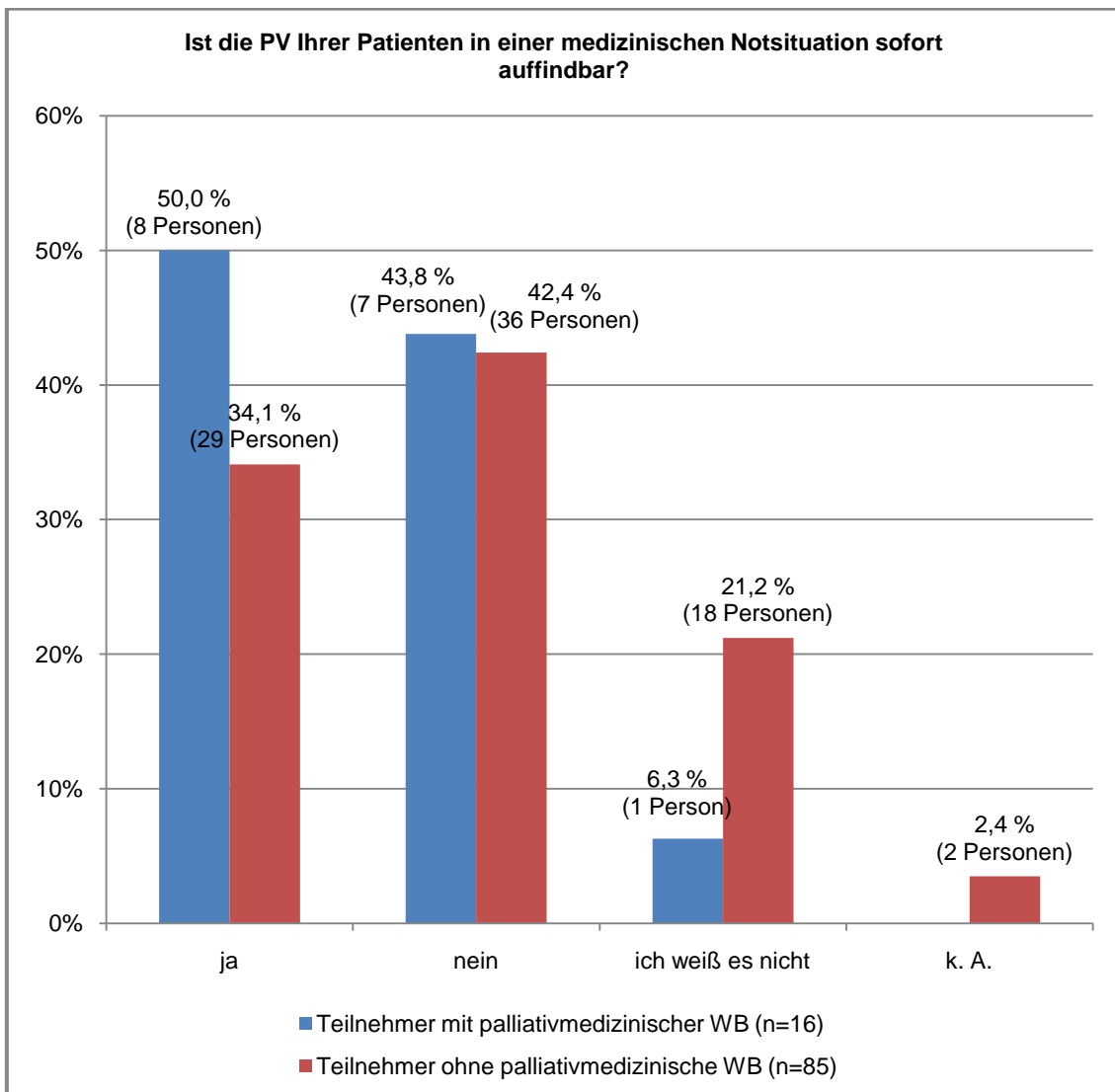


Abbildung 4: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Ist die PV im Notfall sofort auffindbar?

Quelle: Eigene Darstellung

Die daran anschließende offene Unterfrage richtete sich an die Teilnehmer, die davon überzeugt waren, dass die PV ihrer Patienten in einer Notsituation nicht sofort zu finden sei. Diese sollten nun die Gründe für ihre Einschätzung aufführen.

Mehr als die Hälfte der Befragten enthielt sich einer Antwort (58,1 %; 25 von 43 Personen). Als wesentliche Ursache wurde neben dem unklaren Ablageort (14 %) die fehlende Existenz einer PV genannt (11,6 %). Ein Umfrageteilnehmer berichtete im Zusammenhang mit der Fragestellung, dass die PV erfahrungsgemäß häufig beim Hausarzt oder bei den Kindern aufbewahrt werde oder im Krankenhaus abgegeben würde und somit im Notfall nicht unmittelbar auf diese zurückgegriffen werden könne.

Nach der Einschätzung eines Mitarbeiters eines ambulanten Pflegedienstes ist die Neuaufnahme eines Patienten stets mit der Erkundigung nach der Existenz einer PV verbunden. Der ambulante Pflegedienst sei jedoch nicht dazu verpflichtet, eine Kopie anzufertigen und diese in den Unterlagen aufzubewahren.

Die Ergebnisse der offenen Unterfrage werden in Abbildung 5 grafisch veranschaulicht.

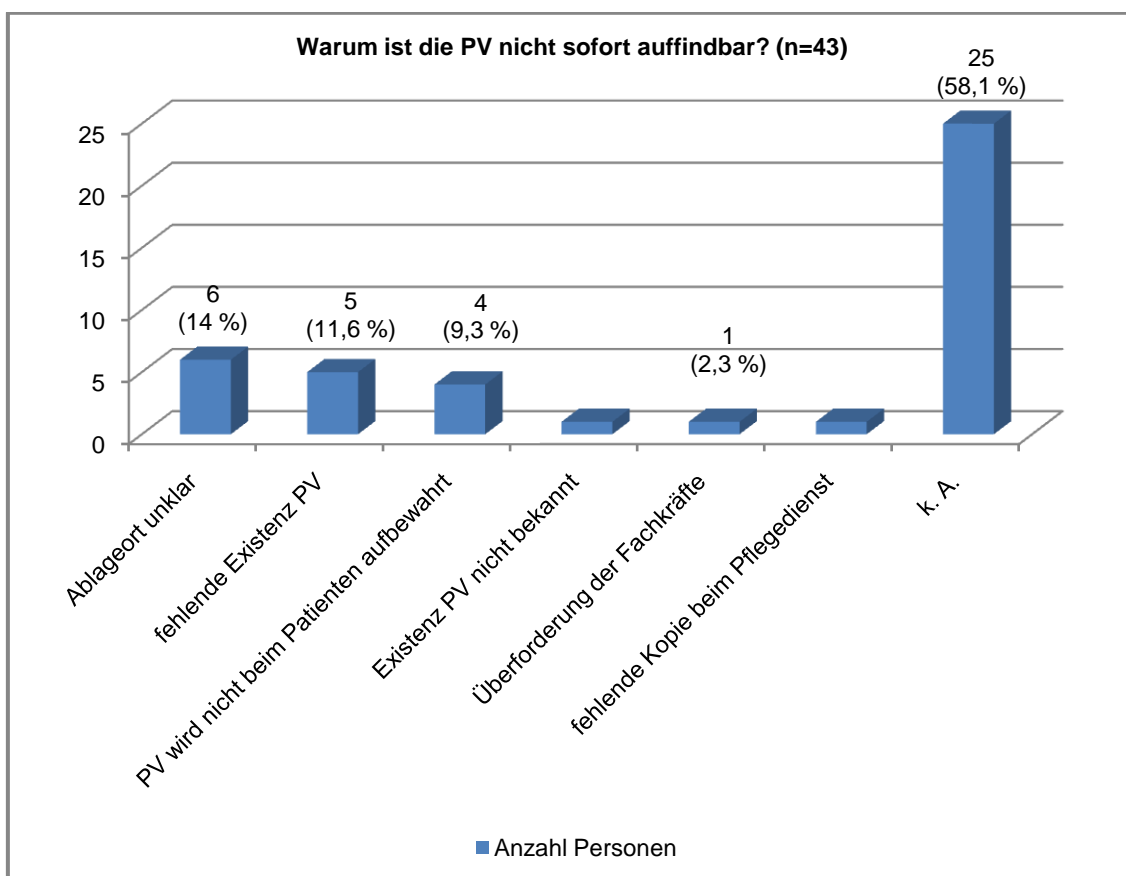


Abbildung 5: Ursachen für das Nichtauffinden der PV.

Quelle: Eigene Darstellung

Frage 10 war ebenfalls in eine geschlossene und eine offene Fragestellung unterteilt. Die geschlossene Frage lautete wie folgt: ‚Ist Ihnen der Wille des Patienten aus der dokumentierten konventionellen Patientenverfügung ersichtlich und kann mit Hilfe dieser konventionellen Patientenverfügung der Patientenwille durchgesetzt werden?‘. Als Antwortmöglichkeiten standen ‚ja‘, ‚nein‘ und ‚ich weiß es nicht‘ zur Auswahl.

Knapp ein Viertel der Befragten (24,5 %) entschied sich für die Antwort ‚ja‘. Die gleiche Anzahl an Personen gab an, die Frage nicht beantworten zu können. Annähernd die Hälfte der Studienteilnehmer (45,1 %) war der Überzeugung, der Patientenwille könne anhand der konventionellen PV weder festgestellt noch durchgesetzt werden. Weitere sechs Teilnehmer enthielten sich.

Die folgende Abbildung 6 stellt die aufgeführten Antworten nochmals grafisch dar.

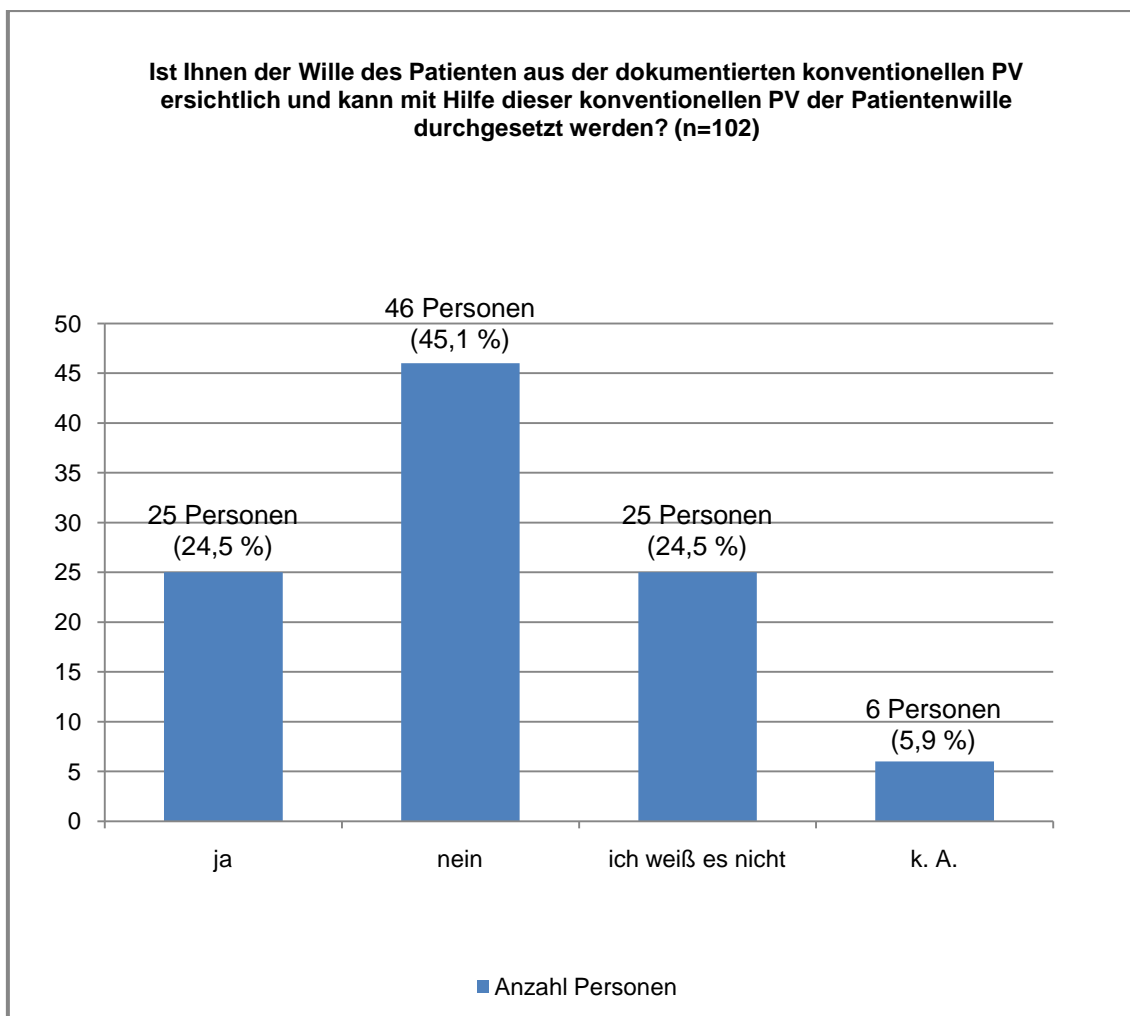


Abbildung 6: Ist der Patientenwille aus der konventionellen PV ersichtlich?

Quelle: Eigene Darstellung

Gegenüber der Gruppe der palliativmedizinischen FK war in der Gruppe der Teilnehmenden ohne WB eine große Zahl an Enthaltungen festzustellen (Abbildung 7).

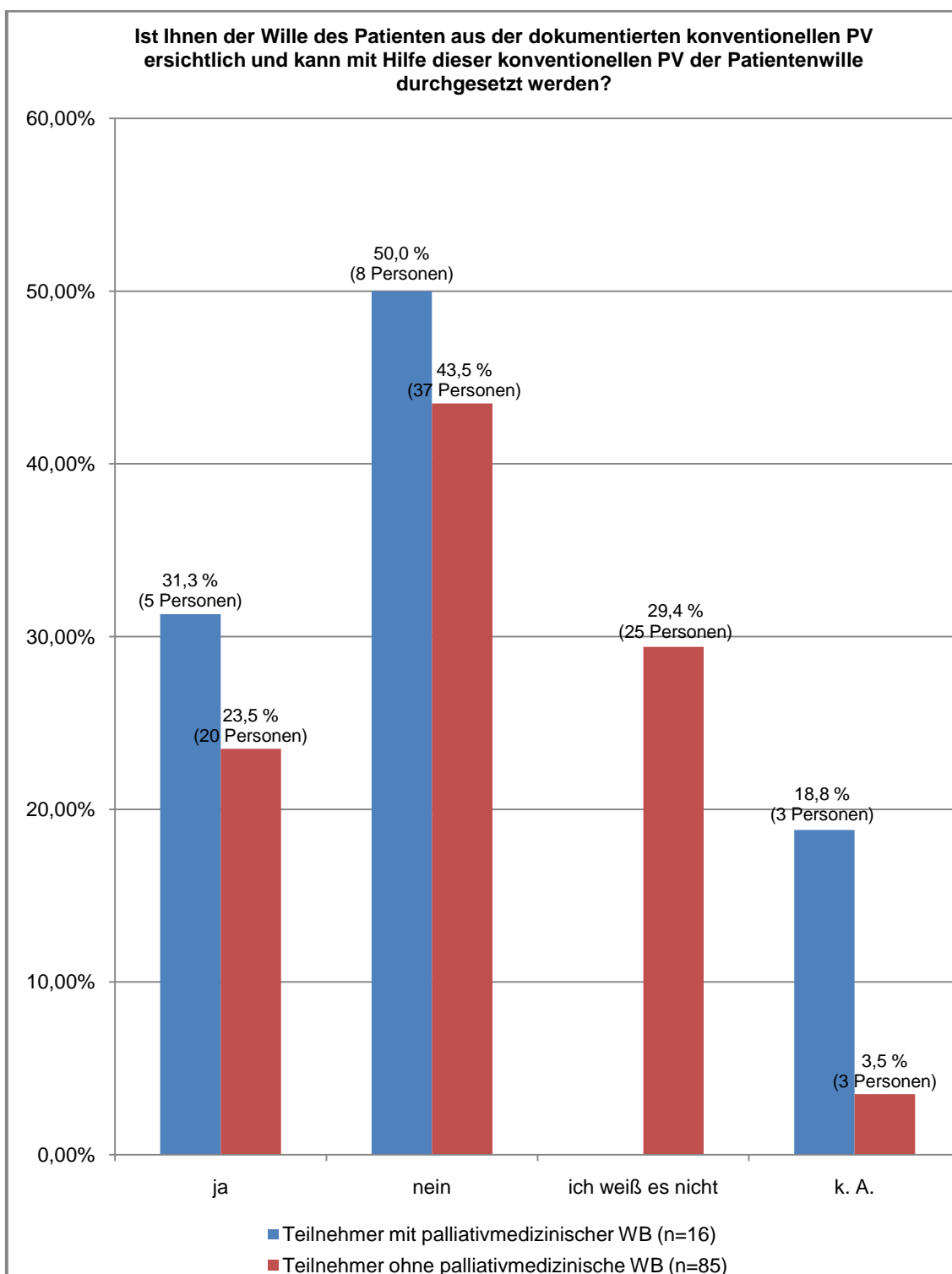


Abbildung 7: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Ist der Patientenwille aus der konventionellen PV ersichtlich?

Quelle: Eigene Darstellung

Zeigte sich mehr als die Hälfte der Befragten mit eigener PV davon überzeugt, dass der Patientenwille anhand der konventionellen PV weder festgestellt noch durchgesetzt werden könne, so vertrat nur knapp ein Drittel der Teilnehmenden ohne eigene PV die gleiche Überzeugung.

Die unterschiedlichen Einstellungen der Teilnehmer mit bzw. ohne eigene PV veranschaulicht Abbildung 8.

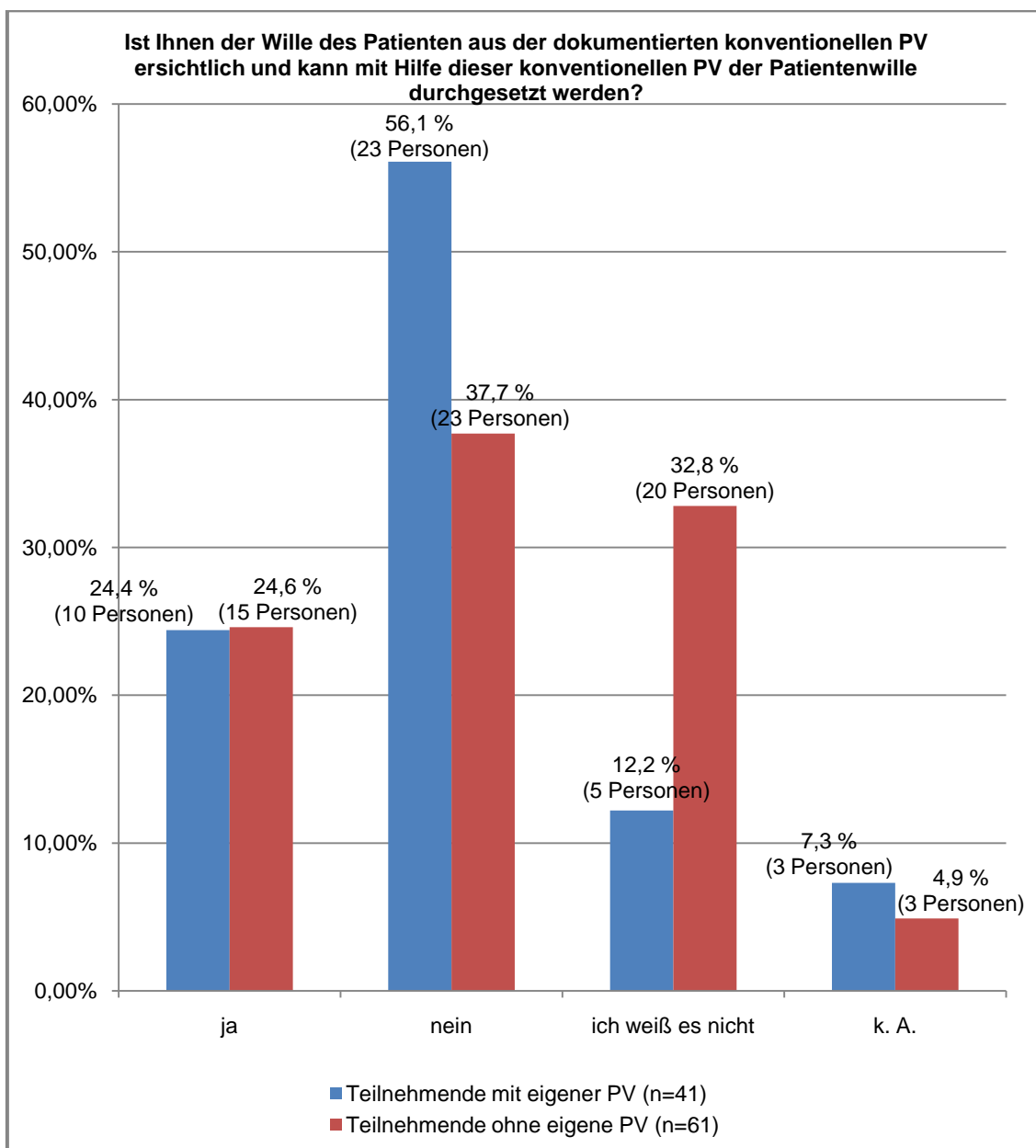


Abbildung 8: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Ist der Patientenwille aus der konventionellen PV ersichtlich?

Quelle: Eigene Darstellung

In der daran anschließenden offenen Unterfrage sollten die Studienteilnehmer ihre Antworten näher erläutern. Als wesentliche Gründe, die gegen eine Durchsetzung des Patientenwillens mit Hilfe der konventionellen PV sprechen, nannten die Teilnehmenden u. a. zu allgemeine Formulierungen (9,6 %) und fehlende Aktualisierungen bzw. unvollständige PV (4,4 %).

Ein Umfrageteilnehmer mit palliativmedizinischer WB kritisierte die große Zahl an Patienten bzw. Angehörigen oder Zugehörigen, die nicht offen über die Thematik PV sprächen. Auf diese Weise würden PV als ‚Tabuthema‘ und als Dokumente betrachtet, die keinesfalls von einem Dritten eingesehen werden dürften. Ein weiterer Studienteilnehmer berichtete von Schwierigkeiten insbesondere bei älteren, nicht aktualisierten PV. Demnach sei es bei diesen problematisch zu eruieren, ob der niedergeschriebene Patientenwille noch mit dem aktuellen Willen übereinstimme.

Die Sorge vor einer zu großen Beeinflussung des Patienten durch Außenstehende äußerte ein Befragter mit palliativmedizinischer WB. Diese Einflussnahme träte hauptsächlich dann auf, wenn sich die Wünsche des Patienten nicht mit den Vorstellungen der Angehörigen decken würden. Ein Teilnehmer im Alter von 20 bis 30 Jahren beklagte, dass die Pflegenden trotz bestehender PV im Notfall gegen den vorausverfügten Patientenwillen handeln und Erstmaßnahmen durchführen müssten. Nach Einschätzung des Teilnehmers darf erst der hinzugezogene Notarzt diese Erstmaßnahmen beenden.

Neben einer konkret formulierten PV (3,5 %) ist eine vertrauensvolle und offene Arzt-Patienten-Beziehung (1,8 %) nach Einschätzung der Befragten essentiell, um den Patientenwillen durchzusetzen. In diesem Zusammenhang berichtete ein Teilnehmender ohne palliativmedizinische WB von der hohen Relevanz eines langjährigen und persönlichen Patientenkontaktes.

Auf diese Weise sei der Teilnehmende in der Lage, bei einer deutlichen Verschlechterung des Gesundheitszustandes die möglichen Behandlungsoptionen mit seinem Patienten zu besprechen und ggf. eine palliative Therapie einzuleiten. Ein an der Befragung teilnehmender Mediziner sah das ausführliche und persönliche ärztliche Aufklärungsgespräch und das Ausfüllen der PV in Anwesenheit des Hausarztes als wesentliche Grundlagen für eine wirkungsvolle PV an. Das Hinzuziehen des gesetzlichen Betreuers bzw. der Angehörigen oder Zugehörigen bei der Erstellung einer PV schätzte ein weiterer Studienteilnehmer als grundlegend ein, um den Patientenwillen wirkungsvoll durchzusetzen.

Ein Mitarbeiter eines Pflegeheimes vertrat die Überzeugung, der vorausverfügte Patientenwille könne durch das Führen einer Bewohnerliste durchgesetzt werden. Diese solle die grundlegenden Patientenwünsche übersichtlich festhalten (u. a. Reanimation erwünscht oder nicht), um ein langes Suchen in den Akten zu vermeiden.

Die folgende Abbildung 9 gibt einen Überblick über die Argumente der Studienteilnehmer.

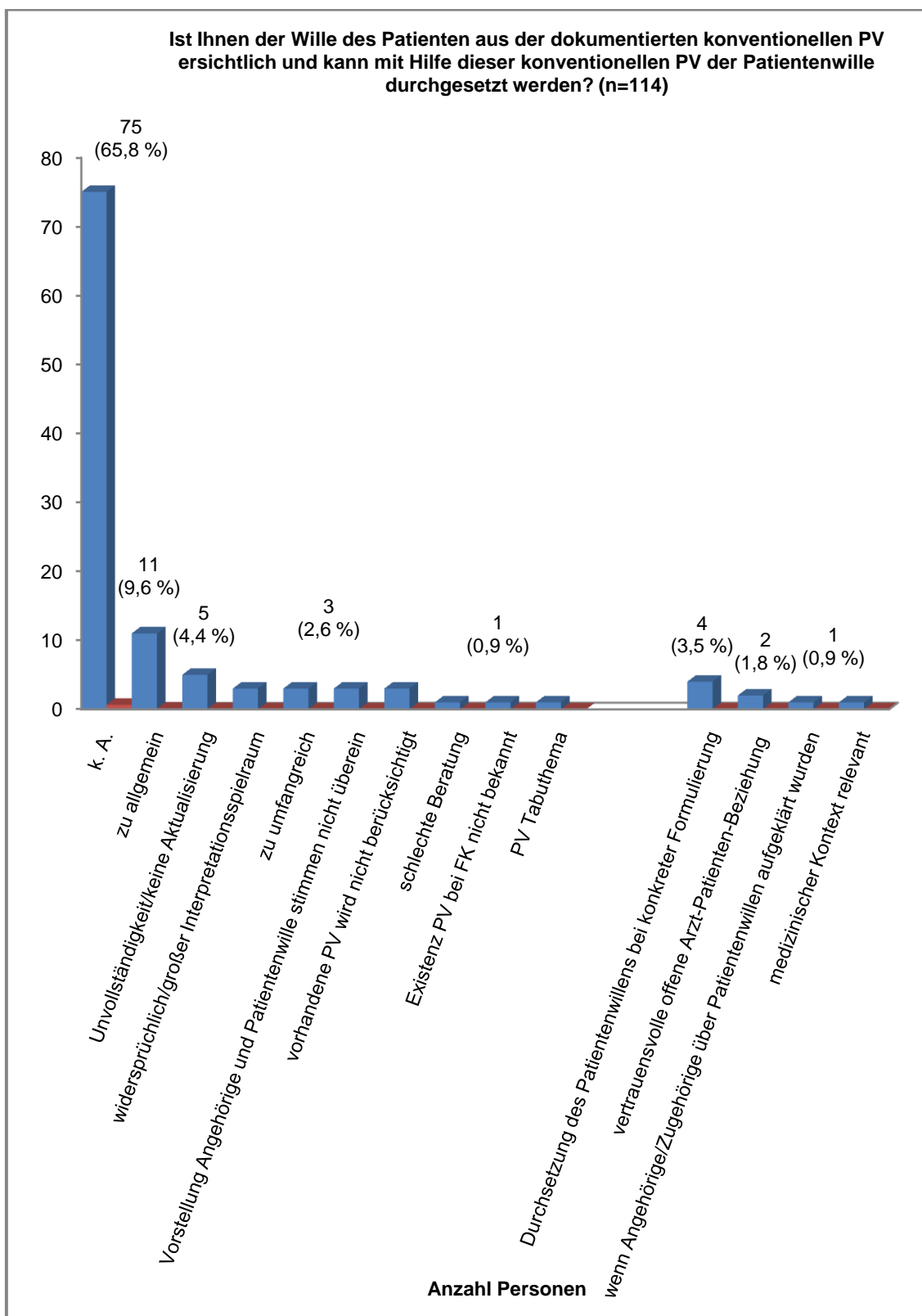


Abbildung 9: Durchsetzbarkeit des Patientenwillens mit Hilfe der konventionellen PV.

Quelle: Eigene Darstellung

In der darauffolgenden Fragestellung (Frage 11) zeigte sich etwas mehr als ein Drittel der Befragten davon überzeugt, dass die konventionelle PV ein würdevolles Sterben ermöglicht (35,3 %; 36 von 102 Personen). Entgegengesetzter Meinung waren 42,2 % der Teilnehmer (43 von 102 Personen). Weitere 20,6 % der Befragten gaben an, es nicht zu wissen (21 von 102 Personen). Zwei Personen antworteten nicht auf diese Frage (2,0 %). Die Gegenüberstellung der Teilnehmenden mit bzw. ohne palliativmedizinische WB zeigt keine signifikanten Unterschiede im Antwortverhalten (Abbildung 10).

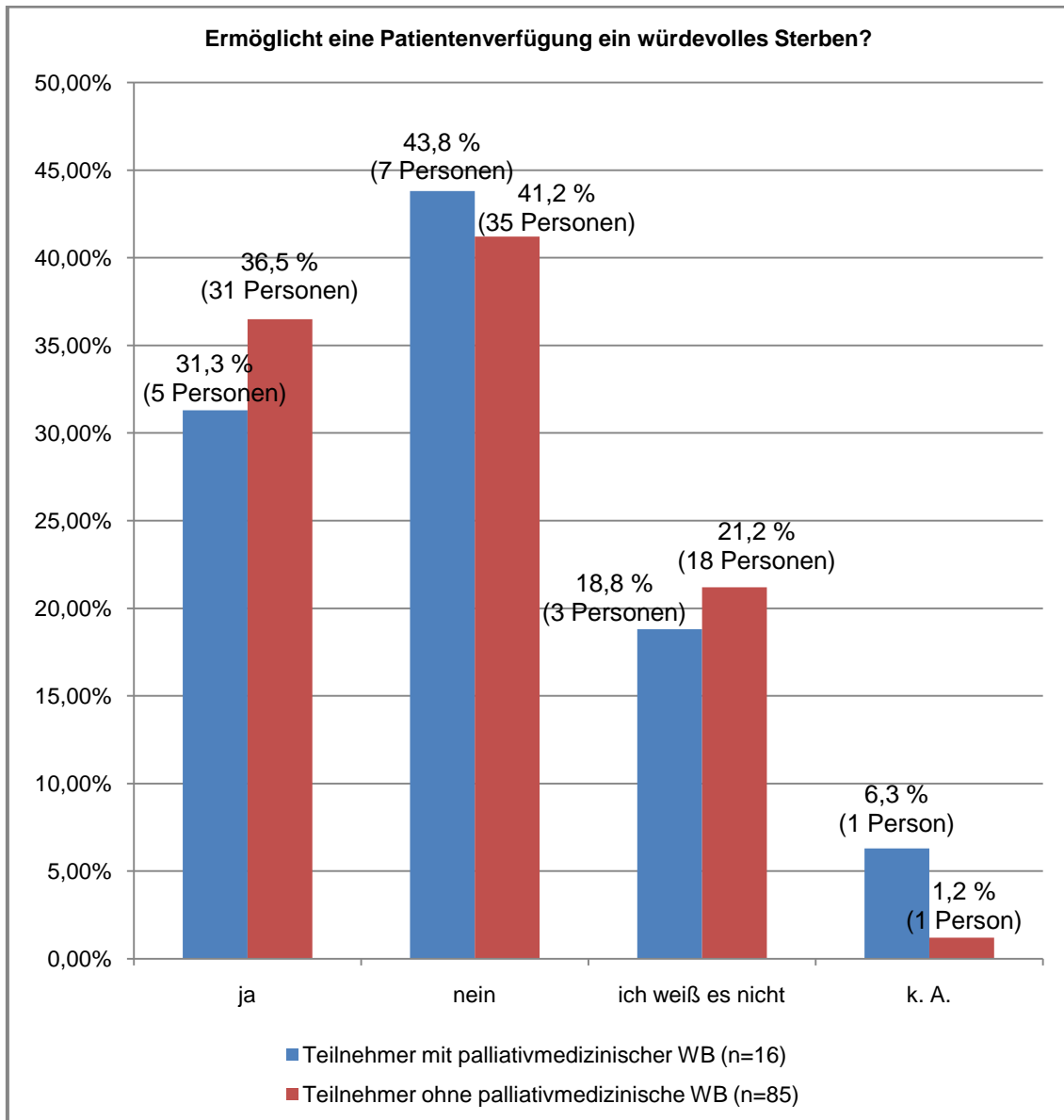


Abbildung 10: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Ermöglicht die PV ein würdevolles Sterben?

Quelle: Eigene Darstellung

Demgegenüber bezweifelten deutlich mehr Antwortende mit eigener PV als Teilnehmer ohne PV den Nutzen einer konventionellen PV hinsichtlich der Ermöglichung eines würdevollen Sterbens (Abbildung 11).

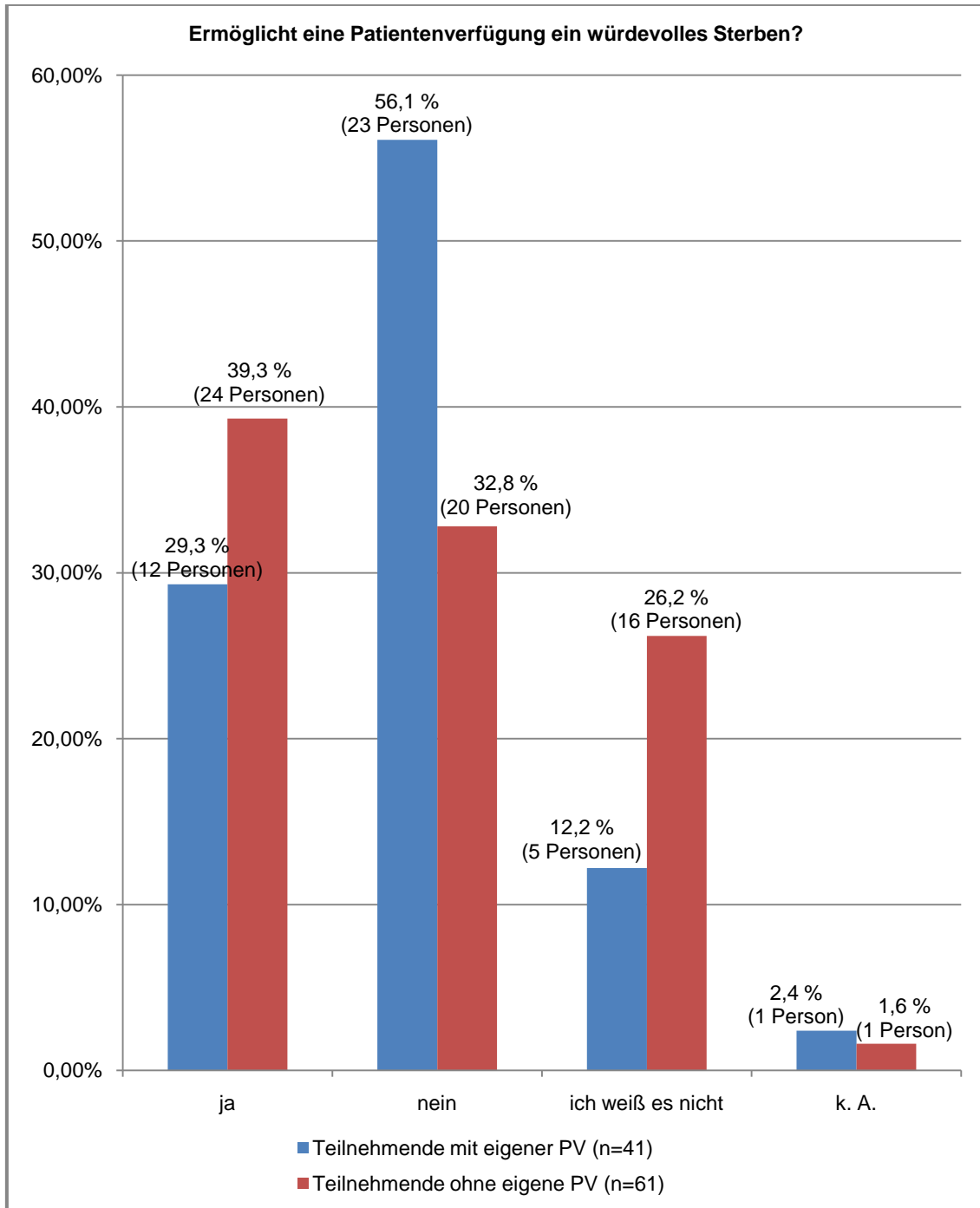


Abbildung 11: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Ermöglicht die PV ein würdevolles Sterben?

Quelle: Eigene Darstellung

In Frage 12 waren die Studienteilnehmer aufgefordert zu beurteilen, ob ein gesunder Patient vor Eintritt einer schwerwiegenden Erkrankung die Lebensqualität im Falle eines Zulassens oder eines Ablehnens bestimmter medizinischer Maßnahmen einschätzen könne. Die Befragten hatten die Möglichkeit, zwischen den Items ‚ja absolut‘, ‚eher ja‘, ‚weder noch‘, ‚eher nein‘, ‚nein absolut nicht‘ und ‚ich weiß es nicht‘ auszuwählen.

Insgesamt 38 Befragte zeigten sich von der Fähigkeit des Patienten überzeugt und antworteten mit ‚ja absolut‘ oder ‚eher ja‘ (37,3 %; 38 von 102 Personen). Weitere 45,1 % der Teilnehmenden hatten Zweifel daran, dass der gesunde Patient zu einer solchen Einschätzung in der Lage sei, und entschieden sich für die Items ‚eher nein‘ oder ‚nein absolut nicht‘ (46 von 102 Personen).

Die Ergebnisse werden in Abbildung 12 veranschaulicht.

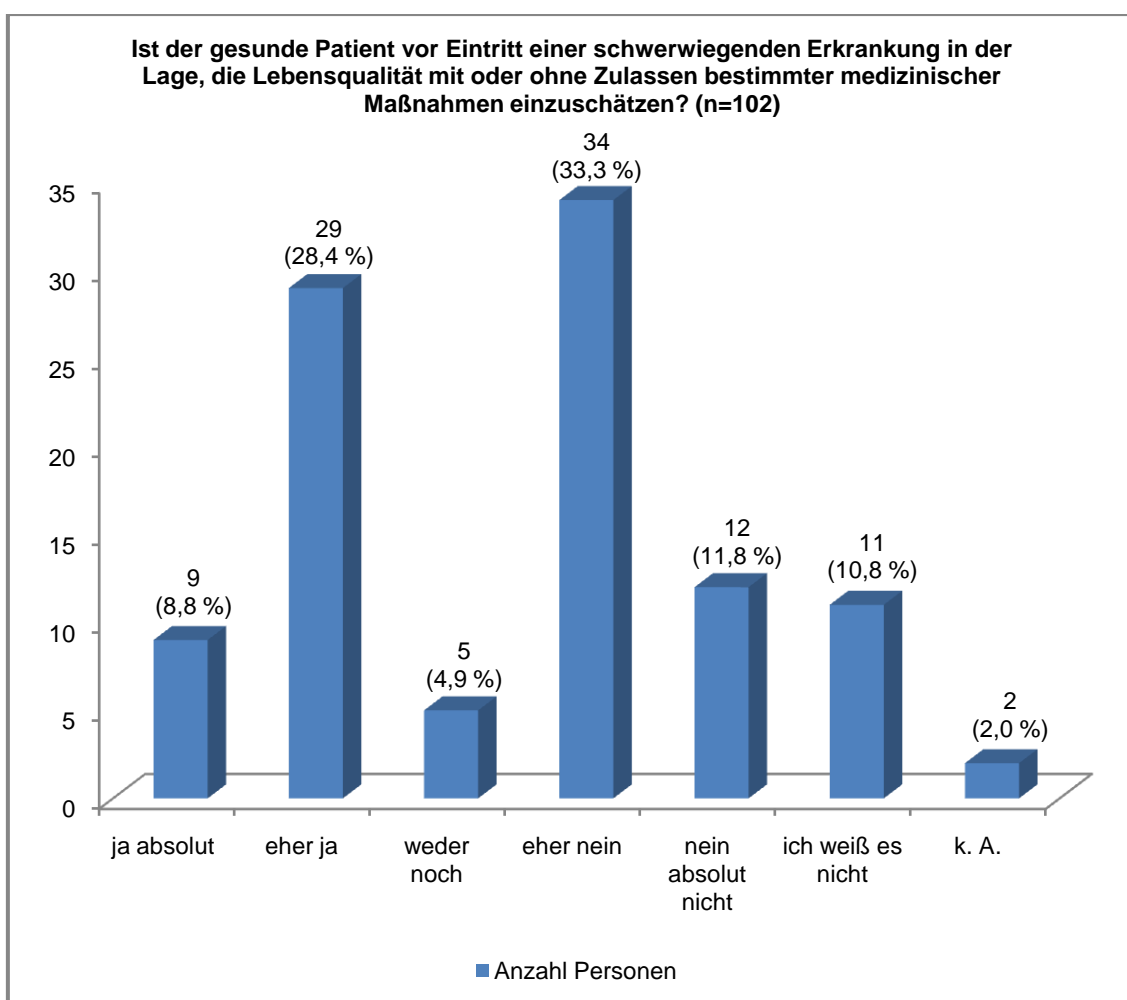


Abbildung 12: Einschätzung der Lebensqualität bei einer möglichen zukünftigen Erkrankung.

Quelle: Eigene Darstellung

Über die Hälfte der Teilnehmer mit palliativmedizinischer WB entschieden sich für die Antwortkategorien ‚ja absolut‘ bzw. ‚eher ja‘ (56,3 %; 9 von 16 Personen). Fast die Hälfte der Antwortenden ohne WB wählten hingegen die Items ‚nein absolut nicht‘ bzw. ‚eher nein‘ (46,5 %; 40 von 86 Personen).

Die Ergebnisse werden in Abbildung 13 dargestellt.

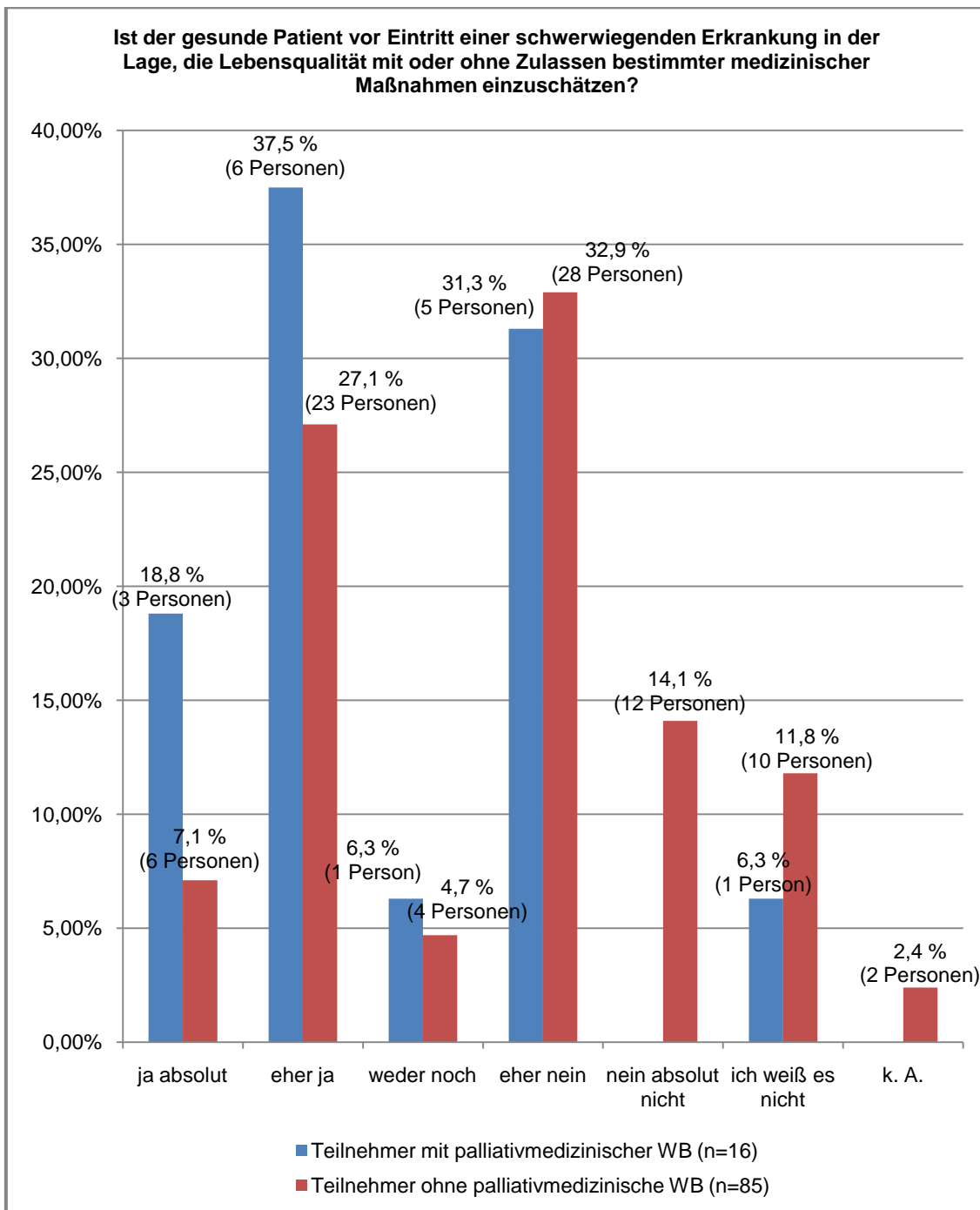


Abbildung 13: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Einschätzung der Lebensqualität bei einer möglichen zukünftigen Erkrankung.

Quelle: Eigene Darstellung

Teilnehmer mit eigener PV vertraten häufiger die Überzeugung, der gesunde Patient sei vor dem Eintritt einer schwerwiegenden Erkrankung in der Lage, die Lebensqualität bei Zulassen bestimmter medizinischer Maßnahmen mit jener bei deren Ablehnung abzuwägen (46,3 % oder 19 von 41 Personen gegenüber 31,1 % bzw. 19 von 61 Personen in der Gruppe ohne eigene PV). Etwa die Hälfte der Antwortenden ohne eigene PV bezweifelte, dass bereits der Gesunde hierzu in der Lage sei (50,8 % bzw. 31 von 61 Personen gegenüber 36,6 % bzw. 15 von 41 Personen in der Gruppe mit eigener PV).

Die nachfolgende Abbildung 14 stellt die Ergebnisse grafisch dar.

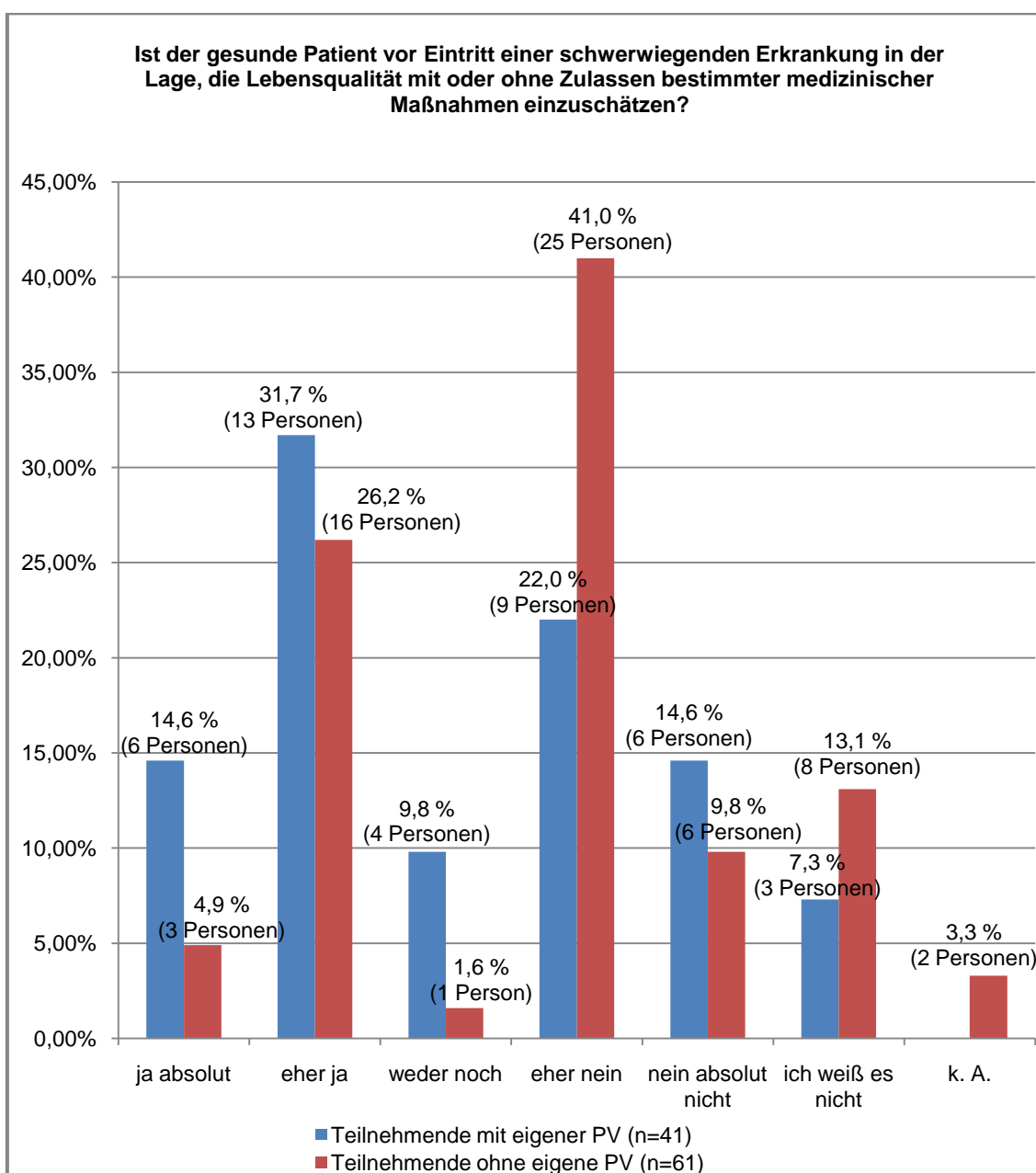


Abbildung 14: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Einschätzung der Lebensqualität bei einer möglichen zukünftigen Erkrankung.

Quelle: Eigene Darstellung

Frage 13 erforderte eine Auseinandersetzung mit Patienten im frühen Stadium einer Demenz. Die Umfrageteilnehmer waren aufgefordert abzuwägen, ob die konventionelle PV in diesem Fall das geeignete Instrument sei, um dem Patientenwillen in einem späteren progredienten Demenzstadium Rechnung zu tragen. Wie bereits bei der vorherigen Frage konnten die Teilnehmenden zwischen den Antwortmöglichkeiten ‚ja absolut‘, ‚eher ja‘, ‚weder noch‘, ‚eher nein‘, ‚nein absolut nicht‘ und ‚ich weiß es nicht‘ wählen.

Insgesamt 41,2 % der Befragten zeigten sich gegenüber dem Instrument der konventionellen PV im frühen Demenzstadium positiv eingestellt und antworteten mit ‚ja absolut‘ oder ‚eher ja‘ (42 von 102 Personen). Genauso viele Teilnehmer waren vom Gegenteil überzeugt und wählten die Antwortmöglichkeiten ‚eher nein‘ oder ‚nein absolut nicht‘ (41,2 %; 42 von 102 Personen).

In Abbildung 15 werden diese entgegengesetzten Antworten mit absoluten und relativen Zahlen grafisch veranschaulicht.

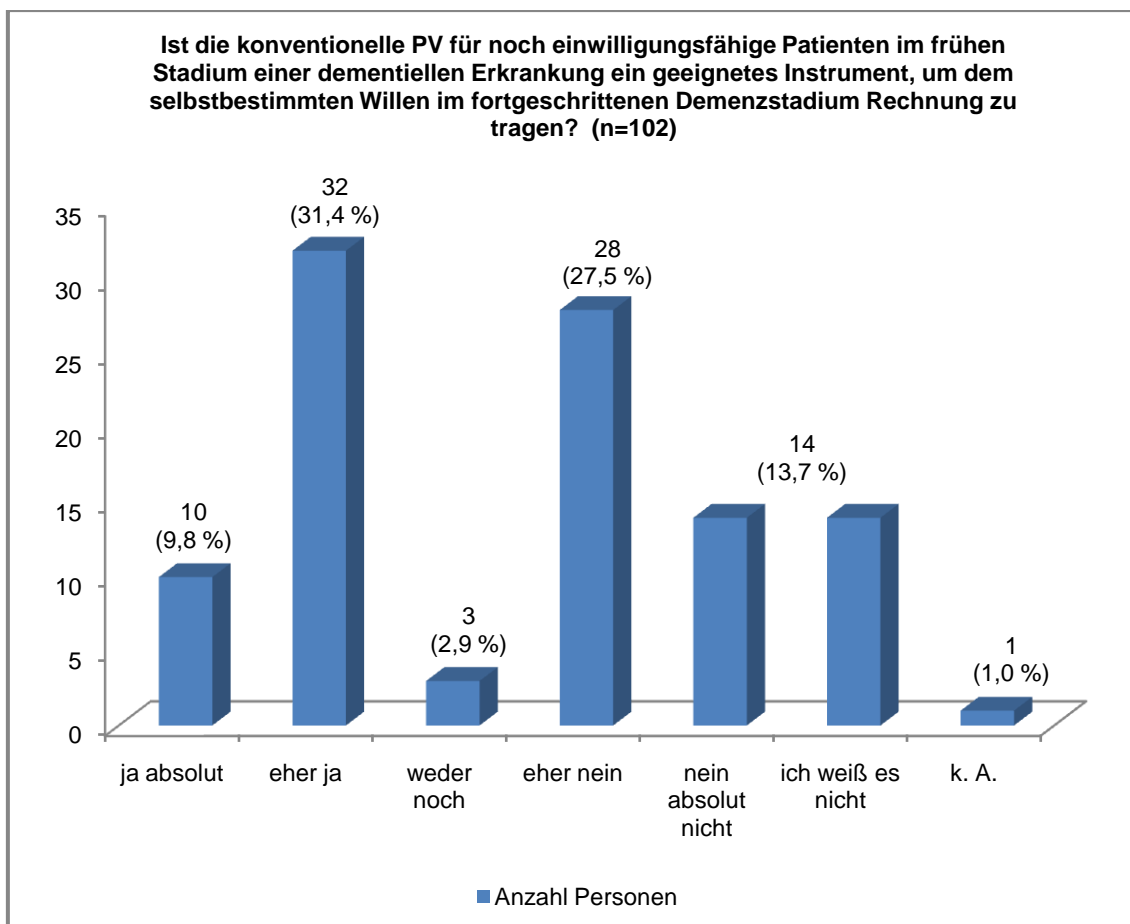


Abbildung 15: Stellt die konventionelle PV im frühen Demenzstadium ein geeignetes Instrument dar?

Quelle: Eigene Darstellung

Drei Viertel der Teilnehmenden mit palliativmedizinischer WB antworteten mit ‚ja absolut‘ bzw. ‚eher ja‘ (75 %; 12 von 16 Personen). In der Gruppe der Teilnehmer ohne WB war die zustimmende Haltung mit 49,2 % deutlich geringer (30 von 61 Personen).

Die Ergebnisse sind in Abbildung 16 aufgeführt.

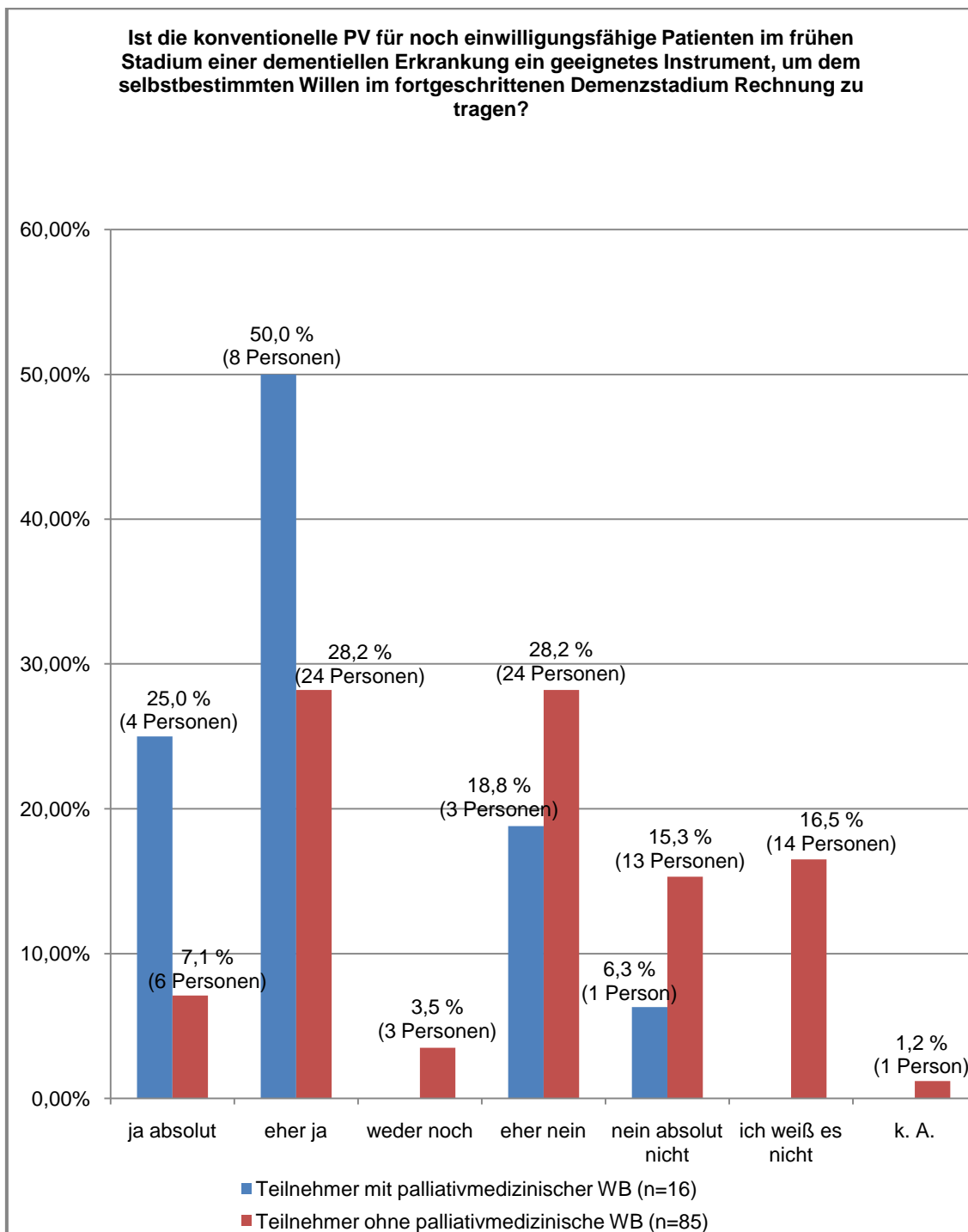


Abbildung 16: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Stellt die konventionelle PV im frühen Demenzstadium ein geeignetes Instrument dar?

Quelle: Eigene Darstellung

In Abbildung 17 wird zwischen Befragten mit eigener PV und Befragten ohne eigene PV differenziert. In Bezug auf eine zustimmende bzw. ablehnende Einstellung waren keine wesentlichen Differenzen im Antwortverhalten beider Gruppen zu erkennen.

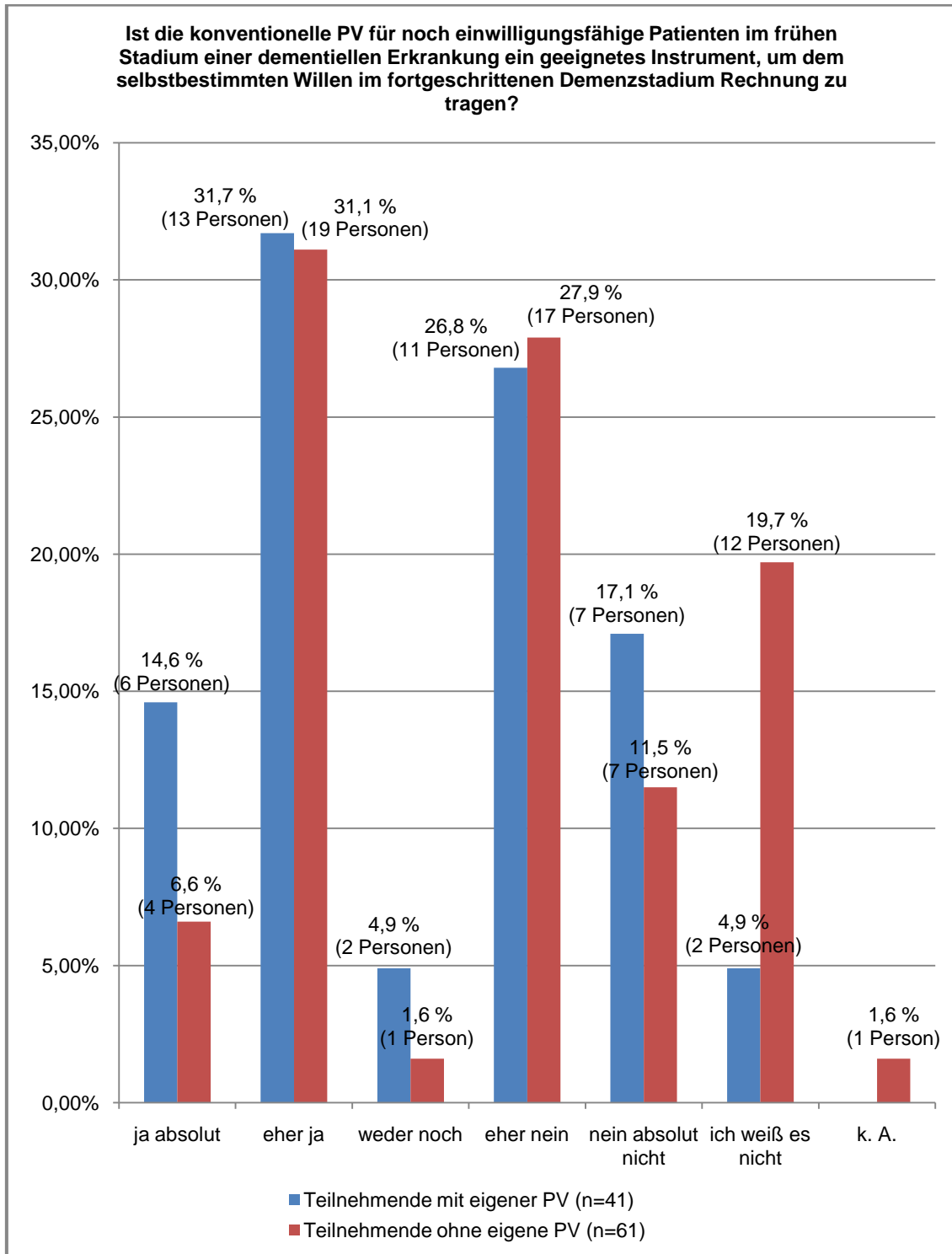


Abbildung 17: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Stellt die konventionelle PV im frühen Demenzstadium ein geeignetes Instrument dar?

Quelle: Eigene Darstellung

Frage 14 war in Form einer offenen Fragestellung aufgebaut. Mehrfachnennungen waren möglich. Zum einen sollten die Studienteilnehmer im Rahmen der Beantwortung der Fragestellung den nach ihrer Einschätzung optimalen Zeitpunkt zur Erstellung einer PV angeben. Insgesamt 51 Personen enthielten sich einer Antwort (40,2 % der Gesamtnennungen).

Die meisten Umfrageteilnehmer, die Frage 14 beantworteten, waren der Überzeugung, dass eine PV so früh wie möglich erstellt werden sollte (17,3 % der Gesamtnennungen; 22 von 127 Personen). Weitere 14 Befragte sahen die Volljährigkeit als geeigneten Zeitpunkt an (11 % der Gesamtnennungen). Außerdem forderten zehn Teilnehmende eine regelmäßige Überarbeitung bzw. Aktualisierung der PV (7,9 % der Gesamtnennungen).

Die Antworten werden in Abbildung 18 veranschaulicht.

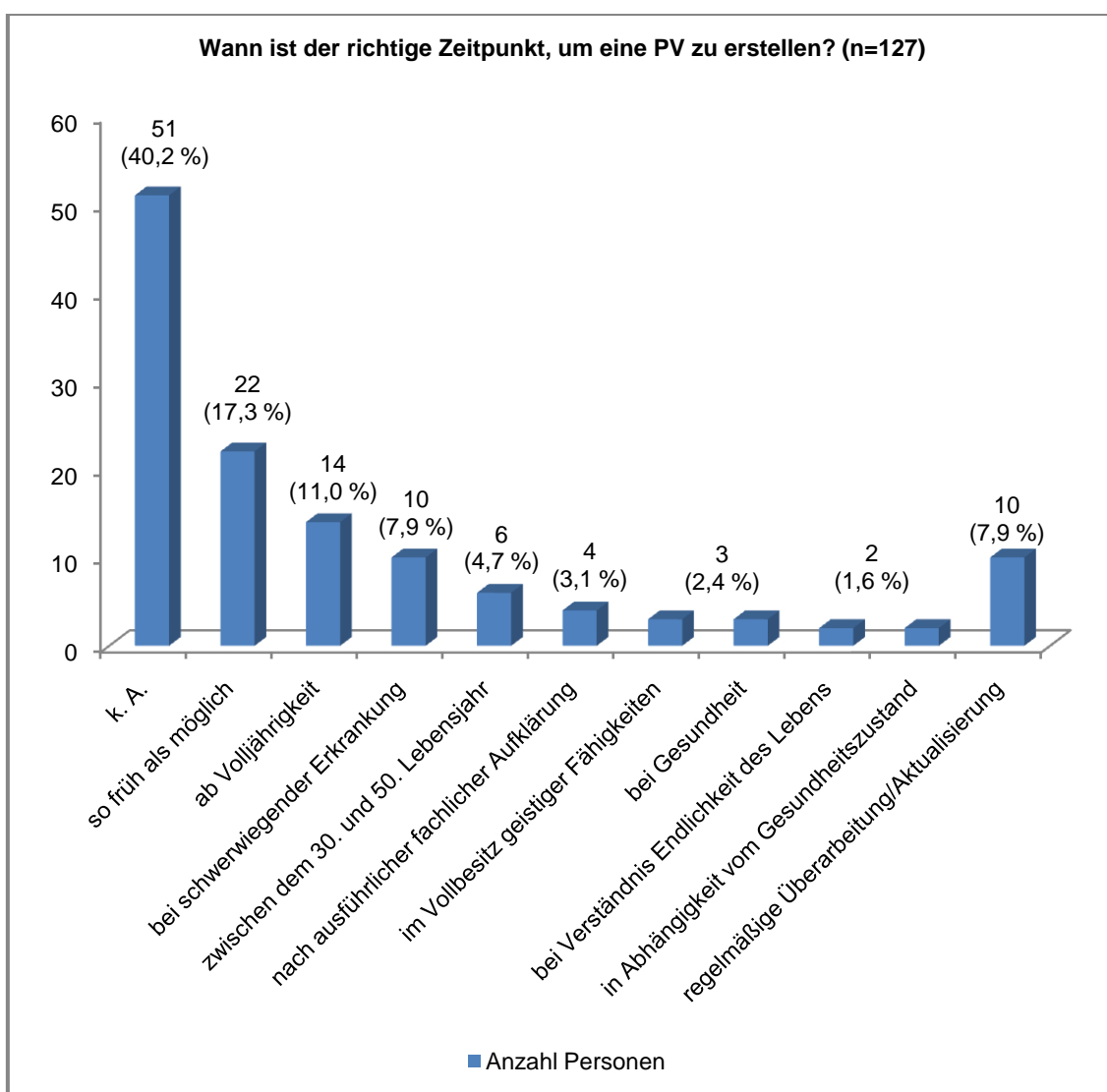


Abbildung 18: Der richtige Zeitpunkt zur Erstellung einer PV.

Quelle: Eigene Darstellung

Zum anderen waren die Studienteilnehmer im Zusammenhang mit der Beantwortung von Frage 14 aufgefordert, die Gründe für ihre Entscheidung näher zu erläutern. Hier waren ebenfalls Mehrfachnennungen möglich.

Ein Großteil der Befragten antwortete nicht auf diese Teilfrage (80,4 %; 86 von 107 Personen). Weitere 21 Personen (19,6 % der Gesamtnennungen; 21 von 107 Personen) begründeten ihre Entscheidung folgendermaßen:

- Zwölf Personen waren der Überzeugung, eine Entscheidungsunfähigkeit sei jederzeit möglich (11,2 % der Gesamtnennungen; 12 von 107 Personen).
- Drei Teilnehmer plädierten dafür, dem vorausverfügten Patientenwillen durch die Erstellung der PV zum optimalen Zeitpunkt Rechnung zu tragen (2,8 % der Gesamtnennungen; 3 von 107 Personen).
- Weitere zwei Personen verfolgten mit ihrer Entscheidung das Ziel, für den Patienten alle potentiellen und zukünftigen Eventualitäten bestmöglich vorab zu regeln (1,9 % der Gesamtnennungen; 2 von 107 Personen).
- Zwei Befragte gingen davon aus, dass bis zum 50. Lebensjahr ausreichend Zeit für Beratungsgespräche, das Einholen von Informationen und Gespräche mit den Kindern sei (1,9 % der Gesamtnennungen; 2 von 107 Personen).
- Ein Befragter war der Überzeugung, mit circa 40 Jahren sei die Lebensplanung weitgehend abgeschlossen. Daher sei es in diesem Alter möglich, die eigene Situation und die eigene Haltung angemessen einzuschätzen (0,9 % der Gesamtnennungen; 1 von 107 Personen).
- Die Entlastung der Angehörigen war die Absicht eines weiteren Teilnehmenden (0,9 % der Gesamtnennungen; 1 von 107 Personen).

Frage 15 war ebenfalls offen formuliert und bezog sich auf die möglichen aus der konventionellen PV resultierenden Probleme und Gefahren. Mehrfachnennungen waren möglich.

- Insgesamt 42 % der Befragten enthielten sich einer Antwort.
- Zwanzig Teilnehmer vertraten die Ansicht, konventionelle PV seien zu allgemein formuliert. In diesem Kontext stellte ein Studienteilnehmer die Frage, wer für die Vertretung des Patientenwillens zuständig sei, wenn dieser nicht konkret aus der PV hervorgehe. Der Teilnehmer befürchtete, dass die Angehörigen bzw. die Zugehörigen mit dieser Situation meist überfordert seien. Von einem „Übergehen der Patientenwünsche hinsichtlich Behandlung oder Nichtbehandlung“ aufgrund mangelhafter bzw. zu allgemeiner Ausformulierung war ein weiterer Befragter überzeugt (siehe Anhang 17.1).

- Drei Personen äußerten Bedenken, die Ansichten der Patienten könnten sich im Laufe eines Lebens ändern. Ein Antwortender zeigte sich besorgt, dass eine im gesunden Zustand gebildete Einstellung sich in Folge einer schwerwiegenden Erkrankung grundlegend ändern und eine bisher abgelehnte Haltung eventuell eine „letzte Hoffnung“ darstellen könnte (siehe Anhang 17.1). Ein weiterer Studienteilnehmer erwähnte ebenfalls die Problematik sich möglicherweise ändernder Einstellungen. Nach Einschätzung des Studienteilnehmers sind „das eigene Sterben und der Weg dorthin meist nicht vorauszusehen“, sodass einmal verfügte Entscheidungen sich im Fall einer infausten Prognose vollständig ändern könnten (siehe Anhang 17.1).
- Zwei Personen sahen die Fehlinterpretation der PV durch die behandelnden Ärzte oder Angehörigen bzw. Zugehörigen als wesentliche Problematik an. Zu allgemeine und zu wenig konkrete Formulierungen haben nach Ansicht eines Teilnehmers einen großen Interpretationsspielraum zur Folge. Dieser Interpretationsrahmen könne unter Umständen das behandelnde Personal verunsichern und zu einer Nichtbeachtung des vorausverfügten Patientenwillens führen. Von einer „Auslegungssache des behandelnden Arztes“ bei essentiellen Entscheidungen aufgrund des Interpretationsrahmens der PV ging ein weiterer Befragter aus (siehe Anhang 17.1). In diesem Kontext berichtete der Befragte von einem Patienten, der entgegen seinem verfügbaren Willen eine PEG-Sonde (perkutane endoskopische Gastrostomie) erhalten hätte, da die PV zu allgemein und oberflächlich formuliert gewesen sei. Die PV sei somit vom Arzt anders ausgelegt worden als ursprünglich vom Patienten beabsichtigt.
- Ein Befragter mit palliativmedizinischer WB zeigte sich von einer Abwehrhaltung sowohl der Patienten als auch der Angehörigen bzw. der Zugehörigen gegenüber der konventionellen PV überzeugt. Diese Abwehrhaltung sei nach Einschätzung des Befragten der fehlenden Aufklärung und dem „fehlenden Wissen über die Möglichkeiten einer palliativmedizinischen Versorgung“ geschuldet (siehe Anhang 17.1).
- Ein teilnehmender Mediziner zeigte sich davon überzeugt, dass die konventionelle PV das Wesentliche ausreichend regeln würde. Er übte dabei Kritik am BGH, der diesen Sachverhalt anders einschätze.

Die vollständigen Ergebnisse werden in Abbildung 19 grafisch dargestellt.

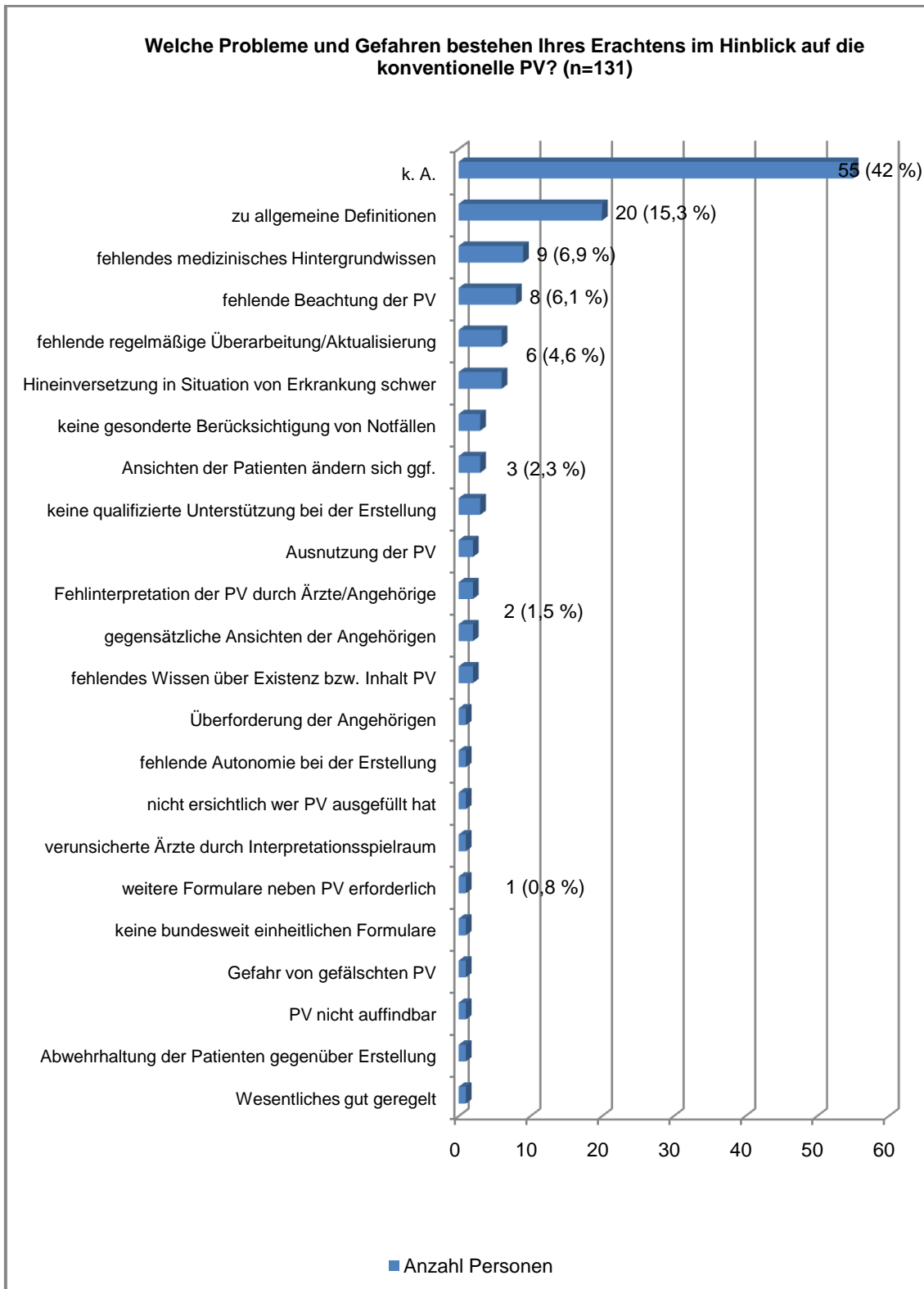


Abbildung 19: Probleme und Gefahren der konventionellen PV.

Quelle: Eigene Darstellung

Nach der Auseinandersetzung mit den aus der konventionellen PV resultierenden Problemen und Gefahren werden im Nachfolgenden die nach Einschätzung der Studienteilnehmer denkbaren Optimierungsmöglichkeiten im Hinblick auf die konventionelle PV aufgeführt (Frage 16). Mehrfachnennungen waren möglich (n=133).

- Insgesamt 57 Personen enthielten sich (42,9 % der Gesamtnennungen).
- Eine kostenfreie fachliche Beratung bei der Erstellung der PV forderten 21 Befragte (15,8 % der Gesamtnennungen).
- Sieben Teilnehmer sahen eine bessere Aufklärung der Patienten, insbesondere durch die Medien, als wesentliche Optimierungsmaßnahme an (5,3 % der Gesamtnennungen).
- Die gesetzlich vorgegebene regelmäßige Überprüfung der konventionellen PV betrachteten sechs Studienteilnehmer als grundlegende Maßnahme, um diese zu optimieren (4,5 % der Gesamtnennungen).
- Weitere sechs Personen regten eine aussagekräftigere Dokumentation mit detaillierten Ausformulierungen an (4,5 % der Gesamtnennungen). Ein Teilnehmer verwies in diesem Zusammenhang speziell auf die Ersthelfer. Eindeutigere kürzere Formulierungen würden diesen nach Meinung der betreffenden Person helfen, schnellstmöglich den vorausverfügten Patientenwillen festzustellen, um nach diesem handeln zu können.
- Ebenfalls sechs Teilnehmer forderten eine stärkere Berücksichtigung der Individualität jedes einzelnen Patienten (4,5 % der Gesamtnennungen). In diesem Zusammenhang zeigte sich ein Teilnehmer überzeugt, dass „jeder Mensch das Sterben zu einem anderen Zeitpunkt in Kauf nimmt“ (siehe Anhang 17.1). Daher sei es sinnvoll, verschiedene potentielle Szenarien durchzuspielen, um dem Patienten mögliche aus seiner Entscheidung resultierende Risiken und Chancen aufzuzeigen.
- Ein unkompliziert aufgebauter Patientenverfügungsbogen – eventuell mit vorgefertigten Antwortoptionen zum Ankreuzen – würde nach Ansicht von sechs Teilnehmenden zu einer Optimierung der konventionellen PV führen (4,5 % der Gesamtnennungen). Auf diese Weise könne nach Meinung eines Befragten kognitiv eingeschränkten Patienten die Möglichkeit geboten werden, „komplexe Situationen in leichter Sprache darzustellen“ (siehe Anhang 17.1).
- Vier Personen vertraten den Standpunkt, eine PV dürfe nur gemeinsam mit einem Mediziner erstellt werden (3 % der Gesamtnennungen). Hierdurch könnten nach Ansicht eines Teilnehmers mit palliativmedizinischer WB wesentliche Fragen geklärt und falsche Vorstellungen bzw. Ängste der Patienten vermieden werden (z. B. merkte der Befragte an, dass eine „Reanimation nur in den seltensten Fällen abläuft wie im Fernsehen“) (siehe Anhang 17.1).
- Weitere vier Personen waren der Überzeugung, der Arzt bzw. der Hausarzt müsse mehr Zeit für Beratungsgespräche zum Erstellen einer PV einplanen (3 % der

Gesamtnennungen). Eine befragte Person, die im Besitz einer palliativmedizinischen WB war, forderte eine bessere Vorbereitung der Mediziner auf Beratungsgespräche. Nach Einschätzung des Befragten kann der Arzt auf diese Weise dem Patienten und den Angehörigen bzw. den Zugehörigen die Tatsache näherbringen, dass die moderne Medizin „nicht alles machen kann/soll, was machbar ist“ (siehe Anhang 17.1).

- Die Einbindung der Angehörigen bzw. der Zugehörigen in die Erstellung der PV sahen drei Personen als sinnvoll an (2,3 % der Gesamtnennungen). Ein Teilnehmer erhoffte sich von der Einbeziehung der Angehörigen bzw. Zugehörigen sowie aller für den Patienten relevanten Personen eine Chance, „die Werte, Grundhaltung und Ziele der Versorgung am Lebensende zu reflektieren“ (siehe Anhang 17.1).
- Zwei Teilnehmer forderten die Erstellung eines Notfallbogens (1,5 % der Gesamtnennungen).
- Weitere zwei Personen sahen in bundesweit einheitlichen Formularen eine Chance zur Verbesserung der konventionellen PV (1,5 % der Gesamtnennungen).
- Mehr Beratungsstellen waren für zwei Befragte ein wesentliches Argument (1,5 % der Gesamtnennungen).
- Ein Teilnehmer erhoffte sich durch ACP eine Verbesserung (0,8 % der Gesamtnennungen).
- Jeweils eine Person forderte eine Pflichtberatung vor der Erstellung einer PV bzw. die Speicherung der PV auf einer zentralen Datenbank mit der Möglichkeit des Zugriffs für Kliniken und Hausärzte (jeweils 0,8 % der Gesamtnennungen).
- Ein weiterer Befragter zeigte sich von der Erstellung einer PV nur im Falle der Unterstützung durch einen spezialisierten Anwalt überzeugt (0,8 % der Gesamtnennungen).
- Eine neben der PV bestehende zusätzliche Vollmacht sah eine Person als grundlegend an (0,8 % der Gesamtnennungen). Dadurch könne der Bevollmächtigte im Namen des Patienten für die korrekte Umsetzung der PV sorgen.
- Von einer Optimierung durch die frühzeitige Auseinandersetzung mit der Thematik bereits in jungen Jahren ging ein Teilnehmer aus (0,8 % der Gesamtnennungen).
- Ebenfalls eine Person war mit der aktuellen Situation zufrieden und sah keinerlei Optimierungsbedarf (0,8 % der Gesamtnennungen).

9.3 Advance Care Planning

Der dritte Teil der Befragung umfasste die Fragen 17 bis 26. Das wesentliche Ziel dieses dritten Teils war die Auseinandersetzung der Teilnehmer mit der Thematik ACP. Auf der einen Seite diente dieser Teil der Feststellung des Wissens der Teilnehmenden über die Existenz, die Inhalte und den Ablauf der Einleitung von ACP. Auf der anderen Seite sollte die Einstellung der Befragten zur Thematik erfasst werden.

Mehr als die Hälfte der Befragten gab im Zuge der geschlossenen Fragestellung 17 an, dass ihnen ACP völlig unbekannt sei (56,9 %; 58 von 102 Personen). Demgegenüber äußerten 39,2 % der Teilnehmenden, ACP zu kennen (40 von 102 Personen). Weitere drei Personen antworteten mit ‚ich weiß es nicht‘ (2,9 %; 3 von 102 Personen). Ein Befragter enthielt sich einer Antwort (1,0 %; 1 von 102 Personen).

Nahezu allen Teilnehmenden mit palliativmedizinischer WB war ACP bekannt. Allerdings gaben etwa zwei Drittel der Befragten ohne WB an, ACP nicht zu kennen.

Die Ergebnisse werden in Abbildung 20 dargestellt.

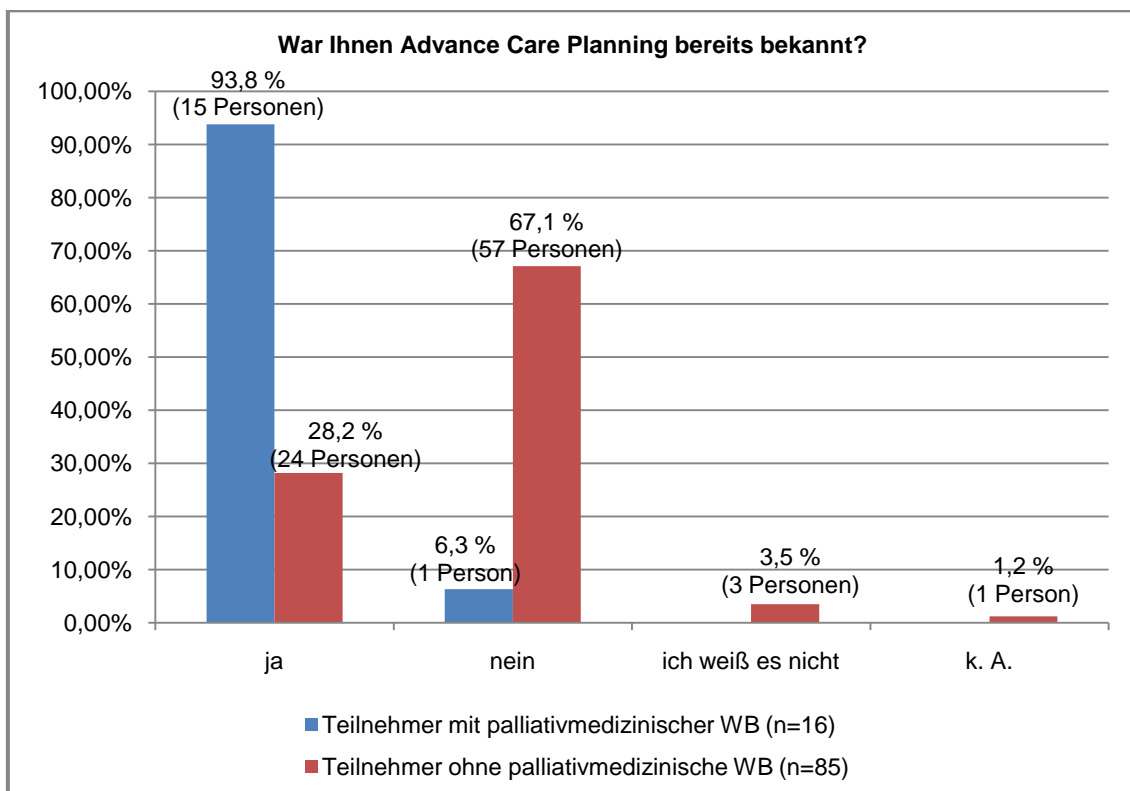


Abbildung 20: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: ACP bereits bekannt?

Quelle: Eigene Darstellung

Über die Hälfte der Teilnehmer, die im Besitz einer eigenen PV waren, kannten ACP bereits. In der Gruppe der Teilnehmenden ohne eigene PV wusste nur knapp ein Viertel der Befragten über dieses Vorsorgeinstrument Bescheid.

Die folgende Abbildung 21 veranschaulicht die Ergebnisse.

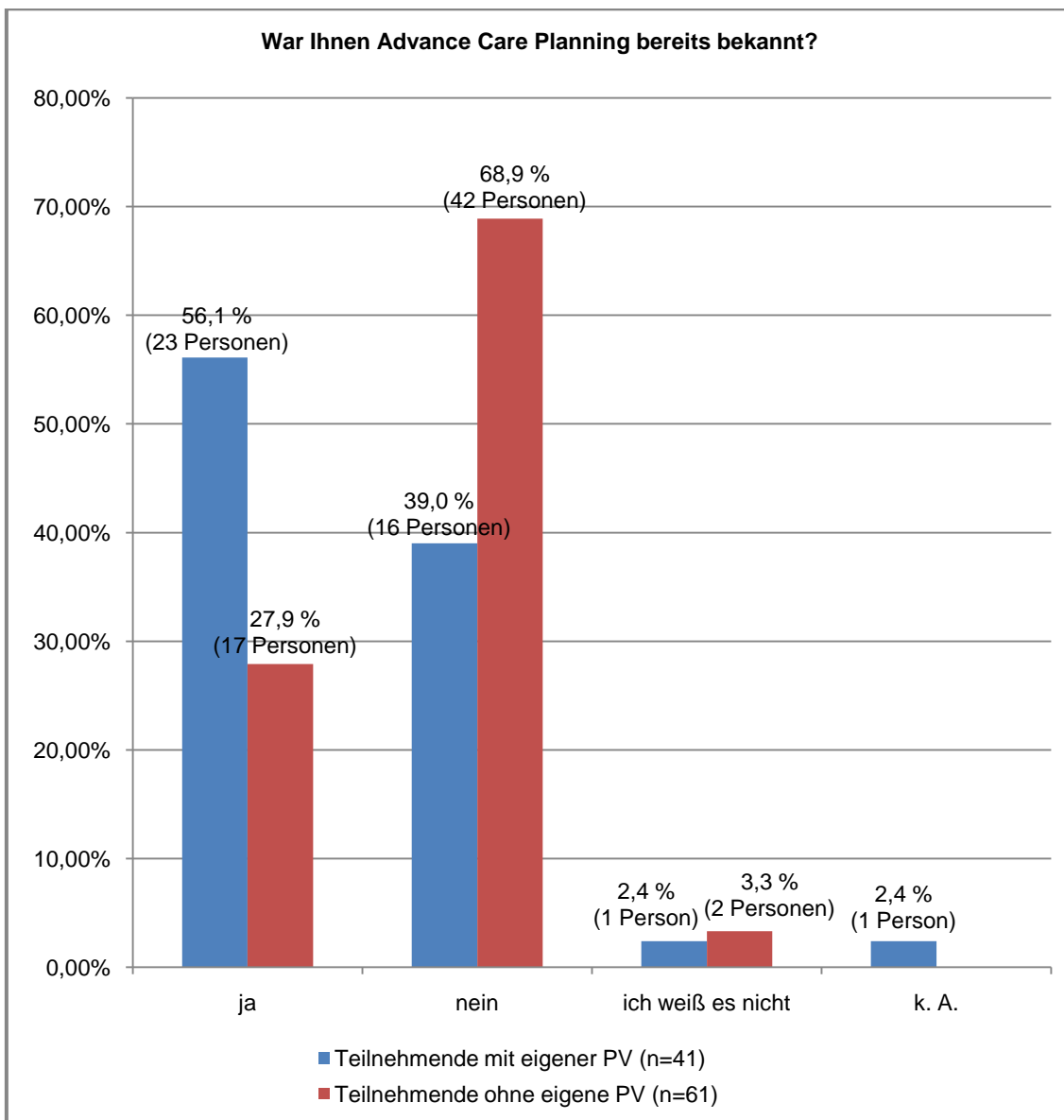


Abbildung 21: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: ACP bereits bekannt?

Quelle: Eigene Darstellung

Die weiteren Fragestellungen zur Thematik ACP konnten von den Teilnehmenden nur dann adäquat beantwortet werden, wenn ACP zum Zeitpunkt der Befragung bereits bekannt war. Daher wurden in die Auswertung der nachfolgenden Aufgaben nur die Teilnehmer einbezogen, die in Frage 17 angaben, ACP bereits zu kennen.

Damit waren 40 Personen in den folgenden Teil der Studie involviert. Von dieser Gruppe besaßen 60 % eine eigene PV und 37,5 % eine palliativmedizinische WB. Die aufgeführten Daten werden in Abbildung 22 und 23 grafisch dargestellt.

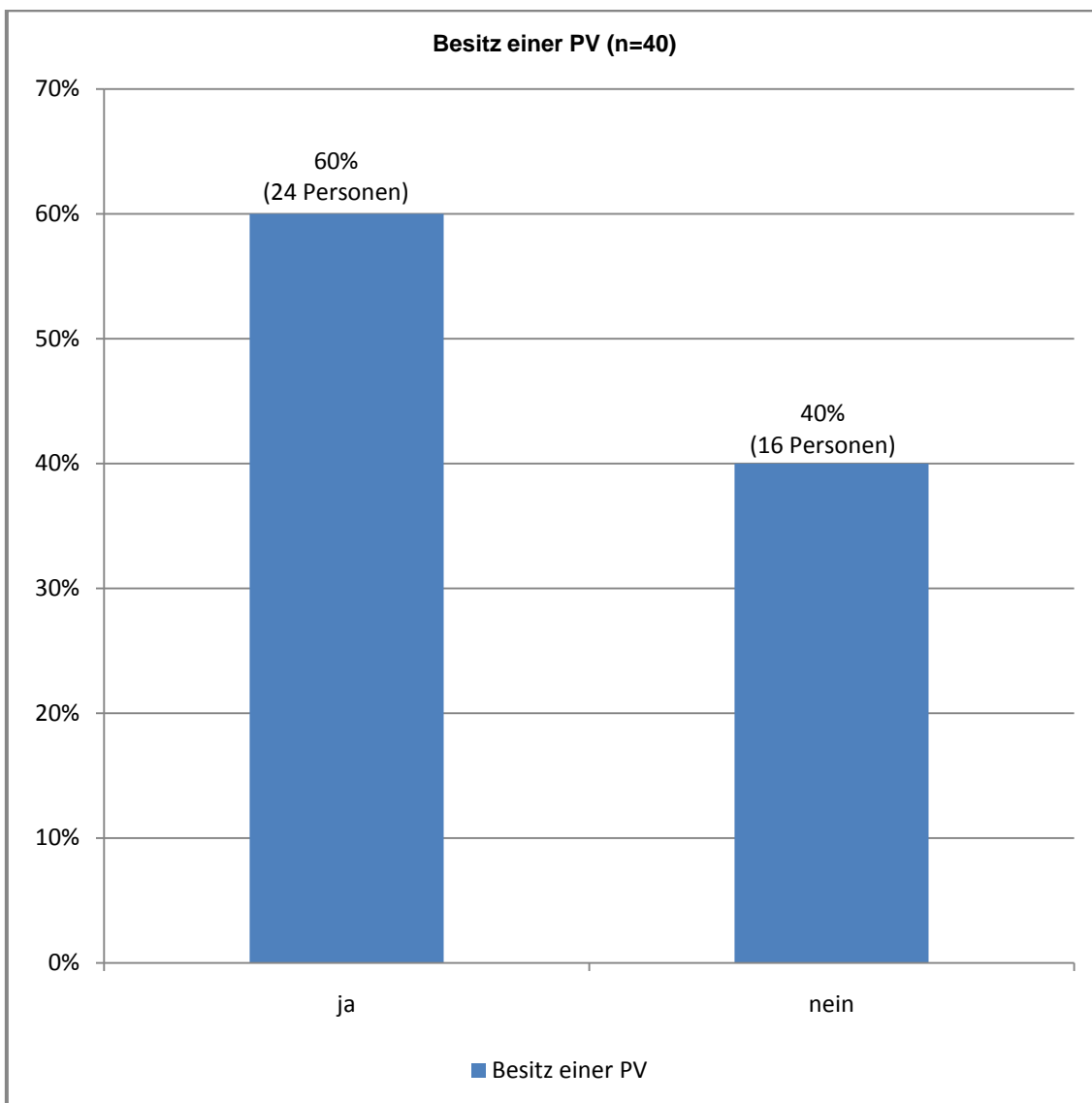


Abbildung 22: Besitz einer PV.

Quelle: Eigene Darstellung

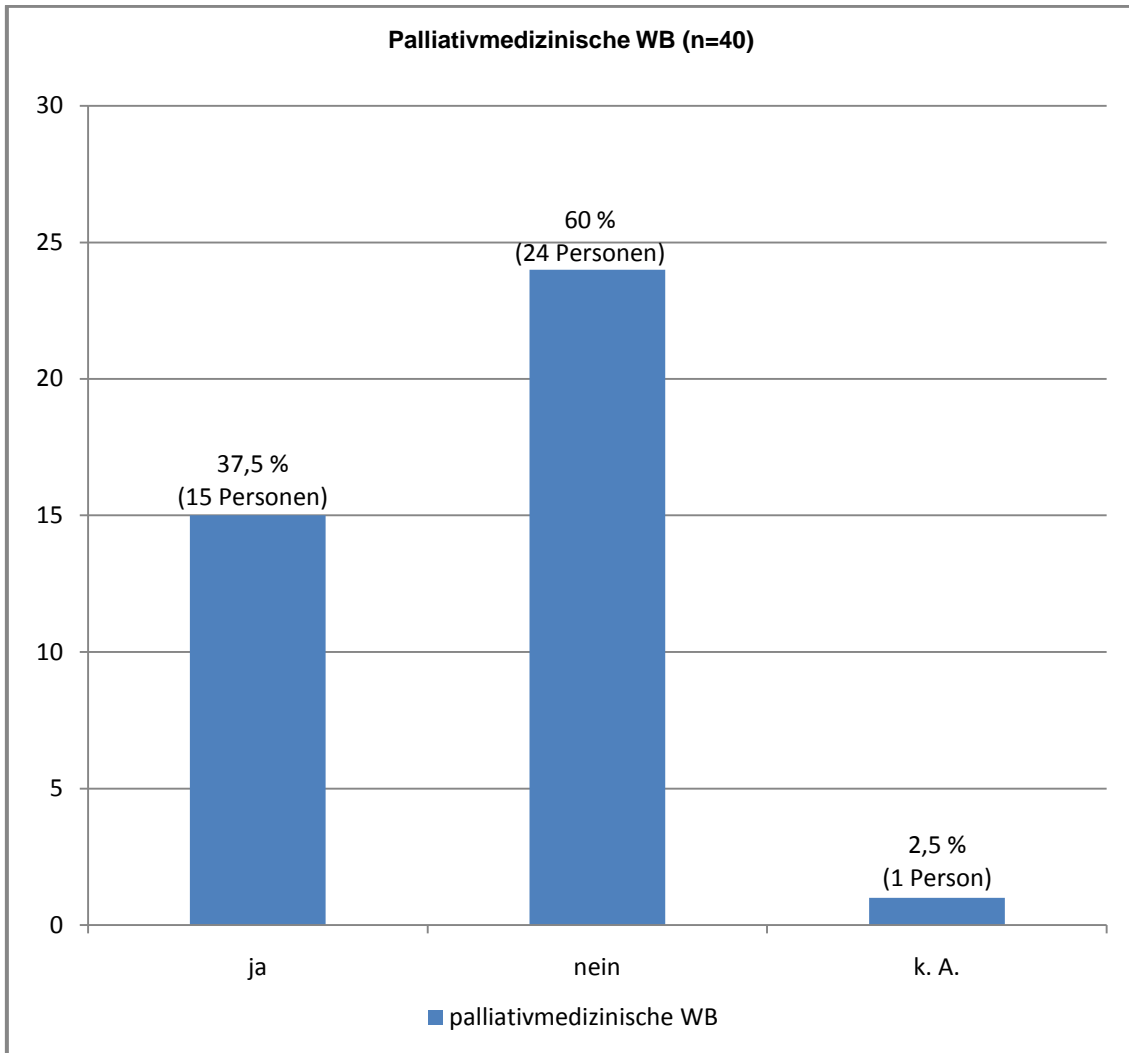


Abbildung 23: Besitz einer palliativmedizinischen WB.

Quelle: Eigene Darstellung

Frage 18 setzte sich mit der Einleitung von ACP auseinander. Die Studienteilnehmer sollten angeben, ob sie in der Lage sind, ACP für ihre Patienten einzuleiten. Die Frage war als geschlossene Aufgabenstellung formuliert und beinhaltete die Antwortmöglichkeiten ‚ja‘, ‚nein‘ und ‚ich weiß es nicht‘.

Die folgende Abbildung 24 gibt einen Überblick über die Antworten der Befragten.

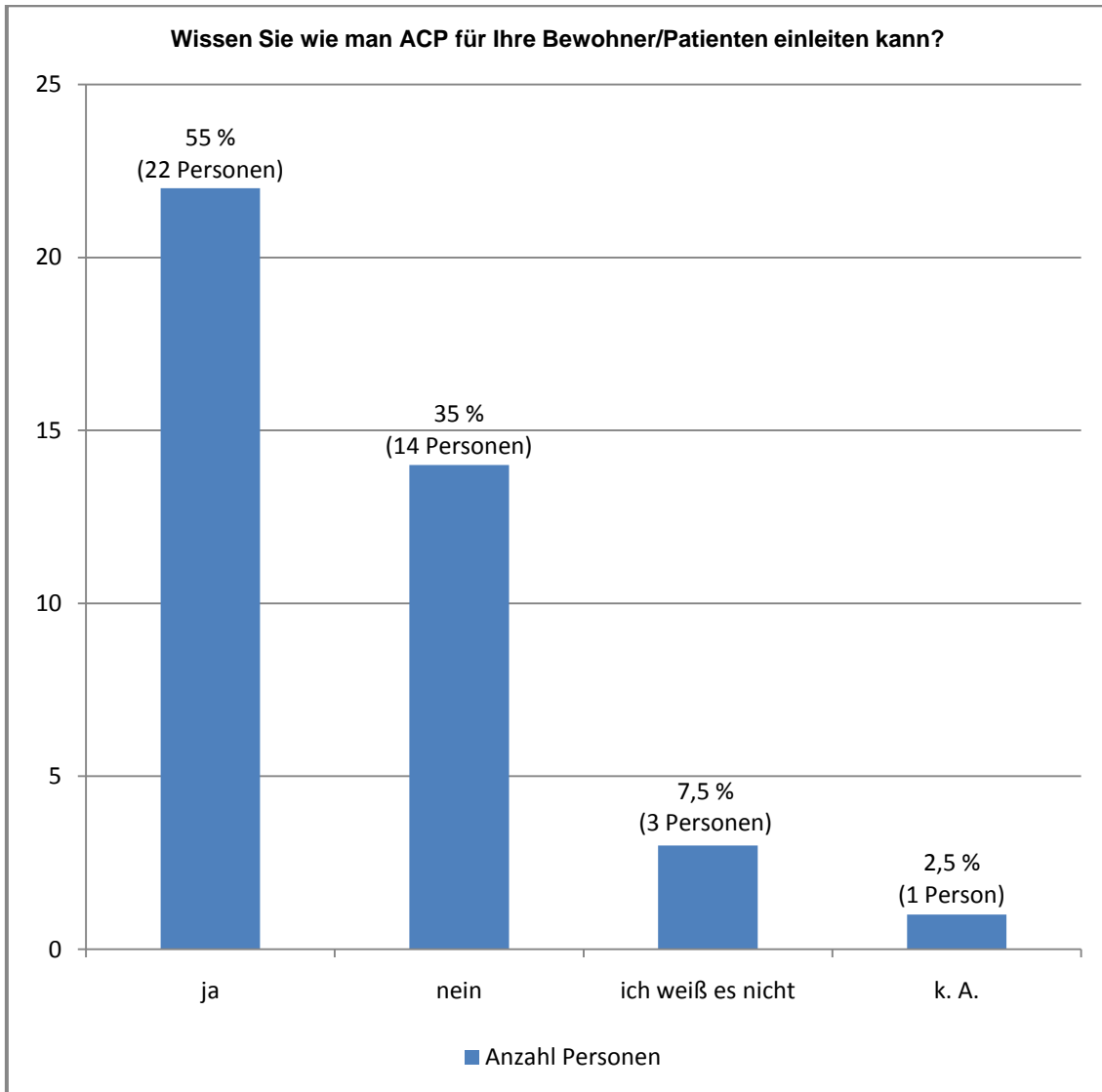


Abbildung 24: Einleitung von ACP.

Quelle: Eigene Darstellung

Die Differenzierung der Teilnehmenden in die verschiedenen Gruppen zeigte, dass vor allem den Befragten mit palliativmedizinischer WB deutlich war, wie ACP eingeleitet wird. Weiterhin waren nahezu zwei Drittel der Antwortenden mit eigener PV der Überzeugung zu wissen, wie ACP eingeleitet wird.

Die Abbildungen 25 und 26 stellen die Ergebnisse übersichtlich dar.

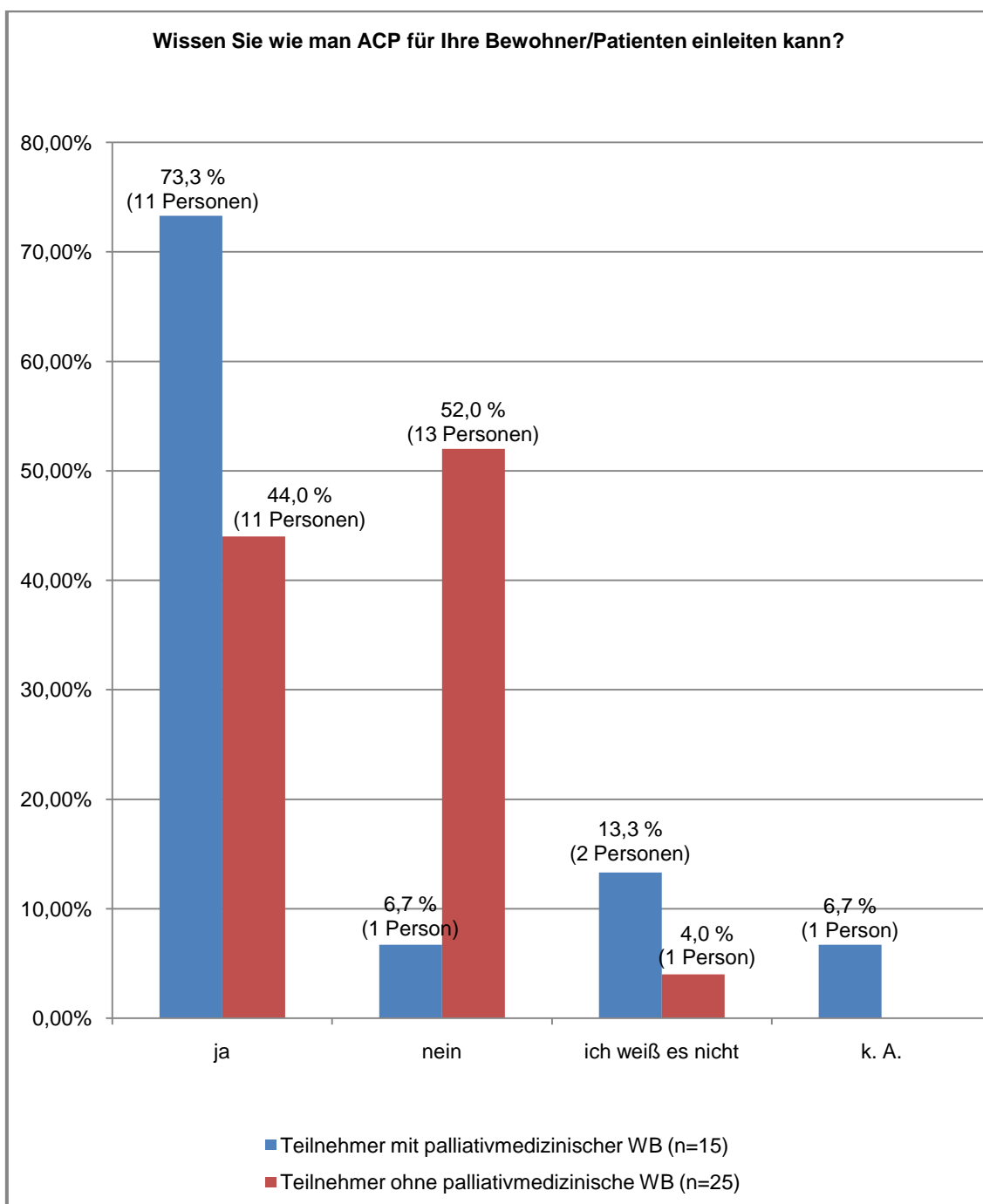


Abbildung 25: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Einleitung von ACP.

Quelle: Eigene Darstellung

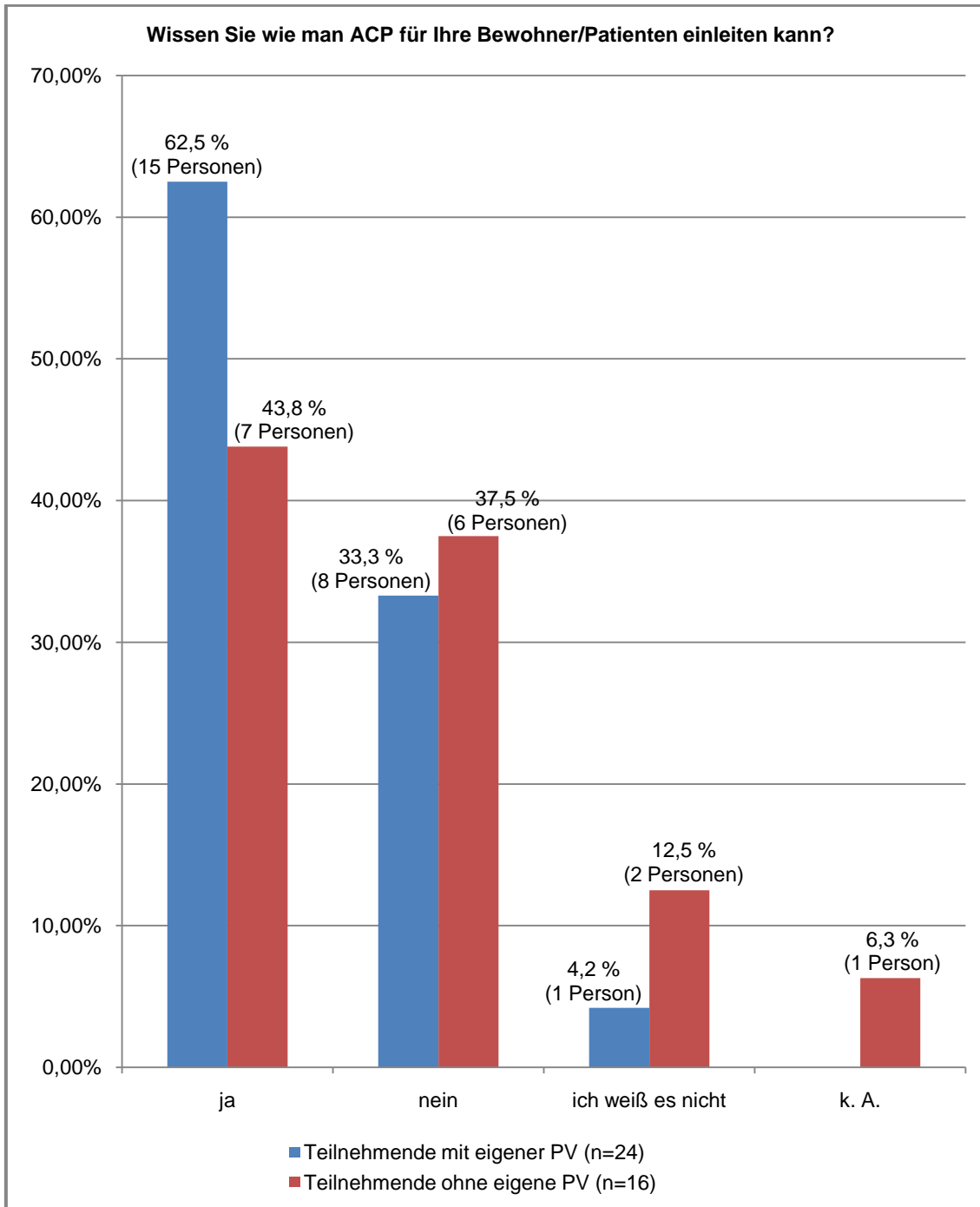


Abbildung 26: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Einleitung von ACP.

Quelle: Eigene Darstellung

Frage 19 lautete wie folgt: ‚Ist ACP gegenüber einer konventionellen PV mit Blick auf ein würdevolles und selbstbestimmtes Sterben nach Ihrer Einschätzung das geeignetere Instrument?‘.

Als Antwortvarianten der geschlossenen Fragestellung standen ‚ja absolut‘, ‚eher ja‘, ‚weder noch‘, ‚eher nein‘, ‚nein absolut nicht‘ und ‚ich weiß es nicht‘ zur Auswahl.

Insgesamt 85,0 % der Befragten antworteten mit ‚ja absolut‘ bzw. ‚eher ja‘ und gaben damit an, ACP im Vergleich zur konventionellen PV als geeigneteres Instrument anzusehen (34 von 40 Personen). Im Gegensatz dazu entschied sich eine Person für die Antwortvariante ‚eher nein‘.

Die vollständigen Ergebnisse werden in Abbildung 27 aufgeführt.

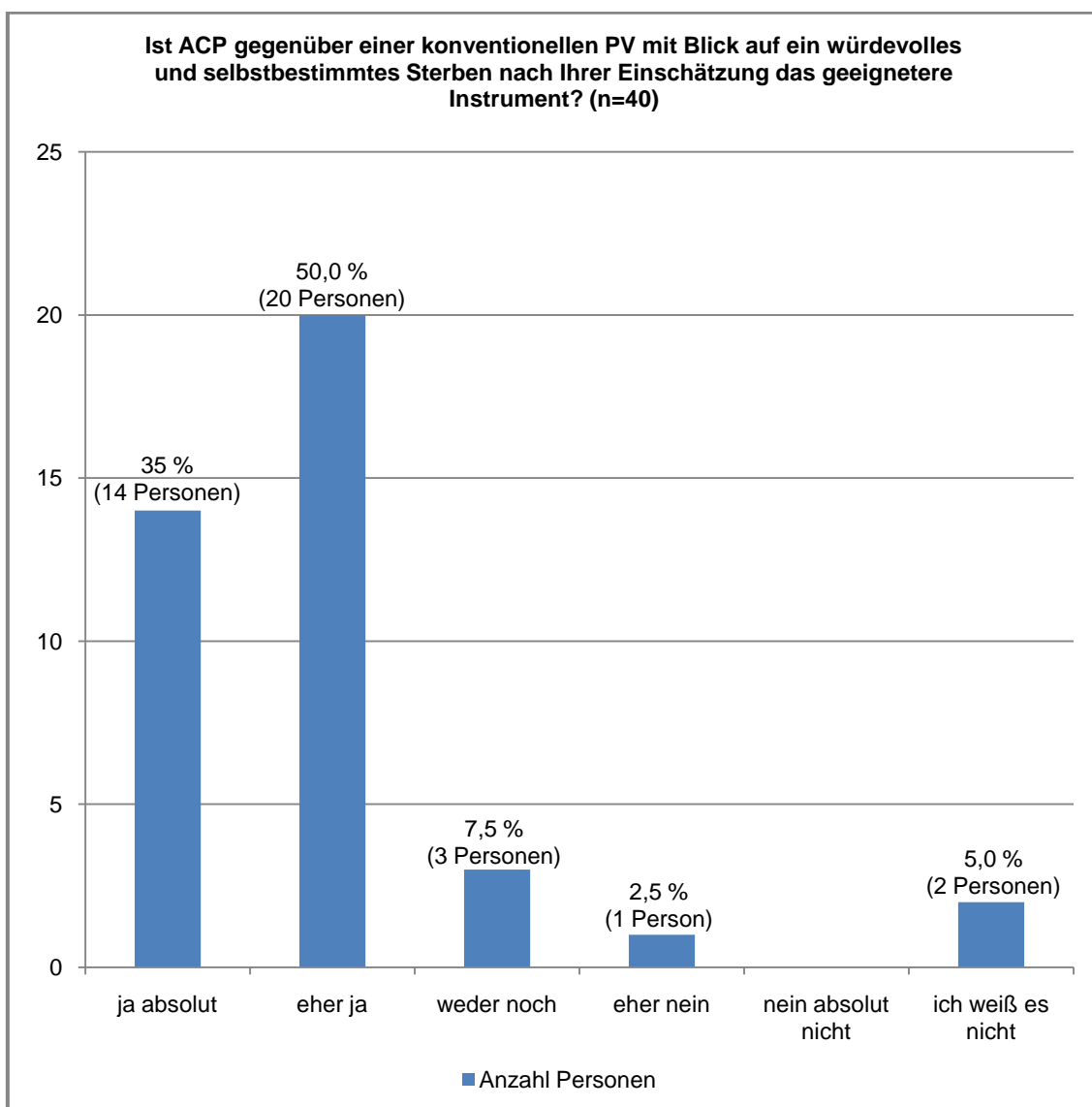


Abbildung 27: Stellt ACP gegenüber der konventionellen PV das geeignetere Instrument dar?

Quelle: Eigene Darstellung

Weiterhin entschieden sich 86,7 % der Teilnehmenden mit palliativmedizinischer WB (13 Personen) und 84,0 % der Befragten ohne WB (21 Personen) für die Antwortvarianten ‚ja absolut‘ oder ‚eher ja‘.

Die Einschätzungen der Teilnehmer verdeutlicht Abbildung 28.

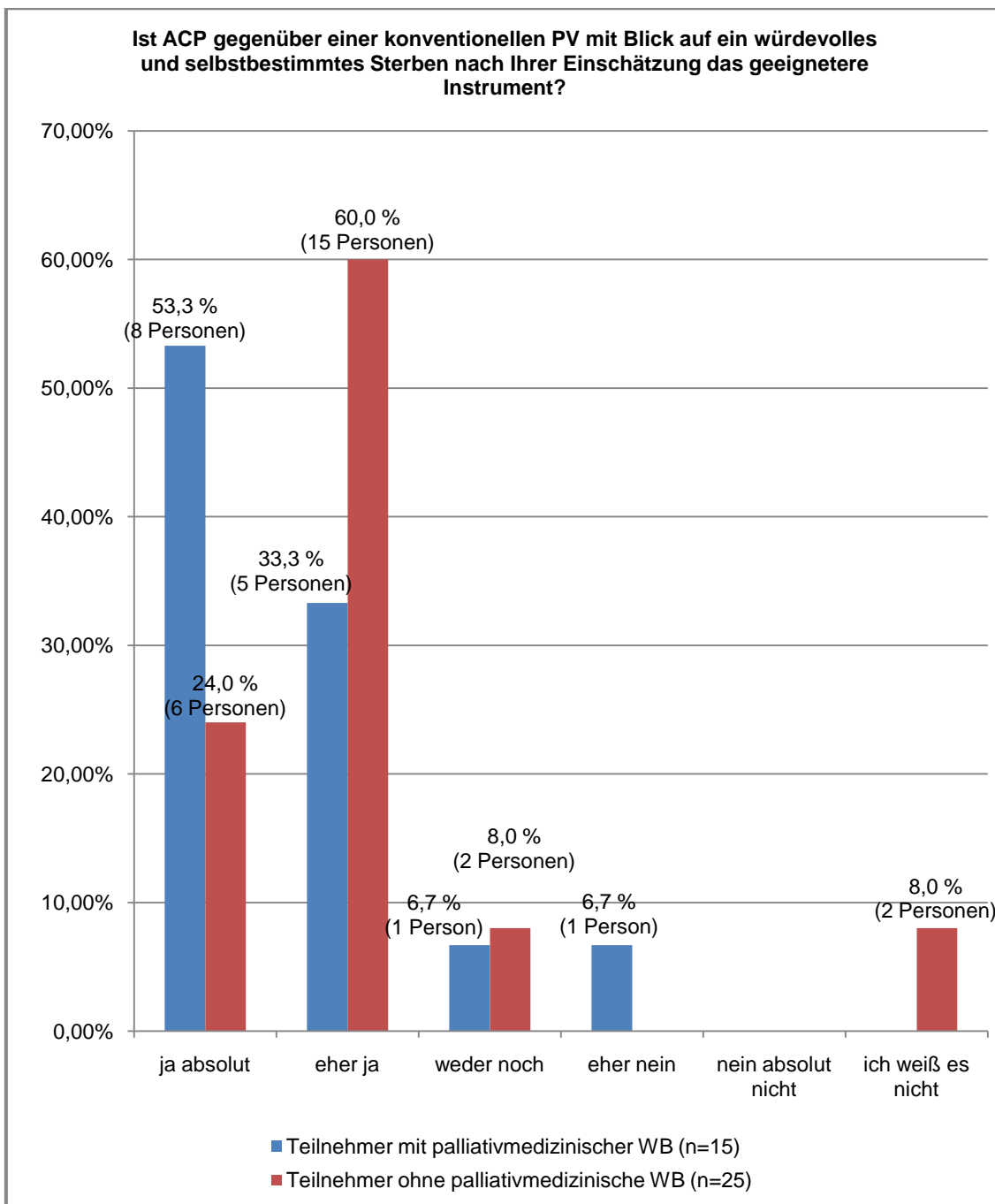


Abbildung 28: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Stellt ACP gegenüber der konventionellen PV das geeignetere Instrument dar?

Quelle: Eigene Darstellung

Wie in Abbildung 29 dargestellt, stimmten 87,5 % der Befragten mit eigener PV (21 Personen) und 81,3 % der Antwortenden ohne eigene PV (13 Personen) ebenfalls entweder für das Item ‚ja absolut‘ oder ‚eher ja‘.

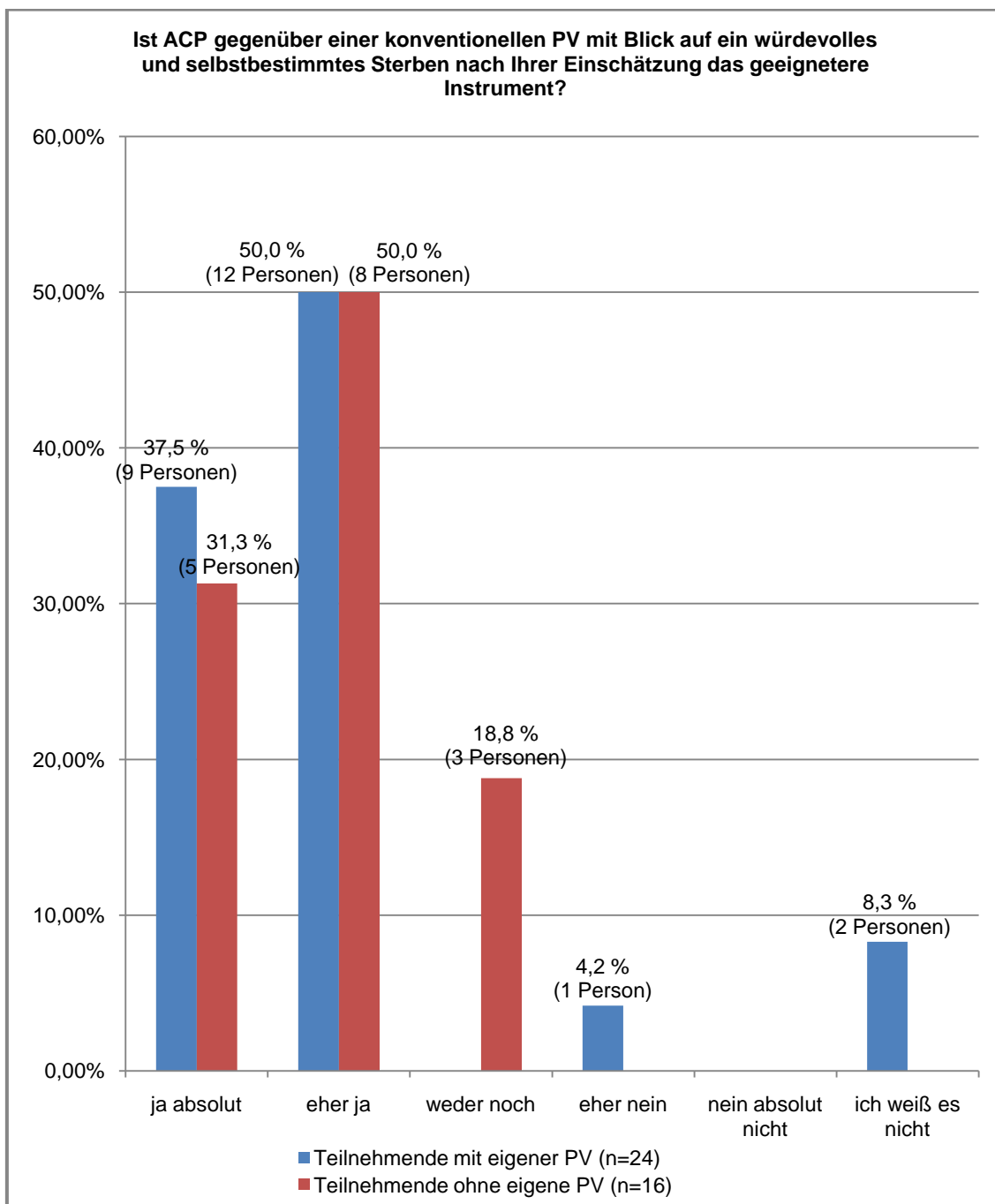


Abbildung 29: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Stellt ACP gegenüber der konventionellen PV das geeignetere Instrument dar?

Quelle: Eigene Darstellung

Frage 20 war in eine geschlossene Hauptfragestellung mit anschließender offener Unterfrage gegliedert. Erstere war folgendermaßen formuliert: ‚Setzt ACP einen Automatismus in Gang und fördert Sterbehilfe?‘. Die Befragten konnten erneut zwischen den Antwortmöglichkeiten ‚ja absolut‘, ‚eher ja‘, ‚weder noch‘, ‚eher nein‘, ‚nein absolut nicht‘ und ‚ich weiß es nicht‘ wählen.

Nahezu drei Viertel der Befragten antworteten mit ‚eher nein‘ bzw. ‚nein absolut nicht‘ (70,0 %; 28 Personen). Drei Personen (7,5 %) hatten eine entgegengesetzte Haltung und entschieden sich für die Optionen ‚ja absolut‘ bzw. ‚eher ja‘.

Das Säulendiagramm der Abbildung 30 veranschaulicht die Verteilung der Antworten.

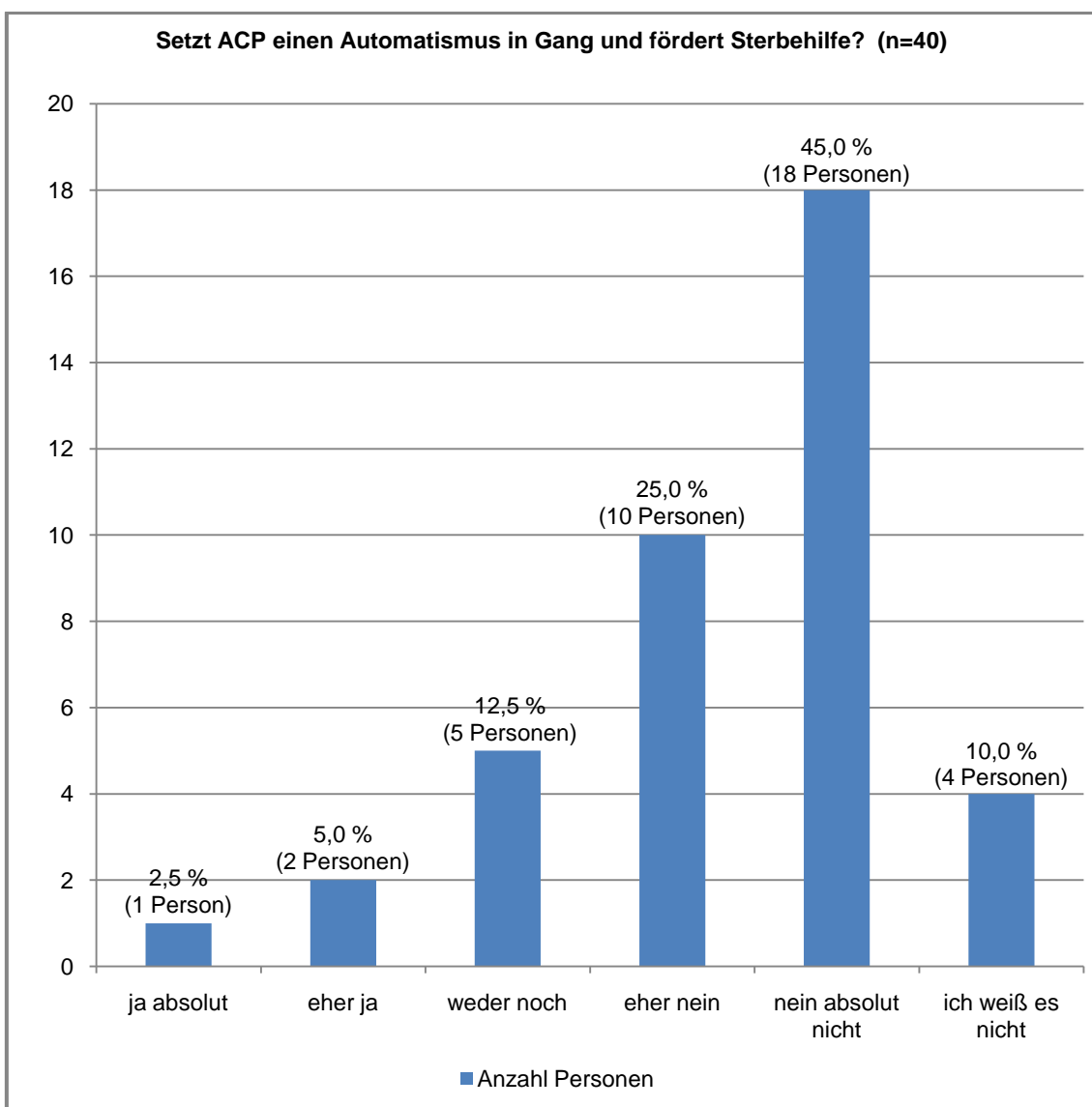


Abbildung 30: ACP und Sterbehilfe.

Quelle: Eigene Darstellung

In der Gruppe der Antwortenden mit palliativmedizinischer WB entschieden sich 86,7 % für die Auswahlmöglichkeiten ‚nein absolut nicht‘ oder ‚eher nein‘ (13 Personen). Insgesamt 60 % der Teilnehmenden ohne WB schlossen sich dieser Einschätzung an (15 Personen).

Die Auswahl der Befragten wird in Abbildung 31 grafisch verdeutlicht.

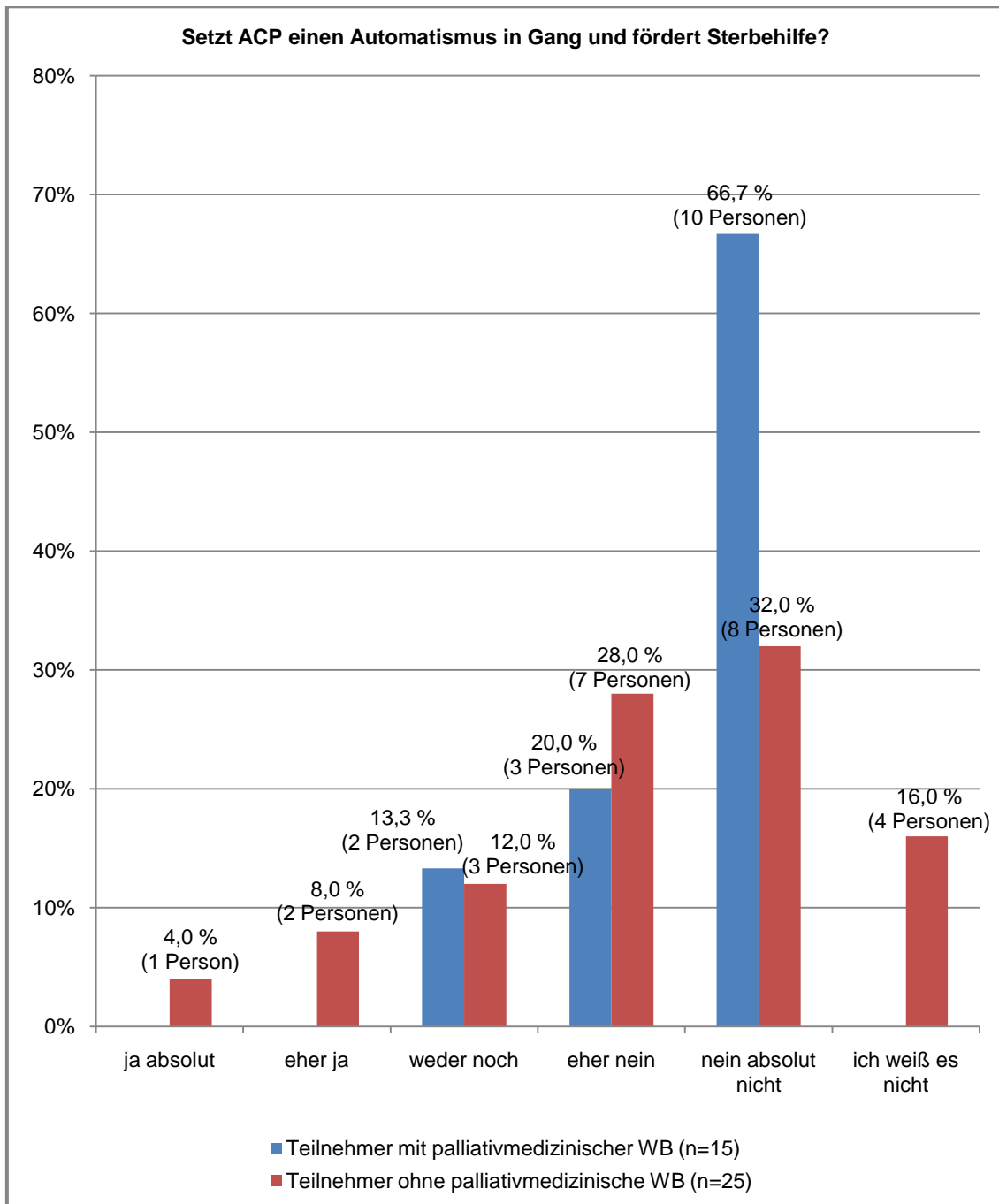


Abbildung 31: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: ACP und Sterbehilfe.

Quelle: Eigene Darstellung

Mehr als zwei Drittel der Befragten mit eigener PV antworteten auf diese Fragestellung mit ‚eher nein‘ oder ‚nein absolut nicht‘ (70,8 %; 17 Personen). In der Gruppe der Teilnehmenden ohne eigene PV waren 68,8 % der Befragten ebenfalls davon überzeugt, dass ACP keinen Automatismus in Gang setzt bzw. die Sterbehilfe nicht fördert (11 Personen).

Einen Überblick über die Ergebnisse gibt Abbildung 32.

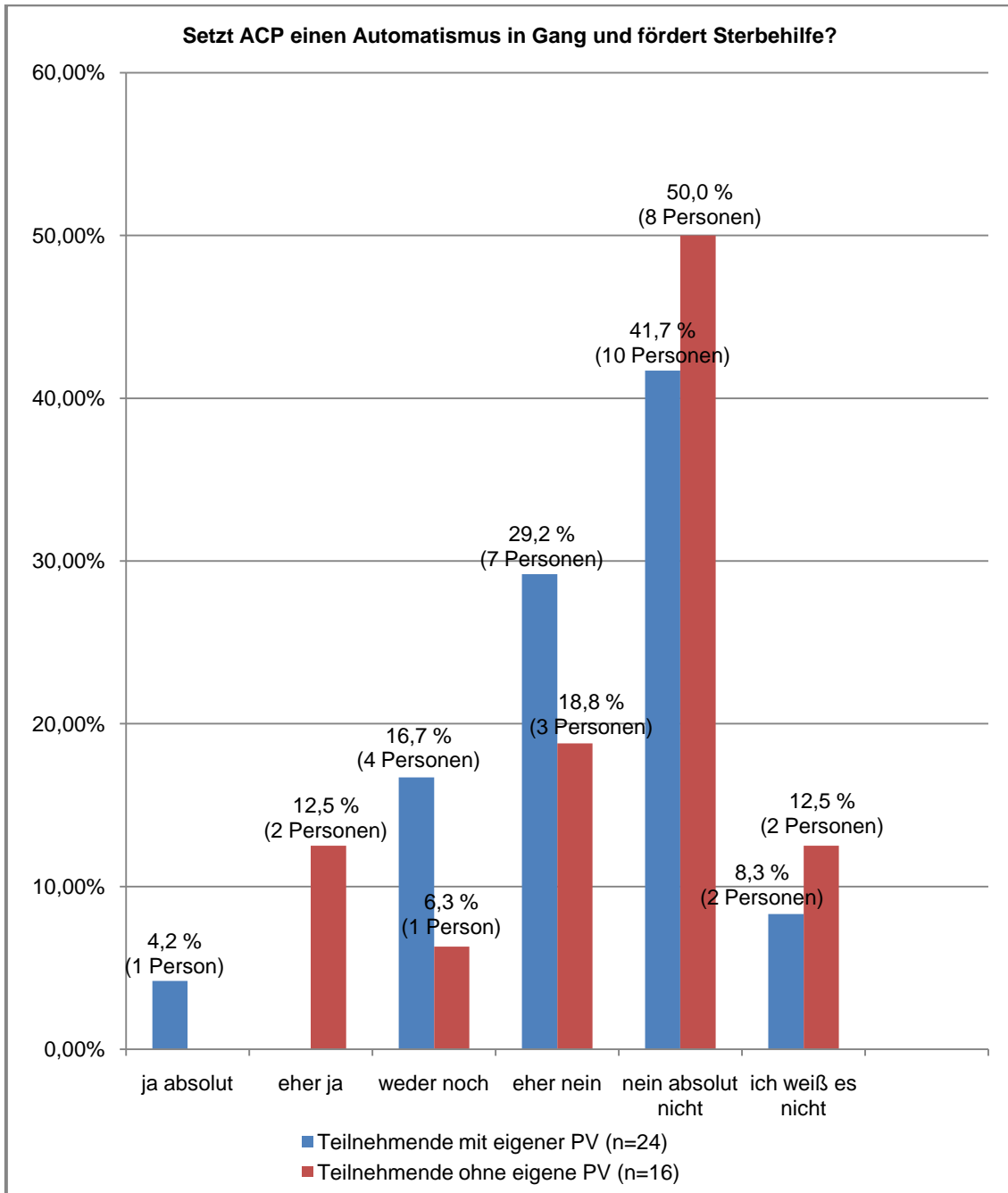


Abbildung 32: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: ACP und Sterbehilfe.

Quelle: Eigene Darstellung

Die offene Unterfrage richtete sich an diejenigen Teilnehmer, die zuvor mit ‚ja absolut‘ oder ‚eher ja‘ geantwortet hatten. Von den drei angesprochenen Personen besaß einer eine PV (33,3 %). Keiner war im Besitz einer palliativmedizinischen WB. Einer der drei Antwortenden stellte eine Gegenfrage nach der korrekten Definition der Sterbehilfe (33,3 %). Die anderen beiden Studienteilnehmer zeigten sich von einer Begünstigung der Sterbehilfe infolge von ACP überzeugt (66,7 %).

In ihrer Argumentation beriefen sich die zwei Befragten darauf, dass ACP die Durchsetzung bzw. die Umsetzung des Patientenwillens fördere. Auf diese Weise könne eine palliative Therapie deutlich früher eingeleitet werden. Diese palliative Therapie habe nach übereinstimmender Einschätzung der beiden Antwortenden den früheren Tod zur Folge.

Die Fragen 21, 22 und 23 waren als geschlossene Fragestellungen formuliert. Die Teilnehmer konnten zwischen den sechs Antwortmöglichkeiten auf einer verbalen Rating-Skala wählen. Zur Auswahl standen die Items ‚ja absolut‘, ‚eher ja‘, ‚weder noch‘, ‚eher nein‘, ‚nein absolut nicht‘ und ‚ich weiß es nicht‘.

Frage 21 forderte die Studienteilnehmer auf zu entscheiden, ob ACP eine Chance darstelle, das Vertrauen der Patienten in die Zuverlässigkeit von PV zu stärken, um auf diese Weise die Anzahl an PV zu steigern. Mehr als drei Viertel der Teilnehmenden entschieden sich für ‚ja absolut‘ bzw. ‚eher ja‘ (85,0 %; 34 von 40 Personen). Keiner antwortete mit ‚eher nein‘ oder ‚nein absolut nicht‘.

Das Säulendiagramm in Abbildung 33 stellt die Antworten grafisch aufbereitet dar.

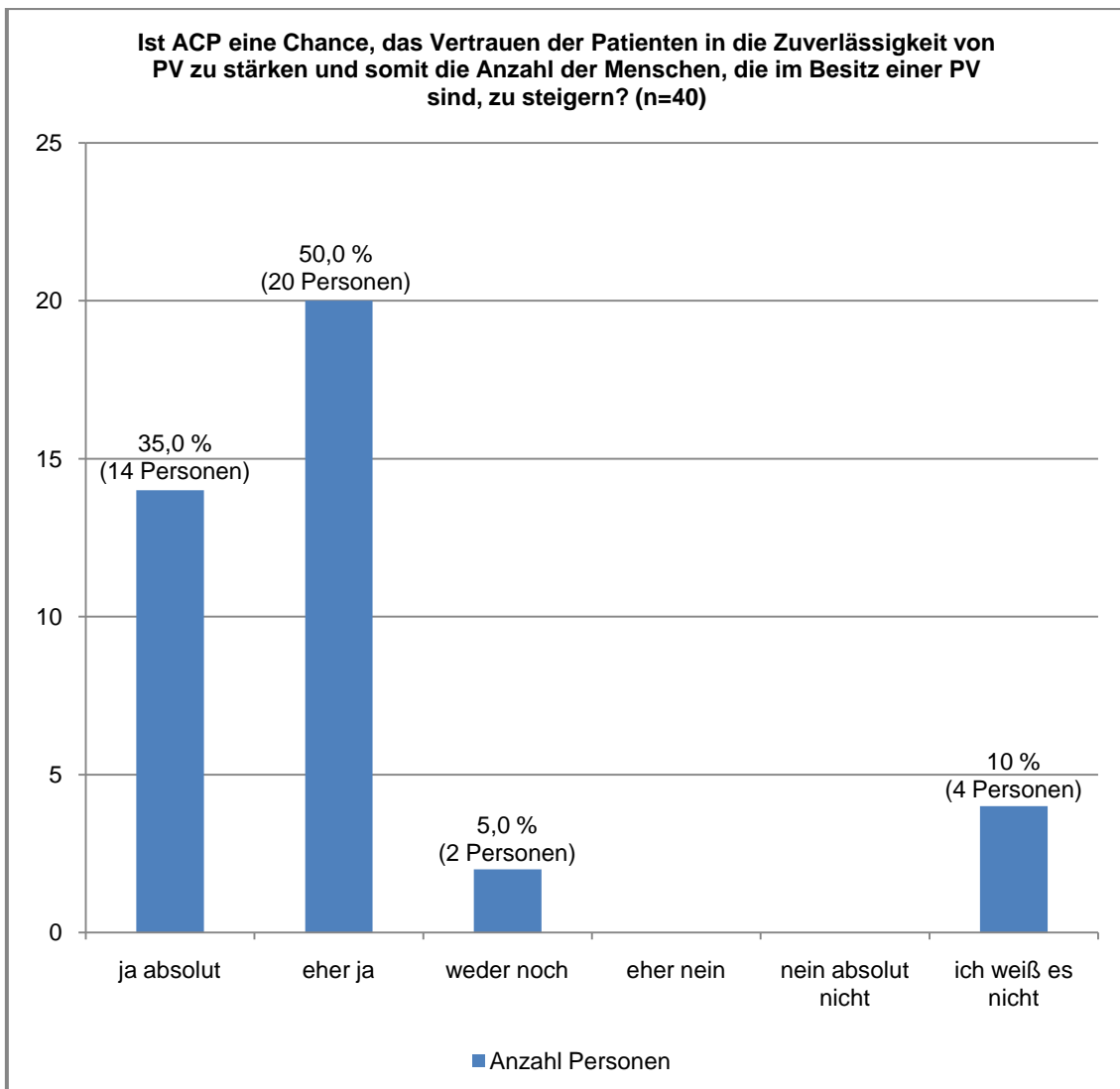


Abbildung 33: Stellt ACP eine Chance dar, das Vertrauen der Menschen in PV zu steigern?

Quelle: Eigene Darstellung

Über 90 % der Befragten mit palliativmedizinischer WB wählten die Items ‚ja absolut‘ bzw. ‚eher ja‘ (93,3 %; 14 Personen). In der Gruppe der Teilnehmer ohne WB waren 80 % der Antwortenden der gleichen Meinung (20 Personen).

Die nachfolgende Abbildung 34 veranschaulicht die Verteilung der Antworten.

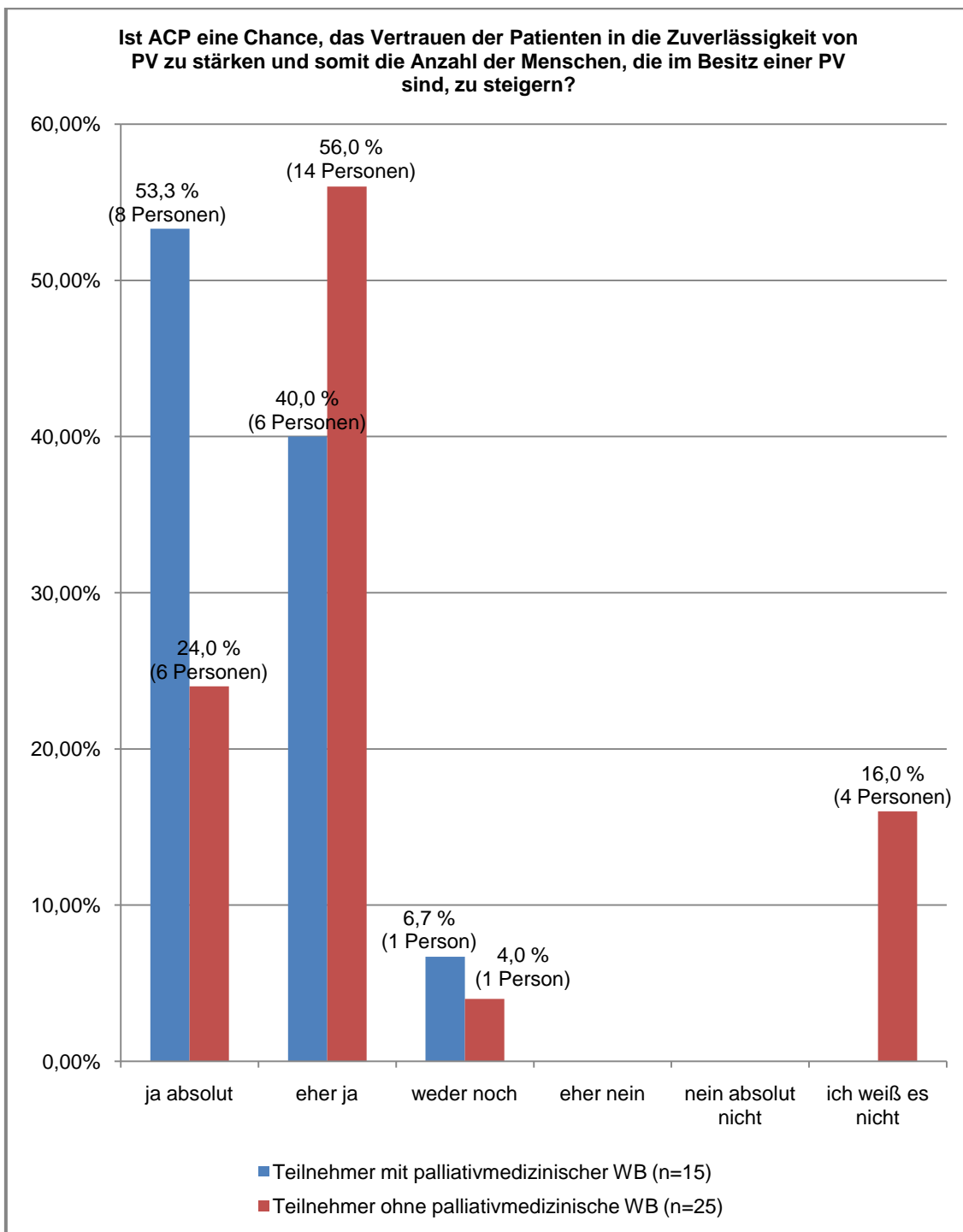


Abbildung 34: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Stellt ACP eine Chance dar, das Vertrauen der Menschen in PV zu steigern?

Quelle: Eigene Darstellung

Wie in Abbildung 35 aufgeführt, entschieden sich mehr als drei Viertel der Teilnehmenden mit eigener PV (79,2 %; 19 Personen) und 93,8 % der Antwortenden ohne eigene PV (15 Personen) für die Antworten ‚ja absolut‘ bzw. ‚eher ja‘.

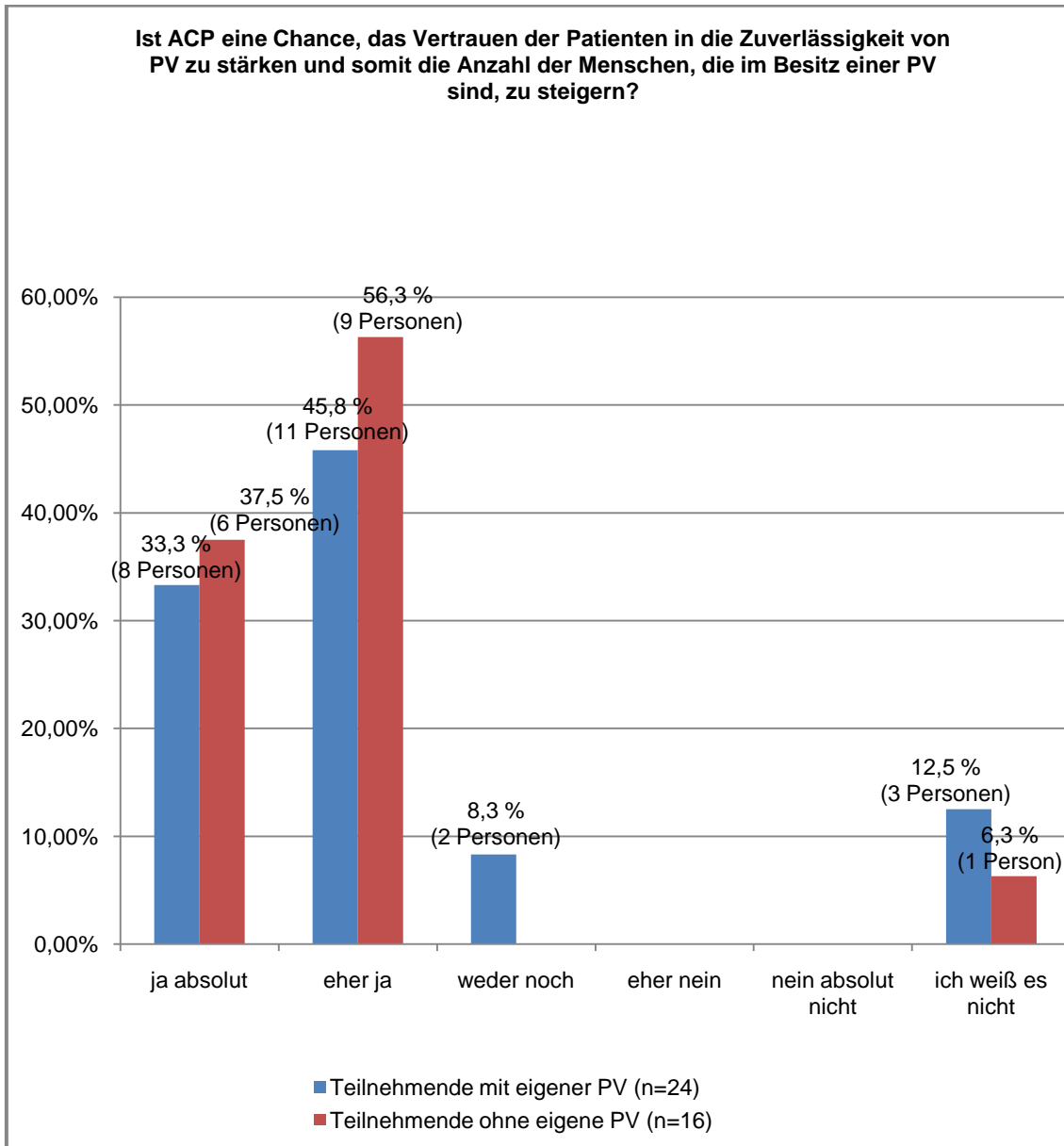


Abbildung 35: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Stellt ACP eine Chance dar, das Vertrauen der Menschen in PV zu steigern?

Quelle: Eigene Darstellung

Frage 22 thematisierte noch einwilligungsfähige Patienten im frühen Stadium einer dementiellen Erkrankung. Die Teilnehmer sollten bewerten, ob ACP im Hinblick auf diese Personengruppe das geeignete Instrument ist, um dem selbstbestimmten Willen auch zu einem späteren Zeitpunkt im fortgeschrittenen Demenzstadium Rechnung tragen zu können.

Nahezu drei Viertel der Teilnehmenden wählten die Antworten ‚ja absolut‘ bzw. ‚eher ja‘ (28 von 40 Personen; 70,0 %). Drei Befragte waren vom Gegenteil überzeugt und entschieden sich für ‚eher nein‘.

Eine Übersicht über die Antworten der Befragten gibt Abbildung 36.

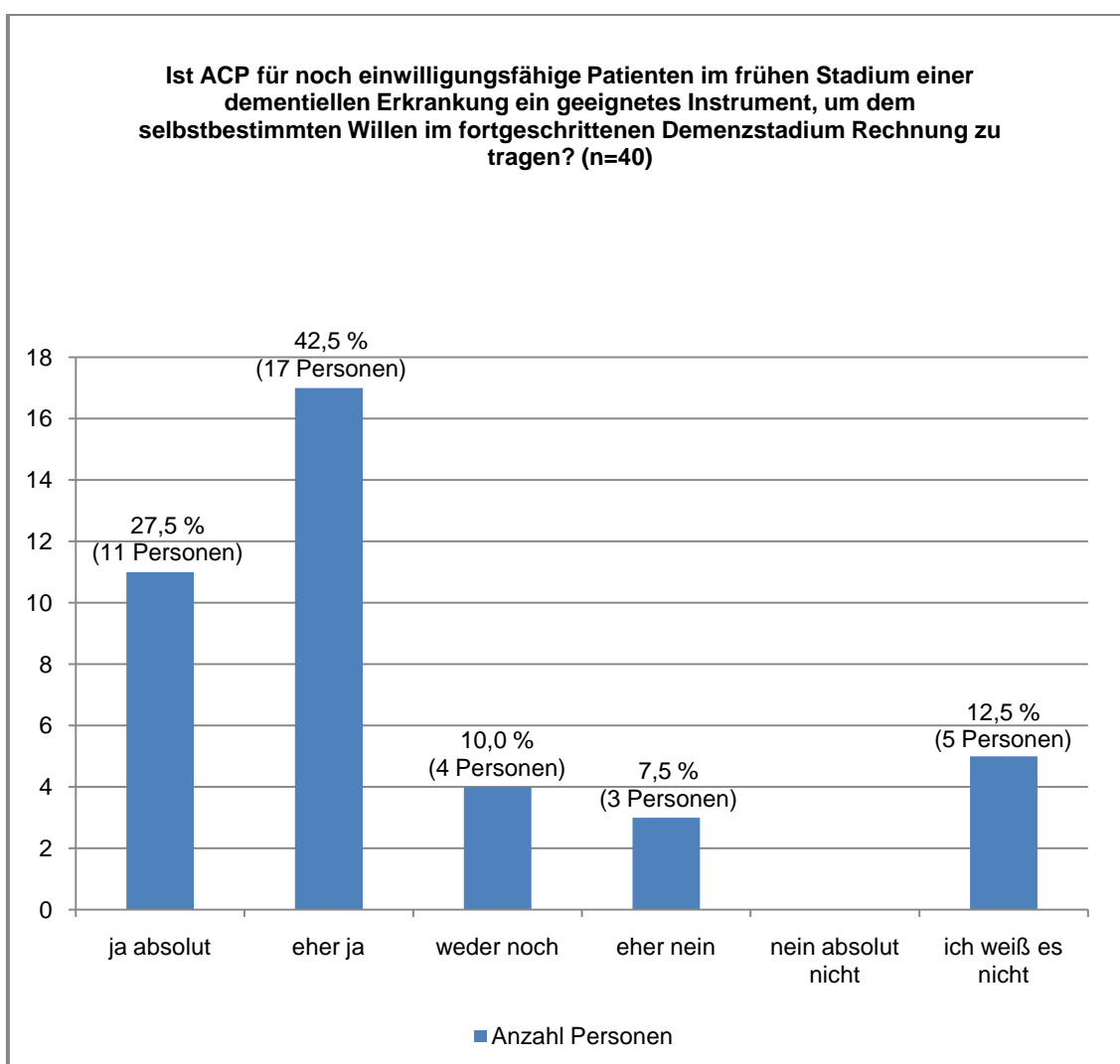


Abbildung 36: ACP und Demenz.

Quelle: Eigene Darstellung

Nahezu alle Antwortenden mit palliativmedizinischer WB schätzten ACP als geeignetes Vorsorgeinstrument für noch einwilligungsfähige Patienten im frühen Demenzstadium ein und antworteten daher mit ‚ja absolut‘ bzw. ‚eher ja‘ (93,3 %; 14 Personen). Die gleiche Einstellung vertraten 56,0 % der Teilnehmenden ohne WB (14 Personen).

Die Ergebnisse werden in Abbildung 37 veranschaulicht.

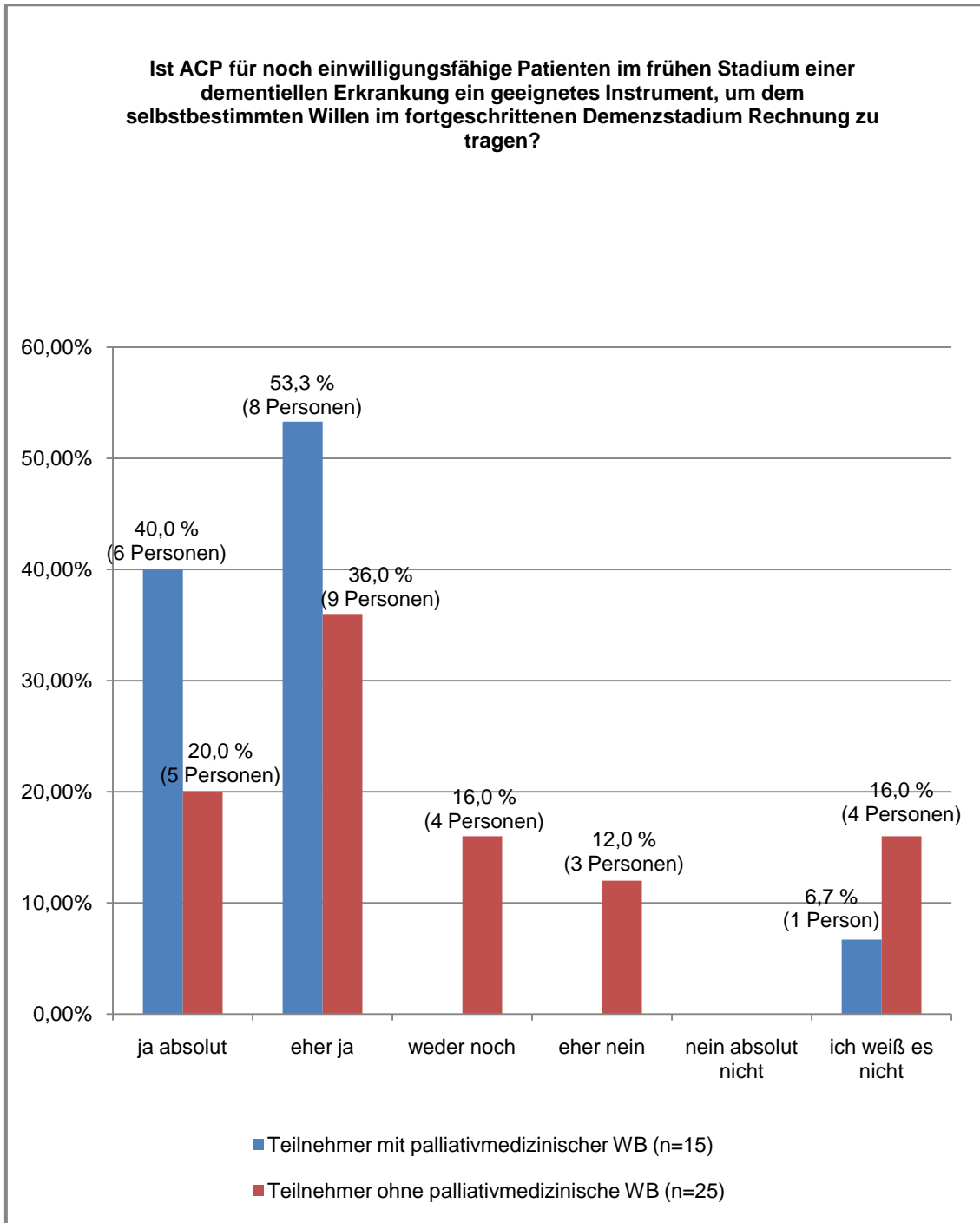


Abbildung 37: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: ACP und Demenz.

Quelle: Eigene Darstellung

Insgesamt 75,0 % der Teilnehmer mit eigener PV (18 Personen) und 62,5 % der Teilnehmenden ohne eigene PV entschieden sich für die Antwortmöglichkeiten ‚ja absolut‘ bzw. ‚eher ja‘ (10 Personen).

Die nachfolgende Abbildung 38 stellt die Antwortenverteilung grafisch dar.

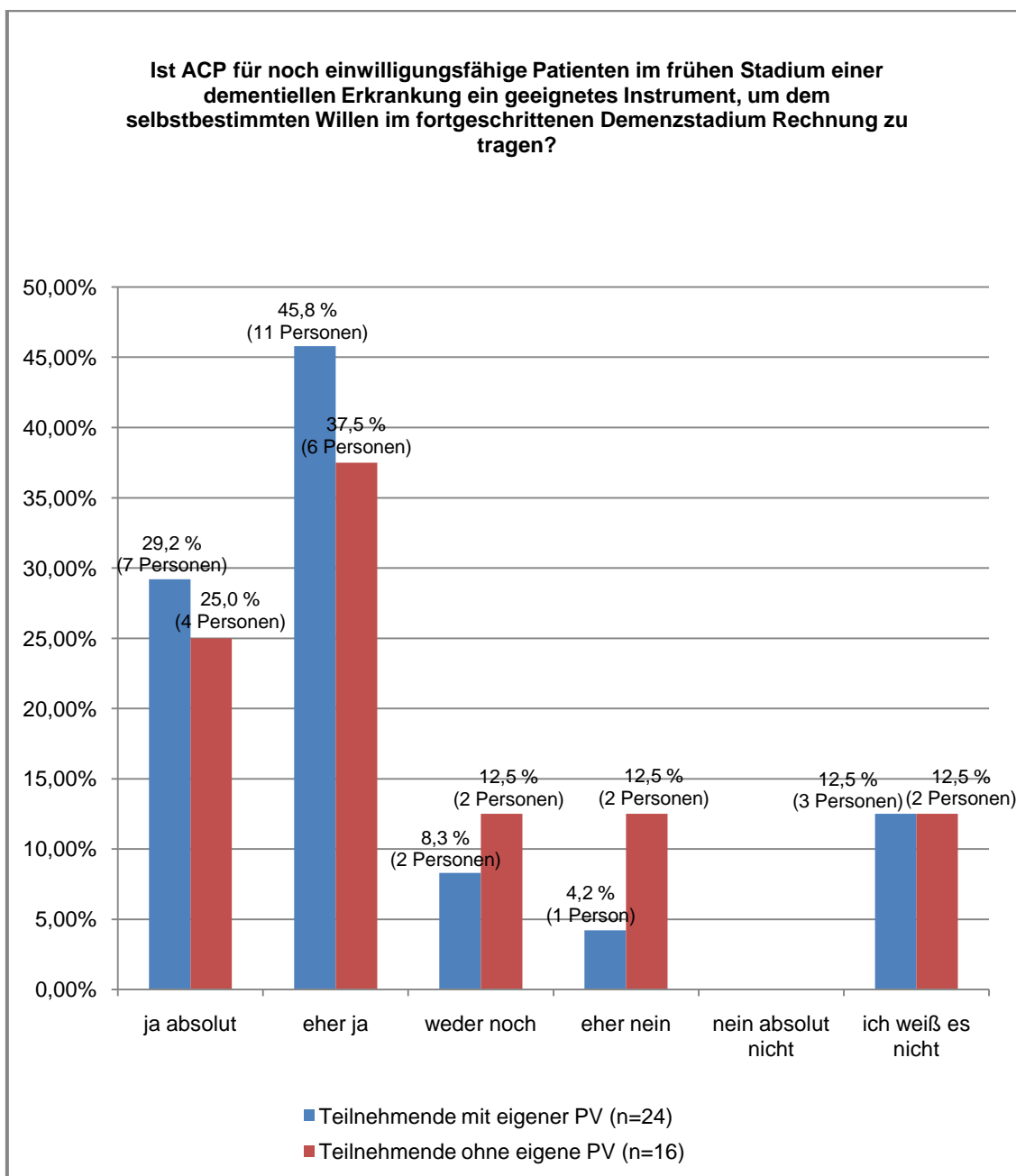


Abbildung 38: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: ACP und Demenz.

Quelle: Eigene Darstellung

Frage 23 lautete wie folgt: ‚Ist ACP im Hinblick auf eine alternde Gesellschaft und den mit ACP einhergehenden hohen Beratungsbedarf für das Gesundheitssystem finanzierbar?‘. Knapp ein Drittel der Teilnehmenden stimmte für ‚ja absolut‘ bzw. ‚eher ja‘ und zeigte sich somit von einer Finanzierbarkeit überzeugt (37,5 %; 15 Personen). Insgesamt 30,0 % der Teilnehmer widersprachen dieser Überzeugung und antworteten mit ‚eher nein‘ bzw. ‚nein absolut nicht‘ (12 Personen).

Die Antwortenverteilung wird in Abbildung 39 grafisch dargestellt.

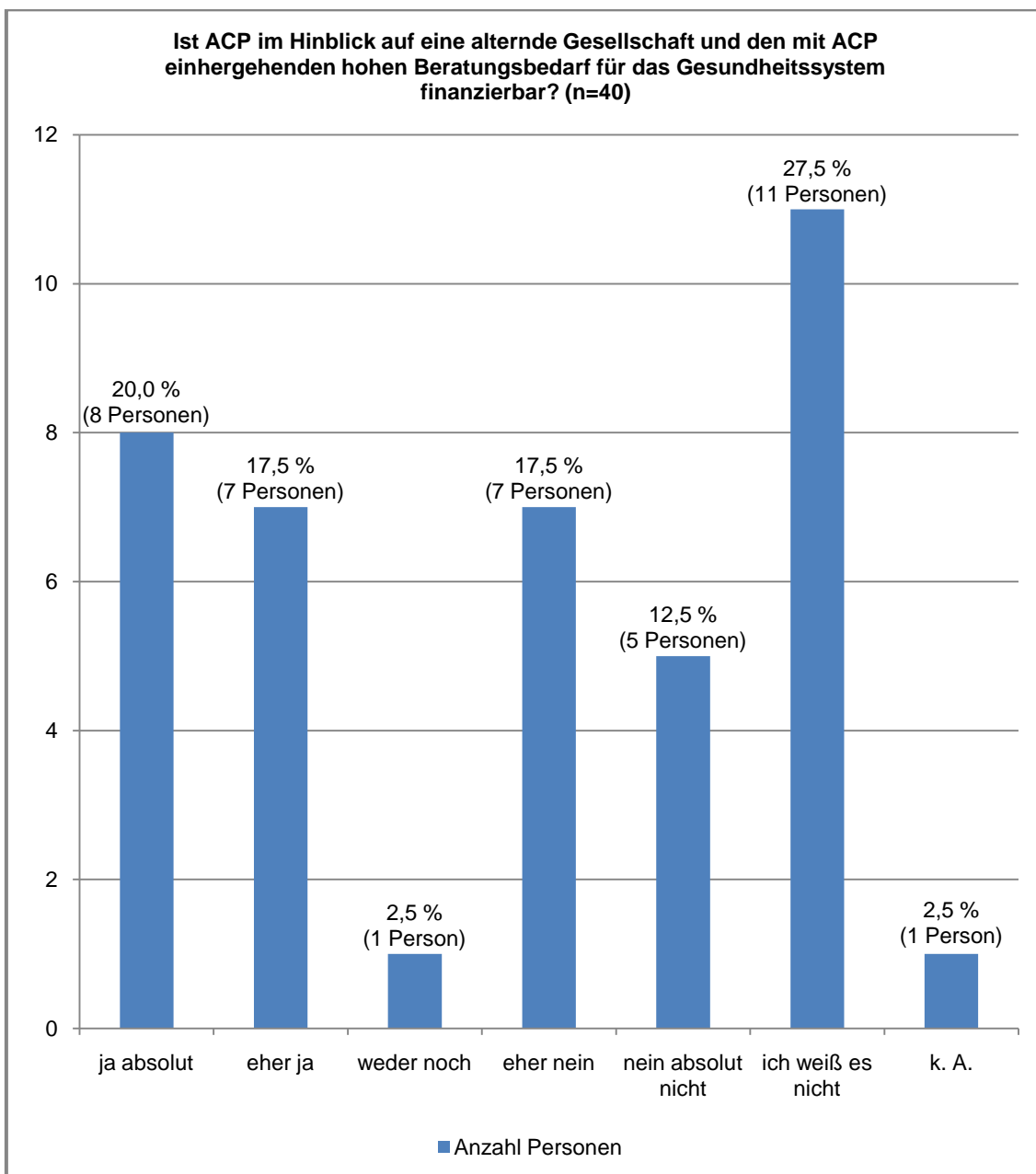


Abbildung 39: Finanzierbarkeit von ACP.

Quelle: Eigene Darstellung

In der Gruppe der Teilnehmer mit palliativmedizinischer WB waren 53,3 % der Befragten davon überzeugt, dass ACP vom Gesundheitssystem finanzierbar sei (8 Personen). Diese Befragten wählten die Items ‚ja absolut‘ bzw. ‚eher ja‘. Ein Drittel der Personen mit WB gab keine Antwort auf diese Fragestellung (33,3 %; 5 Personen). Demgegenüber entschieden sich 28,0 % der Antwortenden ohne WB für die Items ‚ja absolut‘ bzw. ‚eher ja‘ (7 Personen).

Die Ergebnisse werden in Abbildung 40 veranschaulicht.

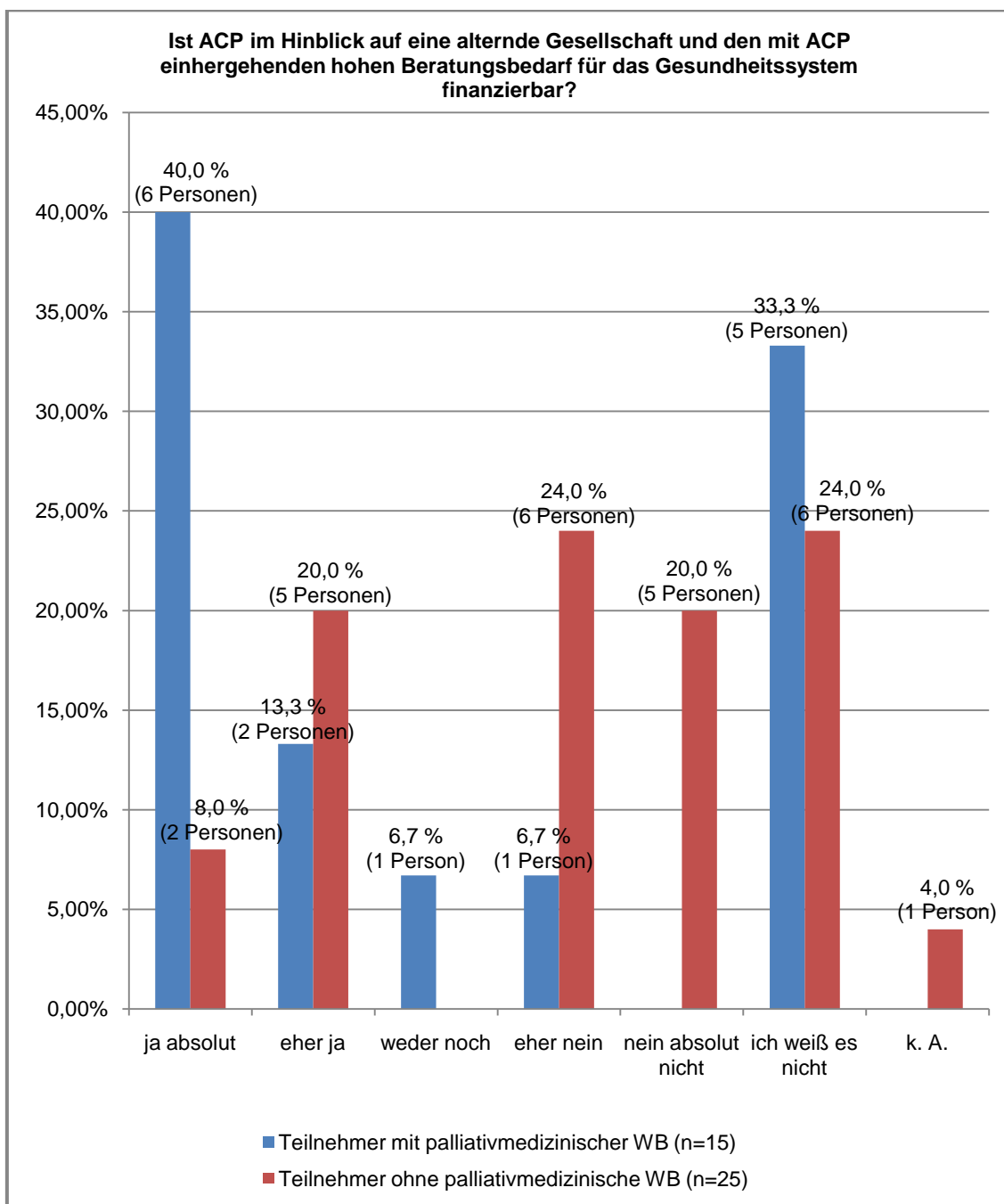


Abbildung 40: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Finanzierbarkeit von ACP.

Quelle: Eigene Darstellung

Weiterhin wählten mehr als ein Drittel der Befragten mit eigener PV (37,5 %; 9 Personen) sowie 43,8 % der Befragten ohne eigene PV (7 Personen) die Items ‚ja absolut‘ bzw. ‚eher ja‘. Entgegengesetzter Einstellung waren 37,5 % der Antwortenden mit eigener PV (9 Personen) und 18,8 % der Teilnehmenden ohne eigene PV (3 Personen).

Die folgende Abbildung 41 stellt die aufgeführten Ergebnisse grafisch dar.

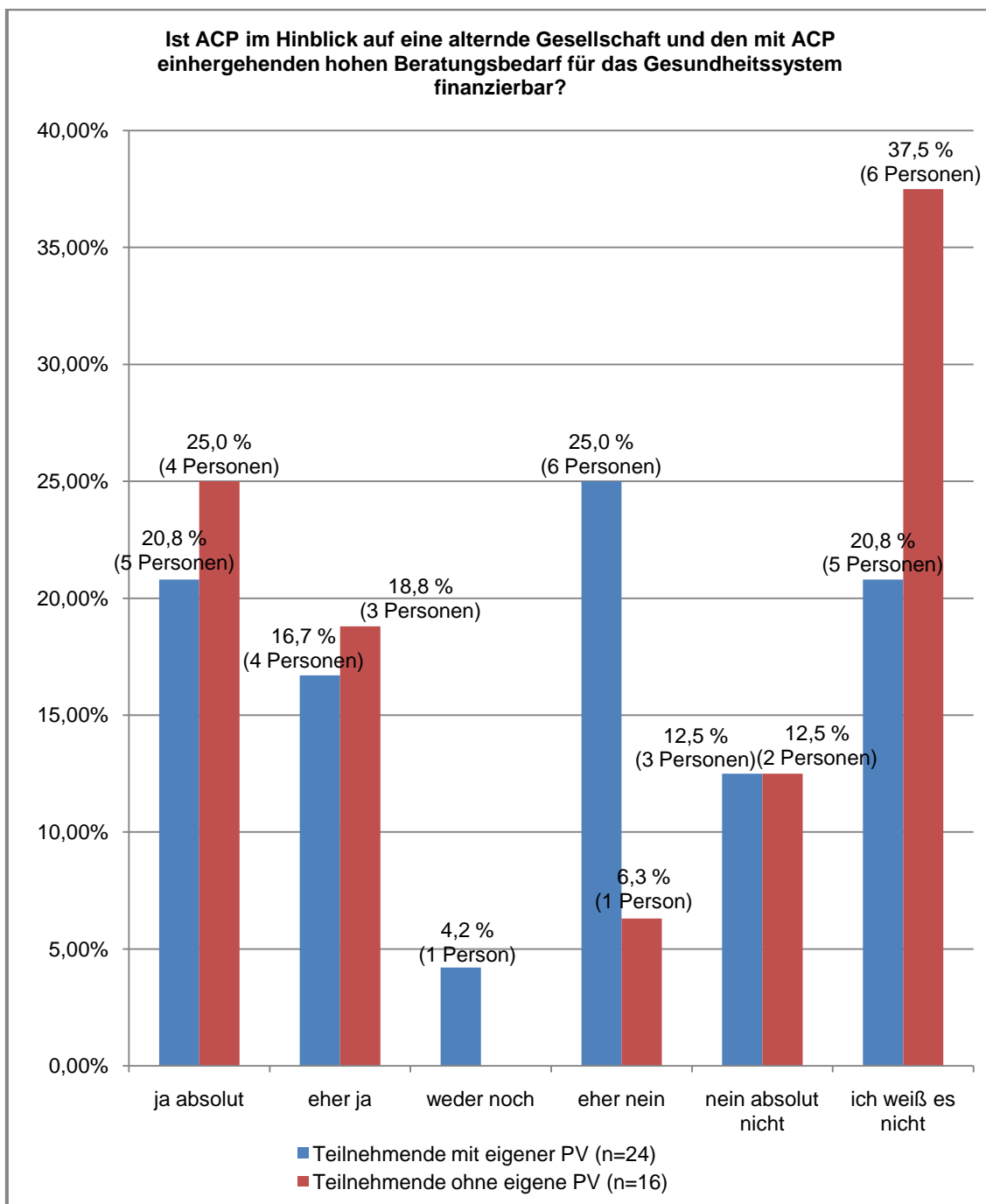


Abbildung 41: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Finanzierbarkeit von ACP.

Quelle: Eigene Darstellung

Bei den Fragen 24, 25 und 26 handelte es sich um offene Fragestellungen. Mehrfachnennungen waren möglich. In Frage 24 wurden die Teilnehmenden aufgefordert, mögliche mit ACP verbundene Chancen zu erörtern.

Die Antworten der Befragten werden in Abbildung 42 in Form eines Balkendiagramms veranschaulicht.

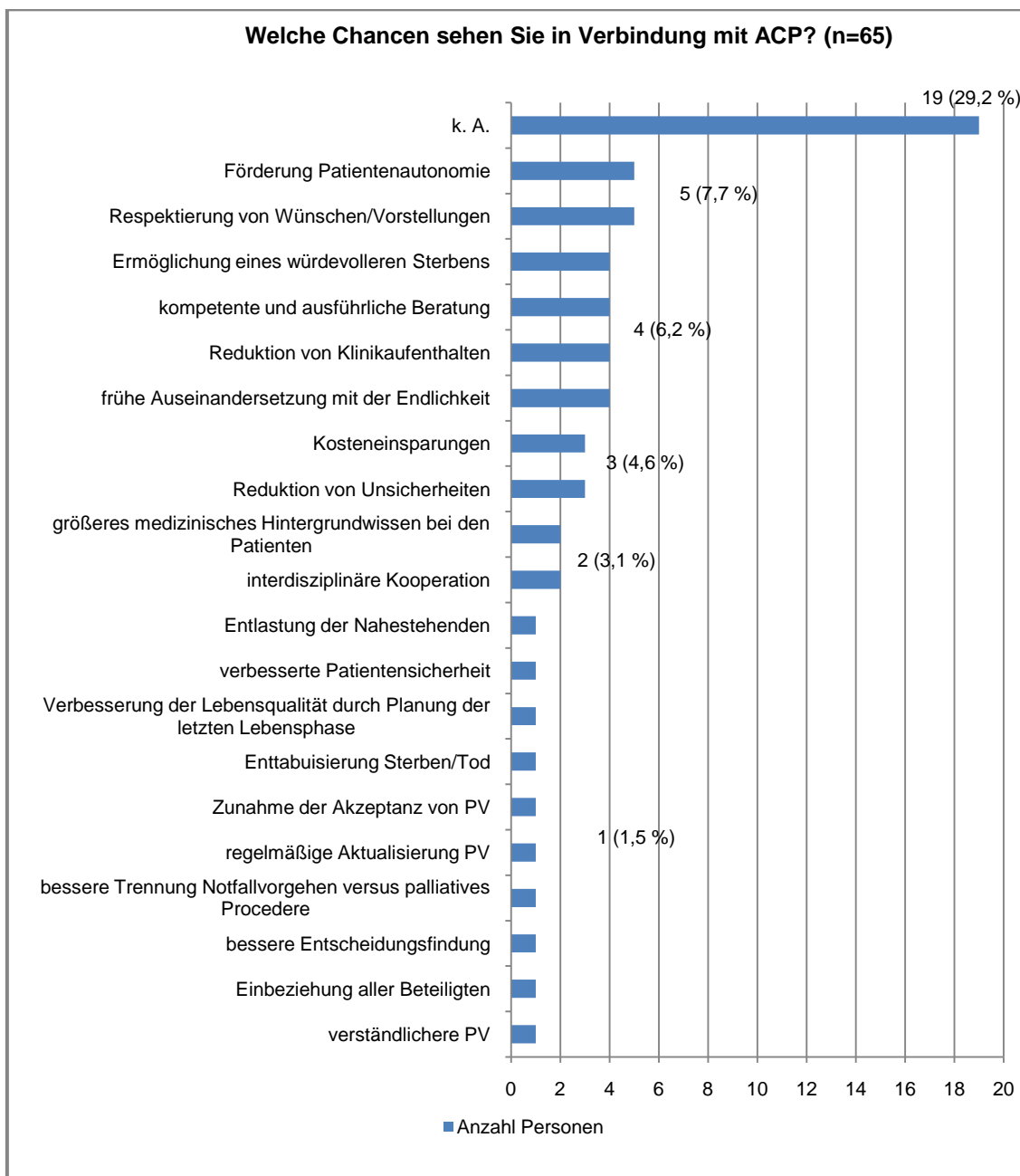


Abbildung 42: Mögliche aus ACP resultierende Chancen.

Quelle: Eigene Darstellung

- Von einer verbesserten Akzeptanz bzw. Umsetzung der Wünsche und Vorstellungen des Patienten gingen fünf Teilnehmende aus. Nach der Überzeugung eines Teilnehmers würde ACP einen großen Beitrag zur „Vermeidung von Missverständnissen“ leisten (siehe Anhang 17.1). „Speziell auf den Patienten abgestimmte PV“ wären nach Ansicht eines weiteren Probanden eine der positiven Folgen von ACP (siehe Anhang 17.1). Eine solche exakt den Wünschen und Vorstellungen des Patienten entsprechende PV würde nach Einschätzung der befragten Person zu einer verbesserten Umsetzung des vorausverfügten Patientenwillens führen. Zudem kann das Wissen über den exakten Patientenwillen nach Ansicht eines anderen Teilnehmers Unsicherheiten vermeiden. Diese Tatsache mache sich insbesondere in Pflegeheimen bei der täglichen Arbeit der Pflegekräfte bemerkbar.
- Nach der Auffassung vier weiterer Umfrageteilnehmer hat ACP eine frühere Auseinandersetzung mit der Endlichkeit des Lebens zur Folge. Diese frühzeitige Beschäftigung der Patienten mit den Themen Leben, Lebenserwartung, Endlichkeit und Prognose ist nach Meinung eines Befragten der aus ACP resultierenden deutlich ausführlicheren Aufklärung und der besseren Betreuung der Patienten bzw. aller beteiligten Parteien geschuldet.
- Vier Teilnehmende gaben an, sich für ihre Patienten die Chance auf ein würdevolleres Sterben zu erhoffen. Nach der Auffassung eines Teilnehmers ermöglicht ACP jedem Betroffenen ein würdevolles sowie schmerzfreies Lebensende und befreit zudem die Angehörigen bzw. die Zugehörigen von dem Druck, eine Entscheidung treffen zu müssen. Von einem dank ACP „selbstbestimmten Leben bis zum Tod“ zeigte sich ein weiterer Befragter überzeugt. Nach Ansicht des Teilnehmers würden zudem „unnötige Quälereien bei Krankheiten, die sowieso nicht geheilt werden können“, unterlassen (siehe Anhang 17.1).
- Insgesamt drei Personen erwähnten die Chance, durch ACP Kosten einzusparen. Diese Kosteneinsparungen entstehen nach Meinung mehrerer Befragter durch die Vermeidung „unnötiger Krankenhauseinweisungen“ bei schwerkranken Patienten mit infauster Prognose (siehe Anhang 17.1).
- Zwei weitere Teilnehmer sahen die interdisziplinäre Kooperation als wesentliche Chance an. Ein Antwortender war der Überzeugung, ACP beziehe eine Vielzahl von Berufs- und Personengruppen mit ein (u. a. Ärzte, Pflegekräfte, Angehörige und Betreuer). Durch diese multiprofessionelle Kooperation seien alle Beteiligten in der Lage, ihre Erfahrungen in die Betreuung des Patienten einzubringen. Weiterhin sind alle Beteiligten dadurch nach Meinung des Befragten auf dem gleichen Informationsstand und wissen exakt, was abgesprochen wurde.

Nach der Auseinandersetzung mit den möglichen aus ACP resultierenden Chancen werden im Nachfolgenden die aus Sicht der Befragten bestehenden potentiellen Probleme und Gefahren aufgeführt (Frage 25).

- Vier Studienteilnehmer sahen die Finanzierbarkeit von ACP als wesentliches Problem an. Ein Teilnehmer war der Überzeugung, dass die Weiterentwicklung von ACP aufgrund der damit verbundenen hohen Kosten grundlegend blockiert werde. Ein weiterer Befragter machte den erhöhten Zeitaufwand von ACP als hauptsächliche Problematik und wesentlichen Kostenfaktor aus. Den Vergleich „Zeit = Money“ führte ein Teilnehmender mit akademischem Grad und palliativmedizinischer WB als Hauptproblem auf. Mit dem Argument, „die Krankenkassen sparen, wenn die Patienten nicht mehr automatisch im Krankenhaus sterben“, schwächte der Teilnehmer die Relevanz der genannten Problematik allerdings wieder ab (siehe Anhang 17.1).
- Vier Teilnehmende bezweifelten die Möglichkeit der Durchführung regelmäßiger Aktualisierungen. Eine Person sah diese Tatsache speziell durch den Zeitmangel sowohl der Mediziner als auch des weiteren medizinischen Personals bedingt.
- Weitere vier Befragte erwarteten im Zusammenhang mit ACP keinerlei Gefahren und Probleme. Eine Person war der Überzeugung, dass aus ACP „nicht mehr oder weniger Gefahren wie aus der konventionellen PV resultieren, insbesondere mit Blick auf die Sterbehilfe“ (siehe Anhang 17.1). Der Wille des Patienten ist jedoch nach Ansicht des Teilnehmenden besser berücksichtigt.
- Drei Personen gingen von einer Überlastung des medizinischen Personals aus. Nach den Erfahrungen eines Antwortenden ist in diesem Zusammenhang die „Ressource ärztliche Kommunikation“ nicht verfügbar (siehe Anhang 17.1). Ein anderer Teilnehmer machte die aufgeführte Überlastung des medizinischen Personals als Ursache für mangelnde Nachbesserungen der PV aus.
- Zwei Umfrageteilnehmer vertraten die Einstellung, dass der vorausschauende Wille und der Wille in der konkreten akuten Situation möglicherweise nicht miteinander übereinstimmen. Nach der Überzeugung eines Befragten sind „die Voraussetzungen beim Erstellen von ACP oft anders als nach zehn Jahren oder länger“ (siehe Anhang 17.1).
- Eine Person zeigte sich hinsichtlich einer Beeinflussung der Patienten besorgt. In diesem Zusammenhang äußerte der Befragte seine Bedenken, „dass man durch Gespräche zu irgendetwas überredet wird“ bzw. „dass das Pflegepersonal ihre Position ausnutzt, um Ergebnisse zu erreichen“ (siehe Anhang 17.1).
- Die Unmöglichkeit, Krankheitsverläufe stets einwandfrei zu prognostizieren, nannte eine weitere Person als wesentliches Problem von ACP. Der Teilnehmer äußerte in Bezug auf die Fragestellung die Besorgnis, „Prognosen von Ärzten könnten falsch sein“ (siehe Anhang 17.1).

- Ein Antwortender kritisierte das Fehlen einheitlicher bundesweiter Formulare. Nach Einschätzung des Befragten entwickeln viele Institutionen ihre eigenen Formulare. Diese Gegebenheit führe zu einer „Verwirrung der anderen Beteiligten (u. a. DRK, Notärzte, Krankenhäuser, Ärzte, Therapeuten)“ (siehe Anhang 17.1).
- Als Ergebnis des Fehlens einer regelmäßigen Aktualisierung schlussfolgerte eine Person auf eine mögliche medizinische Über- oder Unterversorgung der Patienten aufgrund einer fehlenden Therapieanpassung an den jeweiligen entsprechenden Bedarf.
- Ein Teilnehmender befürchtete eine aus ACP resultierende Verunsicherung aller Beteiligten. Er erwähnte im Rahmen der Beantwortung dieser Frage seine Sorge, dass ein ständiges Hinterfragen und wiederkehrende Gespräche mit den Betroffenen auch zu Unsicherheiten auf Seiten der Patienten und deren Angehörigen bzw. Zugehörigen führen könnten. Weiterhin ist der Studienteilnehmer der Überzeugung, die Betroffenen „könnten evtl. auch nicht mehr klar entscheiden, was in welcher gesundheitlich gefährdenden Situation eine gewollte oder ungewollte Maßnahme wäre“ (siehe Anhang 17.1).

Die gesamten Ergebnisse werden in Abbildung 43 grafisch aufgeführt.

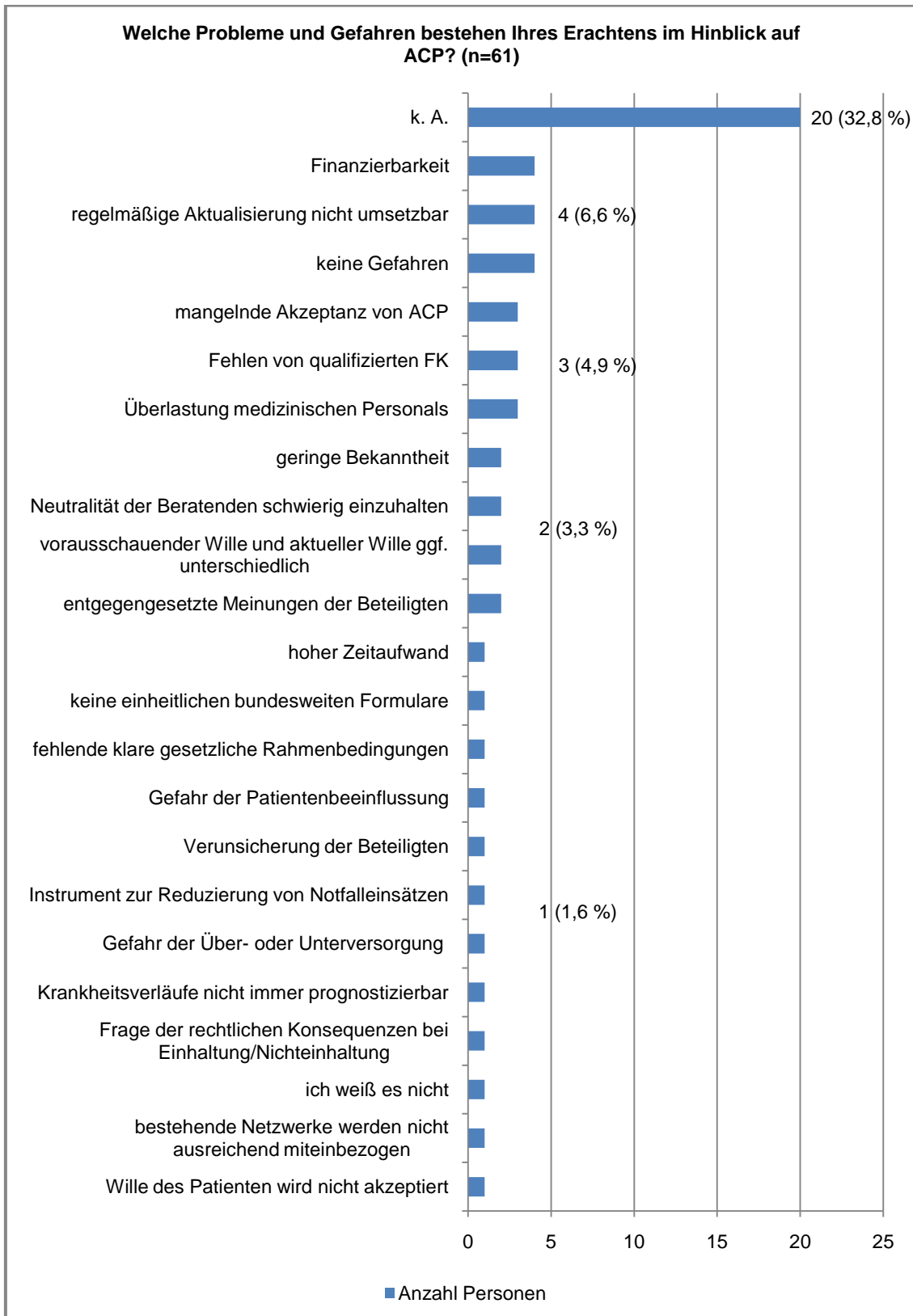


Abbildung 43: Mögliche aus ACP resultierende Probleme und Gefahren.

Quelle: Eigene Darstellung

Die abschließende Fragestellung (Frage 26) des Themenblocks ACP lautete wie folgt: ‚Welche Maßnahmen sind nach Ihrem Ermessen sinnvoll, um ACP zu optimieren und in der Bundesrepublik Deutschland bundesweit zu etablieren?‘.

- Zehn Teilnehmende waren der Überzeugung, der Bekanntheitsgrad von ACP müsse gesteigert werden. Neben einer verbesserten Öffentlichkeitsarbeit nannten die Befragten das Verteilen von Informationsmaterialien, verstärkte Werbung in den unterschiedlichen Medien sowie das direkte Ansprechen ausgewählter Personengruppen (z. B. Patienten und gesetzliche Betreuer in Kliniken und Pflegeheimen) als geeignete Möglichkeiten, die Bekanntheit von ACP zu steigern.
- Sieben Personen sahen eine bessere Aufklärung und Transparenz als essentiell an. Ein Teilnehmender mit palliativmedizinischer WB und akademischem Grad forderte in diesem Zusammenhang die Aufklärung der Bevölkerung insbesondere über die Tatsache, dass „ACP nichts kostet, dass man wegen einer PV nicht stirbt und dass man damit die Autonomie der Betroffenen verstärkt“ (siehe Anhang 17.1). Die „Ausräumung von der Vorstellung, mit einer PV dem Verfügungsnehmer ausgeliefert zu sein“, erhoffte sich ein Befragter von einer umfassenden Aufklärung zur Thematik ACP (siehe Anhang 17.1).
- Weitere sieben Personen forderten einen offenen Umgang sowie eine Enttabuisierung der Thematiken ACP, Krankheit und Tod. Im Rahmen der Beantwortung der Fragestellung berichtete ein Teilnehmer von seinen Erfahrungen, nach denen sich „die meisten Bewohner und Angehörigen nicht nochmal mit dem Sterben auseinandersetzen wollen, wenn sie eine PV haben“ (siehe Anhang 17.1). Die verbesserte Akzeptanz der Gesellschaft gegenüber der Entscheidung eines Patienten gegen lebensverlängernde bzw. lebenserhaltende Maßnahmen erhoffte sich ein weiterer Studienteilnehmer von einer Enttabuisierung. Ein anderer Proband forderte im Kontext der Enttabuisierung der Thematik ACP, dass das Hauptaugenmerk innerhalb der Gesellschaft nicht auf die „ewige Jugend“ sondern auf ein „würdiges Altern“ und „die Akzeptanz des Todes“ gerichtet werden solle. Weiterhin müsse die Gesellschaft sich von der Einstellung des „medizinisch Möglichen“ distanzieren und stattdessen zu einem „medizinisch Sinnvollen“ übergehen (siehe Anhang 17.1).
- Vier Antwortende erhofften sich von Fort- und WB der FK eine Optimierung und eine bundesweite Etablierung von ACP. Ein Studienteilnehmer beschrieb, dass er es als sinnvoll erachte, alle in einem pflegerischen bzw. medizinischen Beruf tätigen Personen über die Thematik ACP in Fortbildungen zu schulen. Ein weiterer Befragter war der Überzeugung, sowohl jede Klinik als auch jedes Pflegeheim müsse mindestens einen ACP-Berater beschäftigen.
- Drei Teilnehmende hielten die Bereitstellung ausreichender finanzieller Mittel für eine Möglichkeit, eine Optimierung und eine Etablierung von ACP zu erreichen. Insbesondere für Ärzte, Pflegende und Beratende ist nach Meinung eines

Antwortenden eine adäquate Vergütung essentiell, um ACP umfassend durchführen zu können. Zudem solle ACP zu keinerlei finanziellen Belastungen auf Seiten der Patienten führen. Die Kosten, u. a. für die Beratung und die Erstellung einer PV haben nach Ansicht des Antwortenden die Krankenkassen zu tragen.

- Einheitliche Formulare sahen drei Personen als wesentlich an, um ACP zu optimieren. Speziell im Notfall gehen mit diesen einheitlichen standardisierten Formularen gemäß einem Befragten umfassende Vorteile sowohl für den Patienten als auch für Mediziner, Pflegende und Ersthelfer einher.
- Als wesentliche Maßnahme zur Verbesserung der Situation forderten zwei Personen eine bessere Aufklärung durch Hausärzte und Krankenkassen. Ein Studienteilnehmer ging allerdings davon aus, dass insbesondere Hausärzte durch den mit ACP einhergehenden hohen Zeitaufwand überfordert seien. Er nannte die Errichtung von Beratungsstellen als Möglichkeit, die Hausärzte zu entlasten und die Bevölkerung umfassend über ACP aufzuklären. Ein weiterer Antwortender brachte den Vorschlag einer „frühzeitigen Aufklärung über die Notwendigkeit einer PV“ ein (siehe Anhang 17.1).
- Ein anderer Teilnehmender kritisierte, dass im Rahmen der Erstellung einer PV möglicherweise Druck auf die Patienten ausgeübt werden könne. Vor allem den zeitlichen Druck, die PV bis zu einem bestimmten vereinbarten Zeitpunkt ausgefüllt haben zu müssen, bewertete der Befragte als kritisch.

Das Balkendiagramm in Abbildung 44 veranschaulicht die Argumente der Teilnehmer.

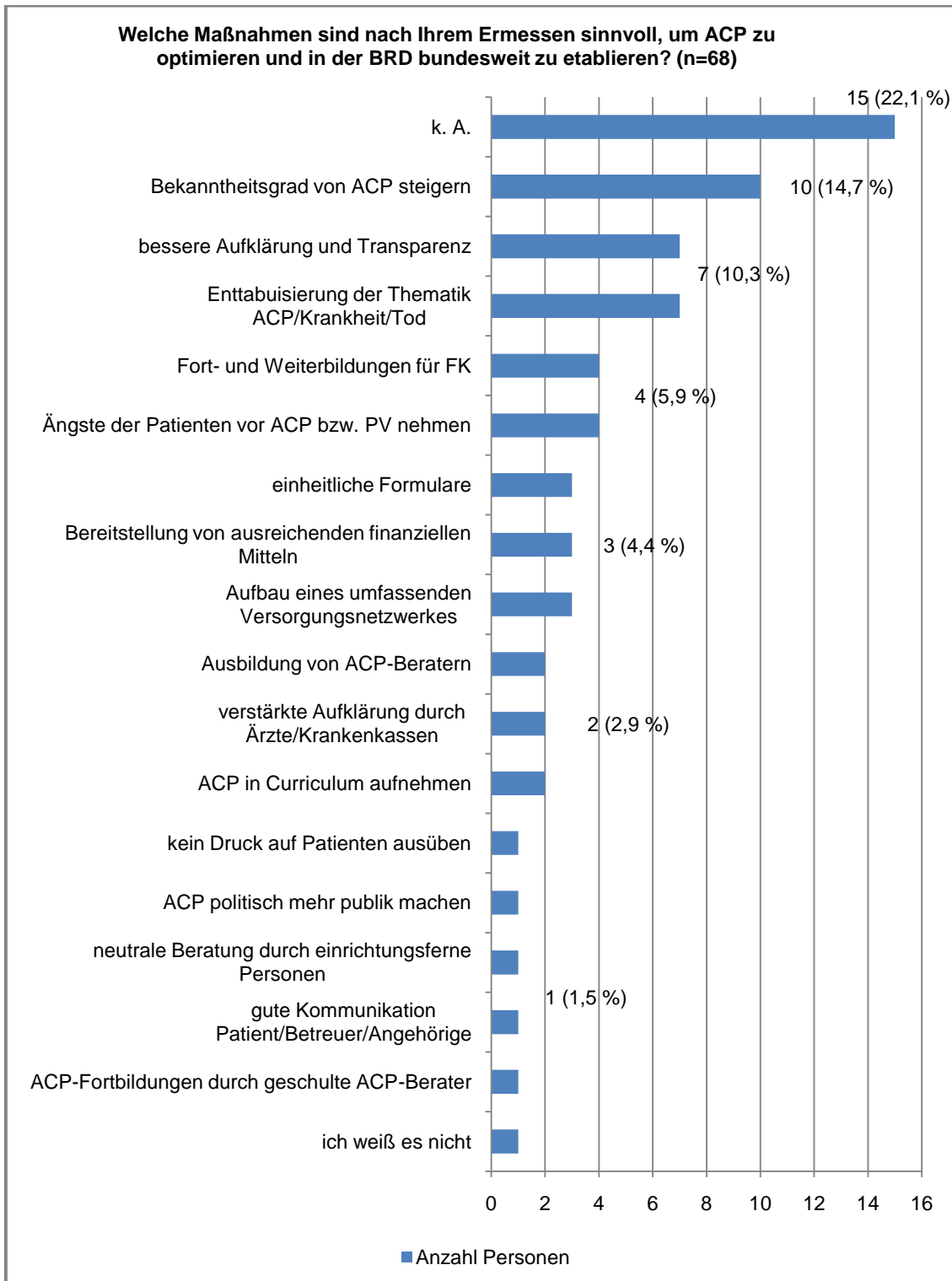


Abbildung 44: Maßnahmen zur Optimierung und zur Etablierung von ACP.

Quelle: Eigene Darstellung

10. Diskussion und Gegenüberstellung der Ergebnisse der Hauptbefragung

Ein wesentliches Ziel der im Rahmen dieser Dissertationsschrift durchgeführten Umfrage war es, den Stellenwert der PV und des vorausverfügbaren Patientenwillens aus Sicht der Teilnehmenden zu ermitteln.

Weiterhin sollten die Befragten einschätzen, inwieweit die konservative PV als Instrument ausreichend ist, um den Patientenwillen bestmöglich umzusetzen. In diesem Zusammenhang waren die Teilnehmer aufgefordert abzuwägen, ob ACP gegenüber der konventionellen PV das geeignetere Vorsorgeinstrument darstellt, um den Willen des Patienten adäquat zu vertreten und umzusetzen.

Außerdem wurde mit der Anfertigung dieser wissenschaftlichen Arbeit einerseits das Ziel verbunden, die Bekanntheit von ACP zu verbessern. Andererseits sollte die Befragung unter den Teilnehmenden eine konstruktive Diskussion zum Thema ACP in Gang setzen. In Kooperation mit einem lokalen spezialisierten ambulanten Palliativversorgungs-Team (SAPV-Team) sowie einem qualifizierten ACP-Gesprächsbegleiter stellte die Etablierung von ACP in einem Pflegewohnheim der Lebenshilfe Bruchsal ein weiteres grundsätzliches Ziel dar.

Nach Abschluss der Hauptbefragung wurde in zwei Pflegeheimen das Projekt ‚Patienten-Ampel‘ gestartet, gefolgt von einer Zweitbefragung der Mitarbeiter der beiden Pflegeheime. Auf diese Weise sollte eruiert werden, ob sich im Zusammenhang mit der Etablierung der Patienten-Ampel die Einstellung der befragten Mitarbeiter zur Thematik PV möglicherweise geändert hat.

Als Hypothese wurde angenommen, dass die konventionelle PV und der vorausverfügbare Patientenwille bei den teilnehmenden FK einen hohen Stellenwert einnehmen. Die Bevorzugung von ACP gegenüber der konservativen PV, insbesondere in Hinblick auf ein autonomes und würdevolles Sterben, war zu erwarten. Ebenfalls war von der Unbekanntheit von ACP bei einem Großteil der Teilnehmenden auszugehen.

10.1 Diskussion des Studienablaufs und der Methodik

Insgesamt fanden 102 Fragebogen der Hauptbefragung in dieser wissenschaftlichen Arbeit Berücksichtigung. Zur Erhöhung des Rücklaufs wurde die Frist für die Bearbeitung des Hauptfragebogens von sechs auf neun Wochen verlängert. Im Anschluss an die Befragung wurden mit den Stations- bzw. Einrichtungsleitungen Gespräche zum Ablauf der Befragung geführt.

Hierbei zeigte sich, dass nach Einschätzung einiger Führungskräfte eine Vielzahl der Befragten aufgrund der hohen Arbeitsbelastung nicht in der Lage waren, die Fragebogen zu beantworten. Diese hohe Arbeitsbelastung wurde u. a. mit der zum Zeitpunkt der Befragung herrschenden Grippewelle, einhergehend mit einer hohen Krankheitsquote des Personals, begründet. Daher war es den Führungskräften häufig nicht möglich, den Fragebogen in der Pause bzw. während ihrer Arbeitszeit auszufüllen.

Eine weitere Ausdehnung der Rückgabefrist bzw. eine Durchführung der Befragung außerhalb der Grippesaison hätte möglicherweise zu einem höheren Rücklauf geführt. Mit dem Ziel, nahezu alle potentiellen Umfrageteilnehmer zu erreichen, wurde die Hauptbefragung allerdings bewusst in der Herbst- bzw. Winterzeit außerhalb der Hauptferienzeit durchgeführt (mit Ausnahme der Weihnachtsferien).

Weiterhin lag der Fokus der Befragung auf Führungskräften, die für die ambulante Patientenbetreuung bzw. für die Betreuung von Patienten in Alten-, Pflege- und Behindertenwohnheimen verantwortlich waren. Meinungen, Einstellungen und Erfahrungen medizinischer Führungskräfte aus anderen Fachbereichen bzw. dem klinischen Setting fanden in der Studie somit nur geringe Berücksichtigung.

Ferner stellten die Führungskräfte der Pflegeheime bzw. der ambulanten Pflegedienste in den jeweiligen Institutionen meist eine deutliche Minderheit dar. Demgegenüber waren es vor allem die Fach- und Hilfskräfte, die aufgrund ihrer täglichen Arbeit am Patientenbett einen intensiven und regelmäßigen Kontakt zu den Patienten und deren Angehörigen bzw. Zugehörigen pflegten. Des Weiteren verfügen langjährig tätige FK ohne Führungsposition häufig über umfassende Erfahrungen im Bereich der Palliativmedizin bzw. Palliativpflege. Eine Einbeziehung dieser FK in die Hauptbefragung bzw. eine Ausweitung der Befragung auf FK anderer Bereiche (z. B. Palliativstation oder Onkologie) hätte zu einem erhöhten Rücklauf und einem größeren Antwortenpool führen können.

In diesem Kontext wurden mit der Einbindung der Brückenschwestern bewusst FK in die Studie eingeschlossen, die im rein palliativmedizinischen Sektor tätig waren. Auf diese Weise sollte fundiertes Expertenwissen in die wissenschaftliche Arbeit eingebracht werden.

Im Rahmen einer vorausgehenden Pilotierung des Hauptfragebogens wurden neben der Verständlichkeit der Fragen auch die Vollständigkeit des Fragenkatalogs und dessen praktische Anwendbarkeit überprüft. Aufgrund der konstruktiven Rückmeldungen der Teilnehmer der Pilotphase erfolgten Veränderungen zur Verbesserung der Klarheit und zur Reduzierung des Umfangs des Fragebogens. Die vor jedem Themenblock der Hauptbefragung vorweggestellten Erläuterungen dienten einerseits dazu, alle Teilnehmenden auf einen ähnlichen und aktuellen Wissensstand zu bringen. Andererseits setzten sich die Befragten im Rahmen der Bearbeitung des Fragenkatalogs vertieft mit der Thematik auseinander, woraus letztlich die Generierung von Wissen resultierte.

Aufgrund der durchgeführten quantitativen Datenerhebung mit qualitativen Anteilen in Form offener Fragen lassen sich aus dieser Studie keine allgemeingültigen statistischen Aussagen ableiten. Im Vergleich zu Längsschnittstudien sind bei der hier vorliegenden Querschnittstudie zudem keinerlei Aussagen über die persönlichen Entwicklungsverläufe der einzelnen Umfrageteilnehmer auf Basis mehrerer Erhebungen möglich. Allerdings hatten die Teilnehmenden aufgrund der quantitativen Datenerhebung mit qualitativen Anteilen in Form offener Fragen die Möglichkeit, eigene Erfahrungen und persönliche Standpunkte in die Studie einzubringen.

Des Weiteren war der Erhebungszeitraum der hier vorliegenden Querschnittstudie gegenüber Längsschnittstudien kurz und eine einmalige Befragung der Teilnehmenden ausreichend. Zudem stellen sich sowohl die Datengewinnung als auch die Auswertung bei Querschnittstudien unkomplizierter dar (Dietz 2006).

Gegebenenfalls bedingte die sensible Thematik der wissenschaftlichen Arbeit die Tendenz zu einem vermeintlich sozial erwünschten Antwortverhalten (Kreuter et al. 2009). Der Begriff der sozialen Erwünschtheit beschreibt die Neigung, in Umfragen so zu antworten, wie es der Interviewer oder andere Personen vermeintlich erwarten (Paulhus 2001).

Diese Tatsache könnte unter Umständen in der vorliegenden Studie Messfehler nach sich gezogen haben, die die Interpretierbarkeit der Ergebnisse einschränken.

10.2 Diskussion der Fragestellung und der Literatur

Bei der Auseinandersetzung mit der Fragestellung ist zu berücksichtigen, dass die Palliativmedizin einen jungen Bereich der Medizin darstellt (Aulbert 2007). Es besteht daher noch umfangreiches Entwicklungs- und Veränderungspotential. Die vorliegenden aus den Umfragen und der Literaturrecherche erhaltenen Ergebnisse sind demzufolge als Momentaufnahme anzusehen. Weitere umfangreiche Studien zur Thematik sind dringend erforderlich.

Eine umfassende Literaturrecherche belegte, dass zum Zeitpunkt der Anfertigung der Dissertation nur wenige mit der Hauptstudie vergleichbare wissenschaftliche Arbeiten existierten. Die meisten in der Dissertationsarbeit aufgeführten Vergleichsstudien setzten sich allerdings ausschließlich mit der konventionellen PV auseinander und stellten vornehmlich palliativmedizinische FK (Zenz und Zenz 2016), leitende Intensivmediziner (Langer et al. 2016) bzw. Mediziner, Pflegende und Patienten (Lang-Welzenbach et al. 2009; Lang-Welzenbach et al. 2005) in den Mittelpunkt der Befragung.

Weitere Vergleichsstudien, die das Vorsorgeinstrument ACP thematisierten, kontrollierten u. a. die Auswirkungen der Implementierung auf die Interventionsregion (in der Schmitt 2012) und untersuchten die Effekte von ACP auf die Patienten (Detering et al. 2010) oder die ökonomischen Vor- und Nachteile von ACP (French et al. 2017; Hunt et al. 2013; Bond et al. 2018; Overbeek et al. 2018; Sellars et al. 2019). Damit stand in den aufgeführten Vergleichsstudien im Gegensatz zur Hauptbefragung dieser Studie nicht die Einstellung bzw. Haltung der FK zur Thematik ACP im Fokus des Interesses.

Eine intensive Auseinandersetzung mit den Themen ACP und Vorsorgeinstrumenten, den grundlegenden Thematiken der Forschungsfrage der vorliegenden wissenschaftlichen Arbeit, fand bei einem Großteil der Teilnehmer im Vorfeld der Befragung nicht statt. Weniger als der Hälfte der Teilnehmenden war ACP bekannt.

Eine umfassende, auf Erfahrungen und Erlebnissen beruhende Beantwortung der Hauptbefragung war daher bei einer Vielzahl der Probanden nicht gegeben. Allerdings wurden jedem Themenblock der Hauptbefragung Erläuterungen zu den nachfolgenden Fragestellungen vorangestellt. Diese dienten dazu, alle Teilnehmenden auf einen ähnlichen und aktuellen Wissensstand zu bringen. Zudem setzten sich die Befragten im Rahmen der Bearbeitung des Fragenkatalogs vertieft mit der Thematik auseinander, woraus letztlich die Generierung von Wissen resultierte.

Des Weiteren richtete sich der Fokus der Forschungsfrage auf den nördlichen Landkreis Karlsruhe. In anderen Regionen tätige Führungskräfte fanden keine Beachtung. Eine

breiter angelegte Studie mit der Einbeziehung weiterer Regionen hätte möglicherweise zu einer größeren Repräsentativität geführt.

10.3 Diskussion der soziodemographischen Daten

Mehr als zwei Drittel der Studienteilnehmer waren weiblichen Geschlechts (68,6 %; 70 von 102 Personen). Es ist daher möglich, dass die weibliche Perspektive die männliche Perspektive überwiegt. Werden diese Zahlen allerdings der Geschlechterverteilung in Pflegeberufen bzw. der Medizin gegenübergestellt, sind teilweise vergleichbare Zahlen festzustellen. Laut einer von der Bundesagentur für Arbeit erhobenen Statistik waren im Jahr 2018 in der BRD 1,7 Millionen Pflegekräfte erwerbstätig. Bei mehr als vier von fünf dieser Pflegekräfte handelte es sich um Frauen, wobei weibliche Pflegekräfte in der Altenpflege mit 84 % geringfügig stärker vertreten waren als in der Krankenpflege mit 80 % (Bundesagentur für Arbeit 2020b).

Weiterhin arbeiteten im Jahr 2018 insgesamt 392 402 Mediziner in der BRD. Der Anteil der berufstätigen Ärztinnen erwies sich hierbei im Vergleich zu den Vorjahren als steigend und belief sich im genannten Jahr auf 47,2 % (185 310 Personen) (Bundesärztekammer 2018).

Die im Rahmen der Dissertation durchgeführte Befragung richtete sich vor allem an Führungskräfte aus dem Pflegebereich. Lediglich zwei Personen gaben an, Mediziner zu sein. Daher kann gesagt werden, dass die Geschlechterverteilung der Umfrage der zum Zeitpunkt der Befragung tatsächlich herrschenden Geschlechterverteilung in der Pflege entspricht.

Der Anteil an befragten Führungskräften unter 30 Jahren betrug 38,2 % (39 von 102 Personen). Von den im Jahr 2018 deutschlandweit insgesamt 5,7 Millionen Beschäftigten im Gesundheitswesen waren im Gegensatz dazu laut Statistischem Bundesamt nur 15,5 % jünger als 30 Jahre (Statistisches Bundesamt 2020). Diese deutliche Diskrepanz veranlasste den Studiendurchführenden zu weiteren klärenden Recherchen in Form von Telefonaten bzw. Gesprächen direkt vor Ort mit den Führungskräften der teilnehmenden Institutionen. In diesen Gesprächen wurde deutlich, dass durch den massiven Mangel an qualifizierten Fachpflegekräften bedingt häufig sehr junge Pflegekräfte unmittelbar nach ihrem Pflegeexamen eine Führungsposition z. B. als stellvertretende Stationsleitung einnehmen. Außerdem sind private ambulante Pflegedienste teilweise familiengeführt. Hier übernehmen die Kinder der Inhaber unter Umständen direkt nach Ausbildungsabschluss eine führende Position im Betrieb.

Ein Teil der jüngeren Altersgruppen verfügte möglicherweise über wenig bis keine Erfahrungen sowie praxisrelevante Routine im palliativmedizinischen Bereich. Daher erfolgte die Beantwortung des Fragebogens vermutlich zum Großteil im Rahmen des gelernten Wissens und der individuellen Einstellungen.

Die Altersspanne der Teilnehmenden reichte von jünger als 20 Jahre bis über 50 Jahre. Eine Vielzahl von Befragten war dabei unter 30 Jahre alt. Aufgrund der Teilnahme der unterschiedlichen Altersgruppen wurde die im Mittelpunkt der Befragung stehende Thematik unter Umständen aus spezifischen und stark voneinander abweichenden Blickwinkeln der jeweiligen Altersklassen betrachtet und analysiert.

Der Großteil der Befragten gab die Mittlere Reife als höchsten allgemeinen Schulabschluss an (52 %; 53 von 102 Personen). Mehr als ein Viertel der Studienteilnehmer verfügte über die Fachhochschulreife (28,4 %; 29 von 102 Personen). Einen Hochschulabschluss besaßen acht Personen (7,8 %). Im Vergleich zu den Zahlen einer Erhebung des Statistischen Bundesamtes zur Thematik Schulabschlüsse in der BRD zeigten sich zum Teil deutlich abweichende Ergebnisse. Gemäß dieser Statistik betrug die Gesamtzahl der Personen in Deutschland, die 15 Jahre und älter waren, mit Hochschul- bzw. Fachhochschulreife im Jahr 2017 etwa 32 %. Insgesamt 30 % dieser Personengruppe waren laut Statistik im Besitz eines Hauptschulabschlusses, 23 % besaßen die Mittlere Reife. Bei den 20- bis 24-Jährigen war der Anteil der Personen mit Hochschul- bzw. Fachhochschulreife im Jahr 2017 bei 53 % (Statistisches Bundesamt 2019).

Im Gegensatz zu den vom Statistischen Bundesamt erhobenen Zahlen war die Mittlere Reife der dominierende höchste Schulabschluss bei den an der Befragung teilnehmenden Personen. Ursächlich hierfür sind zu einem wesentlichen Anteil die Zulassungsvoraussetzungen für die Ausbildung in einem Pflegeberuf. Als Zulassungsvoraussetzung für eine Ausbildung zum Gesundheits- und Krankenpfleger bzw. zum Altenpfleger ist in der Regel die Mittlere Reife bzw. ein Hauptschulabschluss mit abgeschlossener Berufsausbildung erforderlich (z. B. in der Krankenpflegehilfe) (Bundesagentur für Arbeit 2019b; 2020a).

Da es sich bei der Zielgruppe der in die Befragung eingeschlossenen Personen um Führungskräfte aus dem Pflegebereich handelte, war ein Übergewicht an Schulabschlüssen zu erwarten, die als Zulassungsvoraussetzung zur Ausbildung in einem Pflegeberuf ausreichend sind. Diese Tatsache stellt wahrscheinlich die maßgebliche Ursache für den hohen Anteil an Personen ohne Hochschul- bzw. Fachhochschulreife dar.

Weiterhin war laut dem Statistischen Landesamt Baden-Württemberg in den letzten Jahren im Land ein Trend zu höheren Schulabschlüssen zu verzeichnen (Wolf 2012). Die für diesen Trend maßgeblichen Altersgruppen (jünger als 20 Jahre bzw. höchstens 30 Jahre) spiegelten jedoch nur 38,2 % der Teilnehmenden wider (39 von 102 Personen). Fast die Hälfte aller Umfrageteilnehmer war 40 Jahre alt oder älter (44,1 %; 45 von 102 Personen). Dieser Fakt könnte eine weitere Erklärung für den hohen Anteil an Antwortenden ohne Hochschul- bzw. Fachhochschulreife, aber mit Mittlerer Reife sein.

Darüber hinaus war mit Blick auf die soziodemographischen Daten der erhebliche Anteil an Umfrageteilnehmern auffällig, die dem Christentum angehörten (68,6 %; 70 von 102 Personen), bzw. der geringe Anteil an Teilnehmern anderer Religionen (2,9 %; 3 von 102 Personen). Werden die Zahlen der Befragung mit den erhobenen Daten der Forschungsgruppe Weltanschauungen in Deutschland zur Thematik Religionszugehörigkeit in der BRD im Jahr 2018 verglichen, lassen sich abweichende Werte feststellen. Demnach gehörten 53,2 % der deutschen Bevölkerung im Jahr 2018 christlichen Religionsgemeinschaften an (44,1 Millionen Personen).

Weiterhin lebten 4,3 Millionen konfessionsgebundene Muslime (5,1 %) sowie 3,3 Millionen Personen mit einer sonstigen Religionszugehörigkeit im Land (3,9 %). Über ein Drittel der Deutschen war ohne Konfession (37,8 %; 31,4 Millionen Personen) (fowid 2019). Diese von der Forschungsgruppe Weltanschauungen in Deutschland ermittelten Daten sind u. a. auf den kontinuierlich steigenden Anteil an ausländischen Pflegekräften in der BRD zurückzuführen. Waren 2014 etwa 8 % der Altenpfleger ausländischer Herkunft, stieg deren Anteil bis zum Jahr 2019 auf etwa 14 % an (82 000 Personen). In der Krankenpflege war ein Anstieg an ausländischen Arbeitskräften von 5 % im Jahr 2014 auf 6 % im Jahr 2019 zu beobachten (90 000 Personen). Damit betrug der Anteil ausländischer Pflegekräfte im Jahr 2019 insgesamt 10 % (Bundesagentur für Arbeit 2020c; 2019a).

Angesichts der Diskrepanz dieser beiden Studien stellt sich die Frage, ob bei den in der Hauptbefragung berücksichtigten Institutionen Führungspositionen vorwiegend mit Personen ohne Migrationshintergrund bzw. mit Personen deutscher Staatsangehörigkeit besetzt wurden. Eine mögliche Ursache für dieses Ergebnis könnte sein, dass potentielle Umfragekandidaten mit Migrationshintergrund aufgrund von Sprachbarrieren in geringerem Umfang an der Befragung teilgenommen haben.

Der Großteil der in den letzten Jahren zugewanderten Pflegekräfte stammte „aus ost- und südeuropäischen Staaten außerhalb der EU oder von den Philippinen“ (Hans Böckler Stiftung 2019). Es ist daher ein Zusammenhang zwischen der oft stark abweichenden Kultur und Tradition sowie den religiösen Werten der ausländischen Pflegekräfte und einer daraus möglicherweise resultierenden Ablehnung denkbar, sich auf die in der Umfrage im Vordergrund stehenden Themen PV, Sterben und Tod einzulassen.

Möglicherweise hätte jedoch der Einschluss einer größeren religiösen und kulturellen Vielfalt einen mannigfaltigeren und repräsentativeren Antwortenpool bewirken können.

10.4 Die konventionelle Patientenverfügung: Ergebnisdiskussion und Gegenüberstellung mit vergleichbaren wissenschaftlichen Arbeiten

Insgesamt 40,2 % der Studienteilnehmer gaben an, im Besitz einer PV zu sein (41 von 102 Personen). Werden hierbei die Befragten mit palliativmedizinischer WB den Befragten ohne WB gegenübergestellt, zeigt sich eine erhebliche Differenz. War etwa ein Drittel der Antwortenden ohne palliativmedizinische WB im Besitz einer PV (36 %; 31 von 86 Personen), so berichteten knapp zwei Drittel der Teilnehmenden mit WB zum Zeitpunkt der Befragung, eine PV zu besitzen (62,5 %; 10 von 16 Personen). Weiterhin hat sich gezeigt, dass der Besitz bzw. der Nichtbesitz einer PV in keiner Relation zum christlichen Glauben bzw. Atheismus stand. Gaben 40 % der befragten Christen an, eine PV zu besitzen, bestätigten 37,9 % der Atheisten ebenfalls die Existenz einer PV. Allerdings stieg das Interesse an einer PV mit zunehmendem Alter deutlich. Keiner der Teilnehmer unter 20 Jahren war im Besitz einer PV. Demgegenüber betonten ein Drittel der 30- bis 40-Jährigen sowie 58,8 % der über 50-Jährigen, ein solches Vorsorgeinstrument zu besitzen. Nach Überzeugung von de Heer et al. (2017) geht mit zunehmendem Lebensalter das Bedürfnis einher, über den Umfang und die Art medizinischer Maßnahmen mitzuzentscheiden.

Werden diese Ergebnisse mit einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung des DHPV aus dem Jahr 2017 verglichen, sind nahezu identische Zahlen festzustellen. Von den 1015 telefonisch Befragten gaben 43 % an, in Besitz einer PV zu sein. Dieses Ergebnis stellte eine deutliche Steigerung gegenüber der vorherigen Umfrage aus dem Jahr 2012 dar, in der 26 % der Angerufenen über eine PV verfügten. Nach Einschätzung des DHPV ist diese steigende Zahl an PV u. a. auf die in der Gesellschaft vermehrt in den Vordergrund tretende Diskussion um die Thematik Vorsorge und Lebensende zurückzuführen, insbesondere im Rahmen der Sterbehilfedebatte. Die zunehmende Zahl an PV stehe somit in direkter Kongruenz mit dem wachsenden Bedürfnis der Menschen, sich mit den genannten Themen auseinanderzusetzen (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. 2017).

Weniger als die Hälfte der Befragten teilte die Meinung, die PV ihrer betreuten Patienten sei im Notfall keinesfalls sofort auffindbar (42,2 %; 43 von 102 Personen). Als wesentliche Gründe für das Nichtauffinden nannten die Antwortenden u. a. den unklaren Ablageort und die Aufbewahrung der PV an einem anderen Ort (z. B. bei Verwandten oder in der Arztpraxis). Das Nichtauffinden der PV hat möglicherweise ein Nichtbeachten des vorausverfügten Patientenwillens, speziell durch die Ersthelfer, aber auch durch alle anderen Beteiligten zur Folge. In einem solchen Fall muss gemäß Jablonowski versucht werden, den mutmaßlichen Willen des Patienten zu eruieren. Dies stelle jedoch alle an der Entscheidung Beteiligten vor eine große Herausforderung (u. a. Angehörige, Zugehörige, Ersthelfer, medizinisches Personal) (Jablonowski 2019).

Zum Zeitpunkt der Studie existierten nur wenige umfassende wissenschaftliche Untersuchungen, die die Problematik nicht aufzufindender PV bzw. Vorsorgedokumente in einer Notfallsituation behandelten. Eine Forschungsarbeit aus dem Jahr 2007/2008 diente u. a. dem Ziel, Daten zur Aussagekraft von Vorsorgedokumenten in Notfallsituationen sowie zu Berücksichtigung und Praktikabilität dieser Dokumente zu erheben.

Die Evaluation erfolgte über ein Jahr. Ein Notarzteeinsatzfahrzeug des Rettungsdienstbereichs der Stadt Aachen wurde hierzu neben der notärztlichen Dokumentation mit einem Erhebungsbogen versehen. Im Rahmen von 1047 Notfalleinsätzen wurden die Patienten bzw. deren Angehörige zur Thematik der Vorsorgedokumente befragt. Der Anteil der Patienten, die im Besitz einer PV waren, erwies sich mit 12,1 % als gering (127 von 1047 Personen). Neben ungenauen Formulierungen, zu umfangreichen PV, widersprüchlichen Aussagen und einer fehlenden Unterschrift war das Nichtauffinden der PV eines der wesentlichsten Probleme. Nach Überzeugung der Autoren verbindet ein Patient mit der Erstellung einer PV den Wunsch, dass diese im Notfall auch beachtet wird. Vor diesem Hintergrund ist die Diskrepanz von 27 vorhandenen gegenüber lediglich 15 eingesehenen PV signifikant. Eine Vielzahl existierender PV konnte demnach in einer Notfallsituation nicht vorgelegt werden bzw. war nicht auffindbar.

Neben dem Nichtauffinden der PV ist das Nichtmitführen der PV gemäß den Autoren ein weiteres relevantes Problem. So seien sich viele Patienten bzw. Angehörigen nicht darüber im Klaren gewesen, dass eine PV nur dann Beachtung finden könne, wenn der Mediziner die Möglichkeit habe, diese auch einzusehen. Die Erhebung aus Aachen untermauert somit nach Überzeugung der Autoren die teilweise deutlichen Wissensdefizite innerhalb der Bevölkerung bezüglich der Erstellung bzw. der korrekten Handhabung einer PV (Brokmann et al. 2014; Amaru et al. 2013).

Eine effektive Möglichkeit zur Verwirklichung des Rechts auf Selbstbestimmung stellt das Zentrale Vorsorgeregister dar. Dieses wird von der Bundesnotarkammer betrieben. Die wesentliche Aufgabe des Zentralen Vorsorgeregisters ist die Erfassung der Vorsorgevollmacht sowie der PV und der Betreuungsverfügung. Ist weder die Vorsorgevollmacht auffindbar noch der Betroffene in der Lage, seine Angelegenheiten selbst zu regeln, bestellt das Betreuungsgericht einen gesetzlichen Betreuer. Hat der Betroffene allerdings in seiner Vorsorgevollmacht einen Bevollmächtigten ernannt, ist dieser für die Regelung der betreffenden Angelegenheiten verantwortlich. Um im Fall nicht auffindbarer bzw. verlorengegangener Vorsorgedokumente dennoch dem vorausverfügten Willen des Patienten zu entsprechen, sind die Betreuungsgerichte in der Lage, auf den Inhalt der im Zentralen Vorsorgeregister gespeicherten Dokumente zuzugreifen. Unnötige Betreuungen können auf diese Weise vermieden werden (Bundesnotarkammer Zentrales Vorsorgeregister o. D.).

Vor allem bei Patienten mit einer dementiellen Erkrankung nehmen Vorsorgeinstrumente einen essentiellen Stellenwert zur Umsetzung des Patientenwillens ein. Im Hinblick auf Patienten mit einer beginnenden dementiellen Symptomatik sind das frühzeitige Besprechen und die Festlegung des weiteren Vorgehens in einem späteren progredienten Stadium der Demenz unverzichtbar. Nur auf diese Weise kann die Selbstbestimmung des Patienten auch bei einer im Verlauf der Erkrankung zu erwartenden Entscheidungsunfähigkeit gewährleistet werden.

Allerdings stellt die Errichtung einer PV bzw. die Besprechung möglicher zukünftiger Maßnahmen besonders Patienten mit leichten kognitiven Einschränkungen vor große Herausforderungen. In diesem Zusammenhang vertrat weniger als die Hälfte der befragten Führungskräfte die Ansicht, konventionelle PV seien für noch einwilligungsfähige Patienten im frühen Stadium einer dementiellen Erkrankung das geeignete Instrument, um dem selbstbestimmten Willen im fortgeschrittenen Demenzstadium Rechnung zu tragen (41,2 %; 42 von 102 Personen). Gegenteiliger Überzeugung waren ebenfalls 42 Personen (41,2 %). Eine gegenüber dem Gesamtergebnis divergente Antwortenverteilung zeigte sich in der Gruppe der Teilnehmenden mit palliativmedizinischer WB. Exakt drei Viertel dieser Teilnehmergruppe schätzten die PV als geeignetes Instrument im frühen Demenzstadium ein (75 %; 12 von 16 Personen).

Teilweise widersprechen allerdings die aktuellen Willensäußerungen kognitiv eingeschränkter Patienten den vorausverfügten Entscheidungen. Mit diesem ‚natürlichen Willen‘, also den aktuellen Willensbekundungen kognitiv eingeschränkter bzw. psychisch erkrankter Patienten, setzten sich Jox et al. (2014) auseinander. Die Autoren versuchten zu klären, ob die konventionelle PV auch dann ihre Gültigkeit behält, wenn der inzwischen einwilligungsunfähige Patient seinen früheren in der PV festgehaltenen Entscheidungen widerspricht. In diesem Kontext ist gemäß den Forschenden zu beachten, dass nur die freie und informierte Willensäußerung entscheidungskompetenter Patienten als autonome Entscheidung definiert werden kann. „Natürliche Willensäußerungen“ bzw. „Willensäußerungen bei fehlender Kompetenz“ seien demnach keine autonomen Willensbekundungen (Jox et al. 2014).

Das ethische Prinzip des Respekts der Patientenautonomie sei davon nicht betroffen, jedoch das ethische Fürsorgeprinzip. Weiterhin dürfe der natürliche Wille keinesfalls mit dem autonomen Willen des Patienten gleichgestellt werden. Demnach sei die natürliche Willensäußerung eines kognitiv eingeschränkten Patienten nicht als Zeichen für eine Änderung des vorausverfügten Willens bzw. als Widerruf der PV zu verstehen. Bei der weiteren Therapieplanung ist es nach Überzeugung von Jox et al. (2014) zudem essentiell, dass nicht allein das aktuelle Wohlergehen des Patienten, sondern vielmehr dessen längerfristiges Wohlbefinden im Mittelpunkt steht.

Dagegen stellt die Deutsche Alzheimer Gesellschaft den natürlichen Willen in den Vordergrund und äußert Zweifel an der PV als geeignetes Vorsorgeinstrument bei einer Demenz. Die Akteure der Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Demenz bezweifeln die Fähigkeit gesunder Menschen, sich in den Zustand einer ausgeprägten Demenz oder in die Situation des bevorstehenden Todes hineinzusetzen.

Außerdem hätten viele Menschen Angst vor einem unerträglichen würdelosen Leben in Folge einer Demenz. Nach Einschätzung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft ist ein Leben in Würde und guter Lebensqualität allerdings auch mit einer dementiellen Erkrankung möglich. Folglich empfänden viele schwerkranke Patienten mit erheblichen Einschränkungen dennoch Lebensmut und Lebensqualität. Zudem könne sich die Einstellung der Menschen mit fortschreitender Erkrankung ändern, so dass die PV zum Zeitpunkt des Hinzuziehens unter Umständen nicht mehr aktuell sei. Es müsse daher immer der aktuelle Wille festgestellt und mit dem in der PV festgehaltenen Willen verglichen werden (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. 2017).

Weiterhin widerspricht der Ethiker und Philosoph Birnbacher den Autoren Jox et al. (2014) vehement. Im Kontext der Erstellung einer ‚Demenzverfügung‘ würden die Patienten bei vollständiger Gesundheit bzw. im Stadium einer beginnenden Demenz ihre Ablehnung gegenüber späteren im fortgeschrittenen Stadium möglicherweise erforderlichen lebenserhaltenden Maßnahmen verfügen. Werde dieses fortgeschrittene Demenzstadium erreicht, sei zwar ein einwilligungsunfähiger, jedoch hinsichtlich der Bewusstseinsfähigkeit nur gering eingeschränkter Patient anzutreffen.

Nach Überzeugung des Autors ist der Patient im fortgeschrittenen Demenzstadium im Gegensatz zu Erkrankungen mit vollständigem Verlust des Bewusstseins jedoch weiterhin zumindest subjektiv von seiner ursprünglichen PV betroffen. Dies führe zu Spannungen zwischen dem vorausverfügten Willen und dem natürlichen Willen, der sich durch das aktuelle Verhalten manifestiere. Hätte der gesunde Patient unter Umständen die Beendigung des aktuellen Zustandes durch das Unterlassen lebensverlängernder medizinischer Maßnahmen gefordert, könne der Demenzkranke seine subjektive Lebensqualität durchaus als gut einschätzen.

Weiterhin begründete Birnbacher (2016) die Forderung nach einer Nichtbeachtung der PV bei Patienten mit ausgeprägten kognitiven Einschränkungen mit zwei Argumenten. Zum einen gelte das Prinzip der Nichtidentität des Verfügenden und des Demenzkranken. Zum anderen fehle es den Demenzverfügungen an ausreichender Validität, da die Vorstellungskraft von Patienten mit einer progredienten Demenz begrenzt sei.

Eine weitere grundlegende Fragestellung dieser Forschungsarbeit bezog sich auf die Verständlichkeit der konventionellen PV sowie die Respektierung bzw. die Umsetzung des Patientenwillens. Knapp ein Viertel der Befragten war von der Verständlichkeit und der

Durchsetzbarkeit des in der PV festgehaltenen vorausverfügten Patientenwillens überzeugt (24,5 %; 25 von 102 Personen). Fast die Hälfte der Teilnehmenden vertrat einen entgegengesetzten Standpunkt (45,1 %; 46 von 102 Personen). Diese Teilnehmenden bezweifelten auf der einen Seite, dass der in einer PV schriftlich festgehaltene Patientenwille vom medizinischen Personal bzw. den Angehörigen oder Zugehörigen korrekt verstanden und respektiert wird. Auf der anderen Seite war den Befragten der Zweck der in einer PV niedergeschriebenen Festlegungen nicht klar. Selbst in der Gruppe der Teilnehmer mit palliativmedizinischer WB war die Hälfte der Antwortenden der Überzeugung, der vorausverfügte Patientenwille könne nicht mit Hilfe der konventionellen PV durchgesetzt werden (50 %; 8 von 16 Personen). Verantwortlich für das Nichtverstehen bzw. das Nichtbeachten der PV sind nach Einschätzung einiger Teilnehmender u. a. zu allgemeine Formulierungen, fehlende Aktualisierungen und unvollständige PV.

Eine PV kann nur dann ein würdevolles Sterben ermöglichen, wenn der Inhalt der Verfügung von den medizinischen FK verstanden und der vorausverfügte Patientenwille respektiert sowie befolgt wird. Eng verbunden mit einem würdevollen Sterben sind sowohl die selbstbestimmte Auswahl des Sterbeorts als auch die Möglichkeit, dem eigenen Leben bei entsprechendem physischem oder psychischem Leidensdruck frei gewählt ein Ende zu setzen, ggf. unter Zuhilfenahme Dritter. Hinsichtlich eines würdevollen Sterbens vertrat nur knapp ein Drittel der Antwortenden die Überzeugung, die konventionelle PV leiste hierzu einen wesentlichen Beitrag (35,3 %; 36 von 102 Personen). Entgegengesetzter Meinung waren 42,2 % der Befragten (43 von 102 Personen). Besonders auffällig ist die Tatsache, dass über die Hälfte der Teilnehmenden mit eigener existierender PV Zweifel an der Ermöglichung eines würdevollen Sterbens durch diese äußerten (56,1 %; 23 von 41 Personen).

Gemäß dem Patientenverfügungsgesetz und speziell § 1901a Abs. 1 BGB ist eine von einem einwilligungsfähigen Patienten schriftlich erstellte PV im Fall eines späteren Verlustes der Einwilligungsfähigkeit verbindlich. Dies gilt gemäß § 1901a Abs. 3 unabhängig vom Stadium und der Art einer Erkrankung. Demnach muss die PV bei jeglicher Entscheidung bezüglich der weiteren Diagnostik oder Therapie beachtet bzw. der darin festgehaltene Patientenwille befolgt werden (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz/Bundesamt für Justiz o. D.-a).

Demzufolge ist der vorausbestimmte Wille des Patienten für alle an der Behandlung beteiligten FK sowohl aus gesetzlicher als auch aus ethischer Sicht zu befolgen. Trotz dieser gesetzlichen Vorgabe belegen die Ergebnisse der Umfrage, dass sich der Großteil der Befragten nicht über die Bedeutung einer PV und der darin vom Patienten geäußerten Festlegungen im Fall einer Entscheidungsunfähigkeit im Klaren ist.

Zudem lassen die aufgeführten Ergebnisse eine eklatante Wissenslücke bei den befragten FK vermuten. Begründet liegt dieses fehlende Fachwissen wahrscheinlich u. a. im Desinteresse eines Teils der Antwortenden gegenüber der Thematik und in der teilweise

fehlenden Berufserfahrung. Aufgrund dieses mangelnden Wissens bzw. der fehlenden Respektierung der PV ist es für die Umfrageteilnehmer nur schwer möglich, das Patientenverfügungsgesetz angemessen zu befolgen, um auf diese Weise den vorausverfügten Patientenwillen zu realisieren.

Die Frage nach dem von den Befragten geschätzten optimalen Zeitpunkt für die Erstellung einer PV sollte es ermöglichen, den Stellenwert der konventionellen PV bei den Teilnehmenden besser beurteilen zu können. Als bestmöglichen Zeitpunkt für die Errichtung einer PV wählte der Großteil der Befragten u. a. die Antworten ‚so früh wie möglich‘, ‚ab der Volljährigkeit‘ und ‚bei Eintritt einer schwerwiegenden Erkrankung‘. Allerdings war die Anzahl der Enthaltungen auffallend hoch. Insgesamt 51 Personen enthielten sich einer Antwort hinsichtlich des geeigneten Zeitpunkts für die Erstellung einer PV (40,2 % der Gesamtnennungen), bzw. 86 Personen bezüglich einer adäquaten Begründung für den optimalen Zeitpunkt (80,4 % der Gesamtnennungen). Gegenüber dieser hohen Gesamtquote an Stimmabstinenten war der Anteil an Enthaltungen in der Gruppe der Personen mit palliativmedizinischer WB vergleichsweise gering. Lediglich vier Personen mit WB antworteten nicht auf die Frage nach dem optimalen Zeitpunkt zur Erstellung einer PV. Die beträchtliche Quote an Enthaltungen in der Gesamtgruppe zeigt die Schwierigkeiten und das mögliche Desinteresse vor allem unter den Teilnehmenden ohne WB auf, diese Fragestellung adäquat zu beantworten. Gründe hierfür sind wie bereits aufgeführt u. a. das fehlende fachliche Hintergrundwissen und mangelnde Erfahrungen im Umgang mit der PV.

Aktuelle Daten aus der BRD zu einer vergleichbaren Fragestellung und unter expliziter Einbeziehung medizinischer FK liegen zum gegenwärtigen Zeitpunkt nicht vor. Allerdings befragten Forschende des Instituts für Demoskopie Allensbach im Jahr 2014 insgesamt 1530 Personen ab 16 Jahren u. a. zur Existenz einer PV. Hierbei wurde deutlich, dass die Sensibilität und das Interesse hinsichtlich einer PV mit dem Alter deutlich steigen. Etwa jede zweite 60-Jährige oder ältere Person war zum Zeitpunkt der Befragung im Besitz einer PV (51 %). Demgegenüber berichteten in der Gruppe der 16- bis 29-Jährigen nur 4 % von der Existenz einer PV. In den weiteren Gruppen war ebenfalls mit höherem Lebensalter eine steigende Anzahl an PV zu beobachten. In der Gruppe der 30- bis 44-Jährigen lag die Quote an PV bei 13 % und in der Gruppe der 45- bis 59-Jährigen bei 27 % (Institut für Demoskopie Allensbach 2014).

Im Rahmen einer Studie aus dem Jahr 2010 wurden insgesamt 500 anonymisierte Fragebogen an alle Patienten über 18 Jahren in einer Gemeinschaftspraxis verteilt. Der Rücklauf lag bei 360 vollständig ausgefüllten Fragebogen. Als wesentliche Gründe für die Erstellung einer PV nannten die Befragten den Wunsch nach Autonomie (besonders am Lebensende) und die Unterbindung unerwünschten Leidens. Nach Altersgruppen differenziert zeigte sich, dass keiner der 44 teilnehmenden 18- bis 30-Jährigen in Besitz einer PV war oder sich bereits Gedanken über eine PV gemacht hatte. In der Gruppe der 31- bis 55-Jährigen

besaßen 21 von 204 Personen eine PV (10,3 %). Bei den über 55-Jährigen war der Anteil mit 25 % am höchsten (28 Personen von 112 Personen) (Geitner 2011).

Informationen zur beruflichen Tätigkeit der Antwortenden enthalten die beiden soeben aufgeführten Studien nicht. Mutmaßlich handelte es sich bei dem Großteil der Befragten um Teilnehmer ohne relevantes medizinisches Hintergrundwissen. Daher können die Ergebnisse dieser Studien nicht unmittelbar den Ergebnissen der Dissertationsarbeit gegenübergestellt werden. Dennoch sind diese beiden Studien ein Beleg für das geringe Interesse jüngerer Personen, vorwiegend der unter 30-Jährigen, an der Thematik der PV.

Im Nachfolgenden werden die soeben aufgeführten Ergebnisse vergleichbaren Studien gegenübergestellt, die ebenfalls die Einstellung medizinischer FK zur Thematik der konventionellen PV thematisierten. Umfassende Recherchen im Internet und in der Fachliteratur offenbarten jedoch eine weltweit bestehende, aber insbesondere auf die BRD zutreffende spärliche Studienlage.

Die von Zenz und Zenz (2016) durchgeführte Studie sollte die Erfahrungen und Ansichten medizinischer FK zur Thematik der konventionellen PV aufzeigen. Im Rahmen eines Palliativpflegekongresses im Jahr 2014 wurde allen Teilnehmenden ein anonymisierter Fragebogen ausgehändigt. Adressaten der Befragung waren Mediziner und Pflegefachkräfte. Der Rücklauf belief sich auf 402 Fragebogen. Insgesamt 126 davon wurden von Ärzten ausgefüllt, 276 von Pflegefachkräften. Die Gesamtrücklaufquote betrug damit nahezu 56 %. Etwa drei Viertel der Mediziner gaben an, eine palliativmedizinische WB zu besitzen (74,6 %; 94 von 126 Personen). Außerdem berichteten 96,8 % der befragten Mediziner und 94,6 % der Pflegefachkräfte, bereits Patienten behandelt zu haben, die im Besitz einer PV waren. Zum Zeitpunkt der Befragung hatten 83,8 % der Mediziner und 70,6 % der Pflegefachkräfte mehr als zehn Patienten mit eigener PV behandelt. Zudem berichteten 80,2 % der Mediziner und 72,8 % der Pflegefachkräfte, ihre Patienten bzw. ihre Angehörigen aktiv auf die Thematik der PV anzusprechen. Dieses aktive Ansprechen offenbart nach Überzeugung der Autoren das Bewusstsein der FK für die diesbezüglich häufig bestehenden Kommunikationsprobleme zwischen medizinischen FK und Patienten bzw. Angehörigen.

Konflikte mit den eigenen Wertvorstellungen traten im Kontext der Umsetzung des vorausverfügten Patientenwillens bei 6,3 % der Mediziner und bei 4 % der Pflegefachkräfte auf. Auseinandersetzungen innerhalb des Teams zeigten sich bei 15,9 % der Mediziner und bei 14,1 % der Pflegekräfte. Weiterhin berichteten 39,7 % der Ärzte und 33,7 % der Pflegefachkräfte von aufkommenden Konflikten mit Angehörigen. Im Vergleich zu der Forschungsarbeit von Zenz und Zenz (2016) war der Anteil der Personen mit eigener PV bei der im Rahmen der Dissertationsarbeit durchgeführten Befragung deutlich höher. Demnach besaßen 50 % der Pflegefachkräfte eine eigene PV.

Die große Mehrheit der von Zenz und Zenz (2016) befragten Mediziner (81,7 %) und Pflegefachkräfte (83 %) schätzte die PV als äußerst hilfreich ein. Anhand dieser Ergebnisse schlussfolgerten die beiden Autoren, dass PV im palliativen Kontext etabliert seien und der Großteil der Teilnehmenden bereits umfassende Erfahrungen mit diesen gesammelt habe. Der deutliche Anteil an Befragten mit eigener PV beeinflusste die positive Einstellung der Teilnehmenden und die Auseinandersetzung mit der Thematik nach Meinung der Autoren maßgeblich. Allerdings spielt nach Überzeugung der Verfasser das medizinische Fachgebiet eine ausschlaggebende Rolle für die Einstellung bzw. das Bewusstsein der FK gegenüber der PV. Zudem waren in 62,2 % der Fälle die Angehörigen die vorrangigen Ansprechpartner bzw. informierten die FK über die Existenz einer PV. Demnach nahmen Angehörige im Prozess der Entscheidungsfindung eine wesentliche Rolle ein.

Jedoch berichten die Autoren auch von Einschränkungen im Umgang mit der PV. Demnach gaben nur etwa 60 % der Befragten an, dass Patienten und ihre nächsten Angehörigen spontan von sich aus die Thematik PV ansprechen würden.

Weiterhin weisen Zenz und Zenz (2016) auf häufig zu unkonkret formulierte PV mit großem Interpretationsspielraum hin, die sich lediglich auf bestimmte Maßnahmen konzentrieren würden, wie Dialyse oder Reanimation. Zudem würden Gespräche über die Endlichkeit des Lebens bzw. die Errichtung einer PV oft zu einem zu späten Zeitpunkt im Verlauf der Krankheit eingeleitet. Patienten ohne medizinisches Fachwissen seien dann nicht mehr in der Lage, die Komplexität der Ereignisse zu überschauen. Als mögliche Alternativen bzw. Verbesserungsoptionen führen die Autoren neben der frühzeitigen und stärkeren Initiative des Hausarztes ACP als geeignete Option auf (Zenz und Zenz 2016).

In einer weiteren qualitativen Studie, die an einer deutschen Universitätsklinik für Strahlentherapie durchgeführt wurde, erfolgte die Befragung von Medizinern, Pflegenden und Patienten zur Thematik PV. Die Umfrage wurde in Form halboffener Interviews durchgeführt. Insgesamt sechzehn Pflegenden, elf Ärzten und dreiundzwanzig Patienten kamen für eine Teilnahme in Frage. Dreizehn Pflegenden (81,3 %), sieben Mediziner (63,6 %) und fünfzehn Patienten (65,2 %) stimmten der Befragung zu. Fünf der sieben Mediziner wussten über die Thematik PV Bescheid (71,4 %). Einem Arzt war die PV unbekannt, ein weiterer erbat mehr Informationen (jeweils 14,3 %). Eine eigene PV besaß keiner der befragten Mediziner.

Weiterhin gaben die Mediziner an, Patienten mit vorhandener PV in ihrer bisherigen beruflichen Karriere eher weniger bis selten bzw. gar nicht angetroffen zu haben. Allen in die Befragung eingeschlossenen Pflegefachkräften war die PV ein Begriff. Vier der antwortenden Pflegekräfte äußerten jedoch, keine speziellen Kenntnisse über die Thematik zu besitzen (30,8 %). Die Pflegenden berichteten ebenfalls von keinem bis nur seltenem Kontakt zu Patienten mit ausgefüllter PV. Zwei Pflegenden besaßen eine eigene PV (15,4 %).

Fünf Patienten wussten über das Vorsorgeinstrument PV Bescheid (33,3 %). Vier davon waren in Besitz einer PV (26,7 %), eine weitere Person setzte sich zum Zeitpunkt der Befragung mit der Erstellung einer PV auseinander (6,7 %). Alle betreffenden PV wurden jedoch ohne Unterstützung eines Mediziners erstellt. Zudem informierte keiner der Patienten das Behandlungsteam über die Existenz einer PV, da der aktuelle Krankheitszustand dies nach Einschätzung der Patienten noch nicht erforderlich machte. Diese fehlende Information über das Vorhandensein einer PV, selbst im progredienten Krankheitsstadium, ist nach Meinung der Autoren mit einer Fehleinschätzung der tatsächlichen Situation bzw. einem Verdrängen des nahenden Todes zu begründen.

Die Selbstbestimmung über das eigene Leben ohne jegliche Bevormundung durch einen anderen betrachteten alle Befragten als den wesentlichsten Vorteil einer PV. Zudem kann die PV nach Meinung der Mediziner und Pflegenden in Situationen der Therapiebegrenzung eine Absicherung und Hilfe darstellen. Eine zeitnahe Begrenzung der Therapie setzten die befragten Patienten mit einem würdevolleren Sterben gleich. Zudem verhindere die PV im Fall einer Entscheidungsunfähigkeit der Patienten, dass die Angehörigen allein schwerwiegende medizinische Entscheidungen treffen müssten.

Nach Ansicht der Mediziner setzt eine qualitativ hochwertige PV medizinische Grundkenntnisse von Seiten der Patienten und eine angemessene Arzt-Patienten-Kommunikation voraus. Das Treffen von Entscheidungen bzw. die Erstellung einer PV ohne die Einbindung des Behandlungsteams seien daher unvorteilhaft. Im Rahmen der Erstellung einer PV muss deshalb nach Überzeugung der Mediziner frühzeitig in den Dialog mit dem Patienten getreten werden, um dessen Wünsche und Vorstellungen zu eruieren sowie daraufhin einen angemessenen, auf den Patientenwunsch ausgerichteten Therapieplan zu erstellen.

Allerdings befürchtete ein Teil der Pflegenden und der Patienten, eine PV könne die Chance auf eine Verbesserung oder eine mögliche Heilung einer Erkrankung durch die schriftliche Ablehnung einer Therapie verspielen. Befragte Ärzte und Pflegende kritisierten zudem die ungenauen und unflexiblen Formulierungen sowie den statischen Charakter der PV. Weiterhin könnten Patienten im Praxisalltag im Kontext einer schwerwiegenden Erkrankung nur in kurzen Zeitintervallen an den weiteren Prozess ihrer Erkrankung denken. Vor dem Hintergrund nicht vorhersehbarer Entwicklungen der Erkrankung würden weit in die Zukunft reichende Entscheidungen für diese Patienten daher eine große Belastung darstellen.

Mit Blick auf die Erstellung einer PV bzw. das Führen von Aufklärungsgesprächen vertraten die Mediziner die Überzeugung, der Arzt müsse den Patienten bei den Entscheidungsprozessen begleiten und beraten. Nach den bisherigen Erfahrungen der befragten Mediziner wünscht der Großteil der Patienten auf der einen Seite eine umfassende Aufklärung.

Auf der anderen Seite widersetze sich jedoch nahezu keiner der Patienten dem Therapieversuch des behandelnden Arztes. In diesem Kontext merkten einige Mediziner an, dass der das Aufklärungsgespräch führende Arzt die Entscheidung des Patienten wesentlich in eine bestimmte Richtung lenken könne. Die im Zusammenhang mit der schwerwiegenden Erkrankung möglicherweise auftretende Schockstarre führe zudem unter Umständen zu einer Art blindem Vertrauen der Patienten gegenüber dem aufklärenden bzw. dem behandelnden Mediziner. Insbesondere Patienten im fortgeschrittenen Alter, mit niedrigem Bildungsabschluss und geringem medizinischen Hintergrundwissen würden in diese passive Patientenrolle verfallen. Da sich der Mediziner jeweils dem individuellen Patiententypus anpassen und gezielt auf diesen eingehen müsse, stelle diese passive Patientenrolle den aufklärenden Arzt jedoch vor große Herausforderungen. Ein ärztliches Entgegenwirken in Bezug auf dieses passive Patientenverhalten forderte die Gruppe der befragten Pflegefachkräfte.

Letztlich stellt der nur kurzzeitige stationäre Aufenthalt in einer strahlentherapeutischen Klinik nach Ansicht der Autoren einen ungeeigneten Raum dar, um eine PV zu errichten. Aufgrund des kurativen Charakters der Therapie würde der Fokus der Patienten auf der Heilung und dem Überstehen der Behandlung liegen, und nicht auf der möglichen Begrenzung kurativer Maßnahmen. Zudem sei die Dauer der palliativen Radiotherapie meist kürzer und diese erfolge ambulant.

Der Großteil der befragten Mediziner, Pflegenden und Patienten sähe daher kein zeitnahes Erfordernis, sich mit der Thematik PV vertieft auseinanderzusetzen. Als Argument gegen diese Überzeugung spreche jedoch die Tatsache, dass bei vielen onkologischen Patienten insbesondere am Lebensende komplizierte Behandlungsentscheidungen auftreten könnten. Schwerwiegende Entscheidungen könnten jedoch nur dann optimal gelöst werden, wenn das gesamte Behandlungsteam über die individuellen Werte des Patienten informiert sei. Nach Überzeugung der Autoren darf das Verfassen einer PV demnach keinen einmaligen Vorgang darstellen. Vielmehr müsse es sich um einen dynamischen Prozess handeln, der über eine längere Zeitspanne verläuft (Lang-Welzenbach et al. 2009).

Im Zeitraum von September 2002 bis Mai 2003 wurden zwölf Mediziner, fünfzehn Pflegekräfte und fünfzehn Patienten einer gynäkologischen Onkologie in Form halboffener, leitfadengestützter Interviews befragt. Ziel der Befragung war die Ermittlung der Praxisrelevanz von PV in der gynäkologischen Onkologie und der Einstellung der Teilnehmenden gegenüber PV.

Den Stellenwert der Patientenselbstbestimmung schätzten nahezu alle Befragten hoch ein. Einige Patienten verwiesen jedoch auf das ungenügende fachliche Hintergrundwissen medizinischer Laien und die daraus resultierende Abhängigkeit von einer ausführlichen und kompetenten ärztlichen Aufklärung. Zudem befürchteten viele Patienten, bei Ablehnung einer Therapie zu versterben, bzw. erhofften sich die vollständige Genesung in Folge einer

Behandlung. Demnach war aus ihrer Sicht die Entscheidungsfreiheit von Seiten der Patienten eingeschränkt.

Nach Überzeugung der Mediziner setzt das Recht auf Selbstbestimmung ausführliche Arzt-Patienten-Gespräche voraus. In diesen Gesprächen könne der Patient über mögliche aus seiner Entscheidung resultierende Konsequenzen umfassend aufgeklärt und zu einer Therapie motiviert werden. Der Wunsch des Patienten, eine Therapie zu beenden, ist nach Einschätzung der Mediziner nur mit einer unzureichenden ärztlichen Aufklärung zu begründen. In diesem Fall seien daher weitere Gespräche erforderlich. Die Pflegefachkräfte verwiesen zudem auf eine mögliche Überforderung der Patienten.

Elf Patienten kannten die PV. Allerdings waren lediglich zwei Patienten im Besitz eines solchen Vorsorgeinstruments. Die eigenständige und unabhängige Bestimmung des Ausmaßes und der möglichen Begrenzung einer Therapie nannten die Patienten als grundlegendsten Vorteil einer PV. Jedoch koste die Auseinandersetzung mit der PV ein hohes Maß an Überwindung. Da eine Erkrankung meist verdrängt und auf Heilung gehofft würde, bewerteten die Patienten die PV als zu theoretisch und zu endgültig.

Sowohl die befragten Mediziner als auch die Pflegekräfte befürworteten grundsätzlich die PV. Im klinischen Alltag komme diese jedoch nur selten zur Anwendung. Diese Tatsache wurde von beiden Berufsgruppen mit einer angeblich fehlenden Flexibilität der PV begründet. Demnach könne nur schwer auf Änderungen des Krankheitsverlaufes oder der Einstellungen der Patienten reagiert werden.

Weiterhin ist der Verlauf einer onkologischen Erkrankung mit allen potentiellen Komplikationen nach Ansicht der Mediziner nicht planbar. Als Alternative zu einer PV seien ständige Arzt-Patienten-Gespräche bzw. kontinuierliche Aufklärungs- und Entscheidungsprozesse deutlich besser geeignet, um auf die veränderten individuellen Therapiewünsche der Patienten einzugehen. Da bei nahezu allen Patienten im Verlauf des kompletten Krankheitsprozesses Einwilligungsfähigkeit bestehe, sei dieses Vorgehen problemlos möglich, so die Meinung der Ärzte. Demzufolge gaben nur wenige Ärzte und Pflegenden an, die PV gegenüber ihren Patienten zu erwähnen.

Der Behauptung, vorangegangene kontinuierliche Arzt-Patienten-Gespräche ermöglichten es dem Mediziner im Fall einer Entscheidungsunfähigkeit, die Wünsche seiner Patienten zu kennen, widersprachen die Autoren mit Verweis auf verschiedene Studien.

Zudem merkten Lang-Welzenbach et al. (2009) an, dass die meisten Patienten nicht bis zum Tod in derselben Klinik verweilen würden, sondern in der Regel andere Ärzte im ambulanten oder stationären Setting die weitere medizinische Betreuung übernehmen. Daher sei ein frühzeitiges Kommunizieren und Dokumentieren der Patientenwünsche hinsichtlich des weiteren Vorgehens essentiell. Da PV nur im Fall einer Entscheidungsunfähigkeit Gültigkeit

erlangen würden, könne der entscheidungsfähige Patient zudem jederzeit seine vorausverfügten Wünsche abändern. Die von den Befragten geäußerte Sorge einer starren, nicht zu ändernden PV mit endgültigem Charakter ist nach Einschätzung der Autoren somit unbegründet.

Auch wenn sowohl die Patientenselbstbestimmung als auch die PV generell von allen Teilnehmenden befürwortet wurden, existieren nach Überzeugung der Autoren innerhalb aller Gruppen teilweise signifikante Missverständnisse bezüglich des Inhalts und der Funktion von PV. Diese Missdeutung sei der wesentlichste Grund, weshalb die PV in der soeben aufgeführten Erhebung eine eher untergeordnete Rolle einnehme (Lang-Welzenbach et al. 2005).

Aber nicht nur ethische bzw. gesetzliche Vorschriften, sondern auch finanzielle Aspekte können unter Umständen die Haltung medizinischer FK gegenüber der PV maßgeblich beeinflussen. Diese Tatsache wird durch Recherchen des ARD-Magazins Monitor sowie einer Umfrage des Palliativmediziners Matthias Thöns belegt.

Im Rahmen einer stichprobenartigen Untersuchung stellten die Journalisten von Monitor fest, dass fünf von sechs Pflegediensten bereit wären, gegen eine vorliegende PV zu verstoßen. Demnach stimmten diese Pflegedienste ungeachtet des klar formulierten vorausverfügten Patientenwillens einer Aufnahme und einer Beatmung des Patienten zu. Außerdem empfahlen die Akteure von vier dieser fünf Pflegedienste, die PV entweder nachträglich abzuändern oder komplett verschwinden zu lassen. Eine von Thöns durchgeführte deutschlandweite Befragung ambulanter Pflegedienste lieferte vergleichbare Ergebnisse. An der Befragung nahmen 155 Pflegedienste teil. Insgesamt 140 dieser Institutionen waren damit einverstanden, bei einem schwerstkranken Patienten mit infauster Prognose entgegen seinem in der PV niedergeschriebenen Wunsch eine künstliche Lebensverlängerung durchzuführen (90 %). Gesundheitsexperten machten u. a. finanzielle Fehlanreize in der ambulanten Intensiv- bzw. Beatmungspflege für diese Missachtung von PV von Seiten der ambulanten Pflegedienste verantwortlich (aerzteblatt.de 2016; Thöns o. D., zitiert nach aerzteblatt.de 2016).

In einer weiteren Studie wurden die jeweils leitenden Intensivmediziner aller deutschen Kliniken mit mehr als 300 Betten und einer anästhesiologisch geführten Intensivstation befragt. Über die Hälfte der Befragten berichtete von grundsätzlichen Schwierigkeiten im täglichen Umgang mit der konventionellen PV (56,6 %; 125 von 221 Personen).

Weiterhin zeigten sich 54,5 % der Teilnehmenden überzeugt, dass PV nur selten bzw. niemals ihr Ziel im Rahmen der intensivmedizinischen Behandlung erfüllen würden (121 von 222 Personen).

Nahezu alle Befragten kritisierten die zu allgemeinen, unkonkreten und für die jeweilige Situation unzutreffend formulierten PV. Zudem ist die Beurteilung des Begriffs ‚lebenswertes

Leben' laut 80,4 % der Intensivmediziner selten bis nie möglich (168 von 209 Personen). Als zusätzliche Gefahren empfanden die Befragten u. a. die zu geringe Kongruenz des vorausverfügten Willens mit der aktuellen Situation und das von Seiten der Mediziner zu oberflächliche Lesen der PV in einer Akutsituation. Angehörige bzw. Zugehörige verstünden eine PV eher wörtlich, während Mediziner diese vielmehr sinngemäß interpretieren würden.

Unabhängig davon zeigten sich 70,6 % der Intensivmediziner von einem Nutzen auch unklar formulierter PV überzeugt (154 von 218 Personen). Einen wesentlichen Vorteil der PV sahen sie u. a. in der Auseinandersetzung der Patienten mit dem Tod sowie mit ihren Gedanken zum eigenen Lebensende, die im Rahmen der Erstellung der PV erfolgt. Ein Großteil der befragten Intensivmediziner forderte zur Optimierung der konventionellen PV fachliche Beratung bei deren Erstellung durch qualifiziertes medizinisches Personal (Langer et al. 2016).

Letztendlich hat sich in der Gegenüberstellung mit vergleichbaren wissenschaftlichen Arbeiten sowohl bei den Medizinerinnen und Fachpflegekräften als auch bei den Patienten eine grundsätzlich positive Einstellung gegenüber der konventionellen PV und der Möglichkeit der Selbstbestimmung der Patienten gezeigt. Allerdings sind je nach Setting, in dem die Umfrage durchgeführt wurde, deutliche Unterschiede im Fachwissen und in der Einstellung der befragten FK festzustellen. Zudem existierten unter allen befragten Gruppen teilweise erhebliche Unsicherheiten bezüglich des korrekten Umgangs mit der PV sowie eklatante fachliche Wissenslücken zur Thematik PV.

Um die in den vorgestellten wissenschaftlichen Arbeiten teils grundverschiedenen Einstellungen der Teilnehmenden gegenüber der PV und die erheblichen Wissensunterschiede angemessen deuten zu können, müssen weitere ausschlaggebende Faktoren in Betracht gezogen werden. Aspekte, die die Haltung der Befragten mit hoher Wahrscheinlichkeit essentiell beeinflussten, waren neben dem Alter und der zumeist daraus resultierenden Berufserfahrung insbesondere das jeweilige medizinische Fachgebiet, in dem die Befragten die letzten Jahre tätig waren.

Zudem hatten das Vorhandensein einer eigenen PV sowie speziell die Teilnahme an einer palliativmedizinischen WB einen wesentlichen Einfluss auf die Einstellung der befragten Personen zur Thematik und deren fachlichem Wissen. Weiterhin sind die religiösen und kulturellen Hintergründe der Teilnehmenden zu beachten. Allerdings lieferten die vorgestellten Studien keine umfassenden Angaben zum religiösen Hintergrund bzw. zur Herkunft der Befragten.

Im Fokus der Hauptbefragung standen vor allem die Führungskräfte von Pflegeheimen und ambulanten Pflegediensten. Das Hauptaugenmerk der täglichen Arbeit dieser Pflegekräfte lag vor allem auf geriatrischen multimorbiden und nicht speziell auf palliativmedizinischen Patienten. Mit dem Palliative Care Team Arista aus Bruchsal und den Brückenschwestern aus Karlsruhe waren lediglich zwei Institutionen mit rein palliativmedizinischer Ausrichtung in die

Befragung eingeschlossen. Grundsätzlich ist im Rahmen der Betreuung geriatrischer multimorbider Patienten palliativmedizinisches Wissen hilfreich sowie erforderlich. Des Weiteren besteht in Pflegeheimen und in der häuslichen Betreuung regelmäßig Kontakt mit schwerstkranken und sterbenden Patienten. Dennoch waren das palliativmedizinische Hintergrundwissen und die palliativmedizinischen Erfahrungen der meisten im Zusammenhang mit der Dissertationsarbeit Befragten augenscheinlich gering.

Im Vergleich der verschiedenen aufgezeigten Studien ist festzustellen, dass speziell die Teilnehmenden der Befragung von Zenz und Zenz (2016) durchweg positiv gegenüber der Thematik PV eingestellt waren und über umfangreiche Erfahrungen im Umgang hiermit berichteten. Diese Tatsache lässt sich auf verschiedene Gegebenheiten zurückführen. Während die im Zusammenhang mit der Dissertationsarbeit befragten Teilnehmer wie soeben aufgeführt eher im geriatrischen bzw. im allgemeinmedizinischen Sektor tätig waren, fand die Erhebung von Zenz und Zenz (2016) im Rahmen eines Palliativpflegekongresses statt.

Demnach stand hier die Thematik der Palliativmedizin im Mittelpunkt. Der Großteil der befragten Mediziner und Pflegekräfte war daher wahrscheinlich im palliativmedizinischen Sektor tätig bzw. zeigte verstärktes Interesse an der Palliativmedizin. Die Vielzahl an befragten Mediziner mit palliativmedizinischer WB ist ein Indiz für die Korrektheit dieser Annahme. Zudem bestätigt der hohe Anteil an Personen mit einer eigenen PV die bereits vorausgegangene intensive Auseinandersetzung der Befragten mit der Thematik Vorsorgeinstrumente.

Weiterhin zeigte sich ein auffällig hoher Prozentsatz an jungen Führungskräften, die an der Hauptbefragung teilnahmen. Diese Teilnehmenden waren jünger als 30 Jahre und standen erst am Beginn ihrer beruflichen Laufbahn. Daher verfügten diese Führungskräfte zum Zeitpunkt der Befragung mutmaßlich über geringe berufliche Erfahrungen. Demgegenüber war der Großteil der von Zenz und Zenz (2016) befragten Personen älter als 35 Jahre (89 %; 358 von 402 Personen). Aufgrund der häufigen Spezialisierung dieser Probanden auf den palliativmedizinischen Sektor und ihrer dem höheren Lebensalter geschuldeten umfangreichen Berufserfahrung gaben nahezu alle der von Zenz und Zenz (2016) Befragten an, über umfassende Kenntnisse im Umgang mit Patienten zu verfügen, die im Besitz einer PV sind.

Bezüglich der Merkmale Alter, Berufserfahrung, Arbeitssetting und fachspezifische WB weisen die befragten Personen im Rahmen der Studie von Zenz und Zenz (2016) sowie dieser Dissertationsarbeit somit eine erhebliche Diskrepanz auf. Letztere kann als wesentlichste Begründung für die deutlich abweichenden Ergebnisse der beiden wissenschaftlichen Arbeiten hinsichtlich der Einstellung gegenüber der PV und des Fachwissens zur Thematik angesehen werden.

Die Befragung von Lang-Welzenbach et al. (2009) sowie die Studie von Lang-Welzenbach et al. (2005) wurden im Gegensatz zu der Erhebung von Zenz und Zenz (2016)

nicht in einem speziellen palliativmedizinischen Kontext durchgeführt. Zwar nimmt sowohl in der Radiotherapie als auch in der gynäkologischen Onkologie die palliativmedizinische Komponente einen hohen Stellenwert ein. Allerdings ist der Schwerpunkt der Therapie auf die Kuration ausgelegt. Daher handelte es sich bei den in diesen Studien befragten Personen möglicherweise zu einem erheblichen Teil nicht um palliativmedizinische Experten.

Diese Annahme ergibt sich aus der Tatsache, dass alle in der Radiotherapie tätigen befragten Mediziner und Pflegenden angaben, in ihrer bisherigen täglichen Arbeit nur selten Patienten mit vorhandener PV behandelt zu haben. Eine eigene PV besaß nahezu keiner dieser Antwortenden. Eine Dringlichkeit bezüglich der Errichtung einer PV sah keiner dieser Mediziner als gegeben an. Diese ärztliche Einstellung ist nach Einschätzung von Lang-Welzenbach et al. (2009) u. a. dem Setting mit einem meist nur kurzen stationären Aufenthalt und dem in der Regel kurativen Charakter der Behandlung geschuldet.

Die Antwortenden waren gegenüber den in der Dissertationsarbeit befragten Personen älter (Median bei den Mediziner: 32 Jahre; Median beim Fachpflegepersonal: 39 Jahre) und wiesen eine ärztliche Berufserfahrung in der Radioonkologie von durchschnittlich zwei Jahren bzw. eine pflegerische Berufserfahrung von durchschnittlich drei Jahren auf.

Die in der gynäkologischen Onkologie tätigen Mediziner vertraten die Einstellung, jeder Patient könne durch ausführliche ärztliche Aufklärungsgespräche von der Durchführung bzw. der Weiterführung einer Therapie überzeugt werden. Dies sei auch dann möglich, wenn Patienten ursprünglich eine gegensätzliche Meinung vertreten hätten. Zudem verwiesen die im Setting der gynäkologischen Onkologie befragten Mediziner und Pflegenden auf die geringe Anwendung der PV in ihrem Arbeitsalltag. Im Mittel waren die befragten Mediziner 33,5 Jahre alt und verfügten über durchschnittlich 5,25 Jahre Berufserfahrung in der gynäkologischen Onkologie (Median der Pflegenden: 33 Jahre; im Durchschnitt fünf Jahre in der gynäkologischen Onkologie tätig).

Die Autoren der beiden genannten Studien gingen vom Vorhandensein erheblicher fachlicher Wissenslücken bei den befragten Mediziner und Pflegefachkräften aus. Demnach würden bei den medizinischen FK signifikante Missverständnisse bezüglich der Funktion, des Inhaltes und der Bedeutung von PV existieren. Im Kontrast zur Einstellung der befragten onkologisch tätigen FK weisen Lang-Welzenbach, Rödel und Vollmann (2009) darauf hin, dass insbesondere onkologische Patienten vor schwerwiegenden Entscheidungen speziell am Lebensende stünden, und eine PV somit eine grundlegende Bedeutung für die Sicherung des Patientenwillens hätte. Allerdings ist in dieser Situation nach Einschätzung der Autoren nicht die einmalige Errichtung einer PV, sondern vielmehr ein kontinuierlicher und dynamischer Prozess von essentieller Bedeutung. Auf diese Weise könne der Patientenwille bestmöglich eruiert und nach diesem gehandelt werden.

Auch wenn die Teilnehmenden der beiden Erhebungen die grundsätzlich positive Einstellung gegenüber der PV und der Selbstbestimmung des Patienten betonten, wiesen die hier Befragten ebenso wie die Teilnehmenden der Dissertationsarbeit eklatante Wissenslücken hinsichtlich des Umgangs mit und der Funktion von PV auf. Diese Fehlinterpretation und das mangelnde Wissen von Medizinerinnen und Pflegenden, die aufgrund ihres medizinischen Tätigkeitsgebietes wahrscheinlich regelmäßig mit Palliativpatienten arbeiten und über durchschnittlich zwei bis fünf Jahre Berufserfahrung verfügten, sind erstaunlich bzw. nicht nachvollziehbar. Zudem ist die in den beiden Studien zum Ausdruck gebrachte Bedeutungslosigkeit bzw. die geringe Anwendung von PV unerwartet.

Die Schwierigkeiten medizinischer FK im Umgang mit PV bzw. die Problematik der Durchsetzung des vorausverfügten Patientenwillens werden anhand der von Langer et al. (2016) durchgeführten Erhebung belegt. Auf der einen Seite zeigten sich in dieser Arbeit zwar knapp drei Viertel der befragten leitenden Intensivmediziner von einem Nutzen bzw. der Sinnhaftigkeit von PV überzeugt. Auf der anderen Seite berichtete jedoch über die Hälfte dieser an der Befragung teilnehmenden Mediziner von Schwierigkeiten in der Handhabung bzw. im Umgang mit PV und hegte Zweifel an einer in der PV festgehaltenen vorausverfügten intensivmedizinischen Behandlung (Langer et al. 2016).

Sowohl hinsichtlich der Frage nach möglichen aus der konventionellen PV resultierenden Problemen und Gefahren als auch bezüglich denkbarer Optimierungsvorschläge der konventionellen PV ist der Anteil an Enthaltungen der Gesamtteilnehmenden mit rund 42 % als hoch einzuschätzen. Diese Gegebenheit ist ein weiteres Indiz dafür, dass sich eine Vielzahl der Antwortenden bis zum Zeitpunkt der Befragung überhaupt nicht bzw. nur in geringem Umfang mit möglichen aus der konventionellen PV resultierenden Gefahren und sinnvollen Verbesserungsoptionen auseinandergesetzt hatte.

Allerdings waren bei der differenzierten Auswertung der Befragungsergebnisse der verschiedenen Gruppen deutliche Unterschiede im Hinblick auf die Anzahl an Enthaltungen festzustellen. Erwartungsgemäß war für die Teilnehmer mit palliativmedizinischer WB in Hinblick auf die beiden Fragestellungen die höchste Antwortquote zu verzeichnen (81,3 % bezüglich der Probleme und Gefahren bzw. 75 % bezüglich der Optimierungsvorschläge).

Demgegenüber war der Anteil an Antwortenden unter den Teilnehmenden mit eigener PV überraschend gering (43,9 % bezüglich den Problemen und Gefahren bzw. 46,3 % bezüglich den Optimierungsvorschlägen). Dies deutet auf eine häufig nur oberflächliche Auseinandersetzung mit der Thematik im Vorfeld der Erstellung einer PV hin.

Während das medizinische Fachwissen und die Akzeptanz gegenüber der PV bei den Teilnehmenden der verschiedenen aufgeführten Studien und den im Rahmen der

Dissertationsarbeit befragten Personen teilweise grundverschieden waren, herrschte bei der Kritik bzw. den Optimierungsvorschlägen eine relative Einigkeit unter den Teilnehmenden.

Als wesentliche Kritikpunkte an dem Vorsorgeinstrument PV wurden u. a. die zu allgemeinen Formulierungen, das ungenügende medizinische Hintergrundwissen der Patienten, Kommunikationsprobleme zwischen FK und Patienten bzw. Angehörigen sowie die Unflexibilität der PV mit den daraus resultierenden Schwierigkeiten aufgeführt, auf einen veränderten Krankheitsverlauf bzw. eine sich ändernde Patienteneinstellung adäquat reagieren zu können. Mit Blick auf mögliche Verbesserungsoptionen der konventionellen PV nannten vor allem eine Vielzahl der Teilnehmer der Hauptbefragung, aber auch die Autoren Zenz und Zenz (2016) ACP als sinnvolle Alternative gegenüber der konventionellen PV. Die umfassende ärztliche Aufklärung, eine effektive Arzt-Patienten-Kommunikation, die kontinuierliche, frühzeitige und regelmäßige Erfassung der Patientenwünsche sowie die Behandlung im multiprofessionellen Team waren weitere wesentliche Verbesserungspunkte, die von den Befragten erwähnt wurden.

Die zum Großteil vergleichbaren Kritikpunkte sowohl der im Rahmen der Dissertationsarbeit befragten Personen als auch der Teilnehmer der aufgezeigten weiteren Studien verdeutlichen, dass dringender Handlungsbedarf hinsichtlich der Optimierung der konventionellen PV besteht. Nur auf diese Weise kann der Stellenwert der PV bei den medizinischen FK, aber auch der gesamten Bevölkerung verbessert werden. Außerdem belegen die von den Antwortenden eingebrachten Verbesserungsoptionen und Kritikpunkte den bei einem Großteil der Teilnehmenden der unterschiedlichen Studien existierenden indirekten bzw. direkten Wunsch nach einem Vorsorgeinstrument im Stil von ACP.

Nahezu alle Befragten der vorgestellten Studien waren positiv gegenüber dem Selbstbestimmungsrecht der Patienten und der PV eingestellt. Dennoch spielte die PV sowohl bei den Teilnehmenden der Hauptbefragung als auch bei einem Großteil der Teilnehmer der weiteren Studien eine überraschend geringe Rolle. Diese Tatsache lässt sich vor allem durch das fehlende Fachwissen der befragten medizinischen FK zur Thematik PV und die daraus resultierenden Missverständnisse bezüglich des Inhalts und der Funktion von PV begründen.

Zur Etablierung der PV sind daher insbesondere in medizinischen Bereichen, in denen die Kuration im Vordergrund steht, dringend umfangreiche Schulungen der medizinischen FK zum Thema PV erforderlich. Nur auf diese Weise können die bestehenden Ängste und Unsicherheiten der FK im Umgang mit PV beseitigt werden.

Die stark negative bzw. ablehnende Einstellung einer Vielzahl der befragten FK ist mutmaßlich u. a. durch das geringe Alter zahlreicher Teilnehmender, die daraus resultierenden unzureichenden Erfahrungen und Fachkenntnisse, aber auch ein insgesamt mangelndes Interesse an der Thematik in allen Altersgruppen zu begründen. In Gesprächen vor Ort wurde dem Projektdurchführenden zudem von unterschiedlichen Führungskräften über bisherige

negative Erfahrungen hinsichtlich der Anwendung von PV in Notfalleinsätzen berichtet. Demnach sei die PV u. a. von dem herbeigerufenen Notarzt missachtet worden oder nicht auffindbar gewesen, da sie der Kollege der vorangegangenen Schicht verlegt hätte. Weiterhin würden der häufige Patientenwechsel speziell im Bereich der Kurzzeitpflegepatienten sowie der Mangel an qualifizierten FK die Etablierung der PV massiv erschweren.

10.5 Advance Care Planning: Ergebnisdiskussion und Gegenüberstellung mit vergleichbaren wissenschaftlichen Arbeiten

Lediglich 39,2 % aller Teilnehmenden waren zum Zeitpunkt der Befragung in der Lage, ACP korrekt zuzuordnen (40 von 102 Personen). In die Auswertung der Fragen des ACP-Teils wurden allerdings nur Teilnehmende eingeschlossen, die dieses Vorsorgeinstrument bereits im Vorfeld der Befragung kannten. Dementsprechend handelte es sich bei diesem Personenkreis vermutlich vor allem um palliativmedizinische Experten bzw. um FK mit speziellem Interesse an der Palliativmedizin. Für diese Annahme spricht die Tatsache, dass 60 % der Personen, denen ACP bereits im Vorfeld der Befragung bekannt war, eine eigene PV besaßen (24 von 40 Personen), während 40 % an einer palliativmedizinischen WB teilgenommen hatten (16 von 40 Personen).

Von den 40 Personen, die ACP kannten, war mehr als der Hälfte der Ablauf der Einleitung von ACP bekannt (55 %; 22 von 40 Personen). Hinsichtlich der einzelnen Gruppen zeigten sich allerdings deutliche Unterschiede. Demnach waren 73,3 % der Antwortenden mit einer palliativmedizinischen WB (11 von 15 Personen), aber nur 44 % der Befragten ohne WB (11 von 25 Personen) in der Lage, ACP einzuleiten. Weiterhin gaben 62,5 % der Teilnehmenden mit eigener PV (15 von 24 Personen), jedoch nur 43,8 % der Teilnehmer ohne eigene PV (7 von 16 Personen) an, ACP einleiten zu können.

Diese Zahlen verdeutlichen vor allem in Hinblick auf die Befragten ohne palliativmedizinische WB bzw. eigene PV ein deutliches Missverhältnis zwischen der Kenntnis von ACP und der Fähigkeit, dieses einzuleiten. Neben dem fehlenden Hintergrundwissen ist dies voraussichtlich u. a. den mangelnden Erfahrungen der Teilnehmenden ohne palliativmedizinische WB im Umgang mit ACP geschuldet.

Ungeachtet der zahlreichen positiven Entwicklungen der letzten Jahre im palliativmedizinischen Sektor (u. a. HPG, Ausbau der palliativen Versorgung) verdeutlicht diese Tatsache einen dringend erforderlichen Handlungsbedarf. Neben der Steigerung der Popularität von ACP in der gesamten deutschen Bevölkerung müssen insbesondere den medizinischen bzw. palliativmedizinischen FK im Rahmen von Fort- und WB Möglichkeiten, Chancen und Risiken sowie der exakte Ablauf bzw. das genaue Procedere von ACP nähergebracht werden. Nur auf diese Weise kann eine umfassende Inanspruchnahme dieser Modalität gesichert werden.

Der Großteil der im Rahmen der Dissertationsarbeit Befragten schätzte ACP als geeignetes Vorsorgeinstrument ein, um die Lebensqualität und die Patientenautonomie im fortgeschrittenen Stadium einer schwerwiegenden Erkrankung mit ausgeprägten kognitiven oder körperlichen Beeinträchtigungen sicherzustellen (70 %; 28 von 40 Personen). Diesbezüglich waren in der Gruppe der Teilnehmenden mit palliativmedizinischer WB signifikant

höhere Zustimmungswerte gegenüber ACP als Vorsorgeinstrument bei Demenz feststellbar als in der Gesamtgruppe (86,7 %; 13 von 15 Personen). Ferner wurde ACP eine deutlich geringere Ablehnung entgegengebracht (2,5 %; 1 von 40 Personen) als der konventionellen PV mit einer ablehnenden Quote von 41,2 % (42 von 102 Personen).

Demnach waren es vor allem die palliativmedizinischen Experten, die sowohl die konventionelle PV als auch ACP als geeignete Instrumente im Zusammenhang mit dementiellen Erkrankungen einschätzten. Es stellt sich daher die Frage, ob palliativmedizinische Experten aufgrund ihrer Erfahrungen in der Betreuung schwerstkranker und sterbender Patienten in der Lage sind, die Sinnhaftigkeit von Vorsorgeinstrumenten bei kognitiv eingeschränkten Patienten anders einzuschätzen als Personen ohne umfassendes palliativmedizinisches Hintergrundwissen.

Zudem bewerten diese Experten die Lebensqualität schwerstkranker Patienten möglicherweise anders als der Großteil der Teilnehmenden ohne umfangreiches palliativmedizinisches Hintergrundwissen. Weiterhin haben sie im Laufe ihrer beruflichen Karriere vermutlich vielfältige positive Erfahrungen in Bezug auf die Durchsetzung des vorausverfügten Patientenwillens mit Hilfe des Vorsorgeinstruments PV bzw. ACP sammeln können. Daher können speziell die Befragten mit WB abschätzen, was es für den Patienten und alle Angehörigen ggf. bedeutet, ohne PV bzw. ACP zu versterben.

Daraus resultiert, dass die palliativmedizinischen Experten im entsprechenden Setting die Existenz einer zumindest konventionellen PV wahrscheinlich begrüßen, auch wenn davon auszugehen ist, dass sie ACP als Vorsorgeinstrument größtenteils bevorzugen.

Jedoch existiert nach Voß und Kruse (2019) hinsichtlich der Anwendung von ACP als Vorsorgeinstrument im Zusammenhang mit Demenz Verbesserungspotential. In ihrer Argumentation gehen die Autoren von der Möglichkeit einer eingeschränkten Kommunikation bei Demenz von einem niedrigen Niveau bis zu einem weit fortgeschrittenen Stadium aus. Allerdings schätzen Voß und Kruse die deutschen ACP-Dokumente basierend auf dem Konzept ‚beizeiten begleiten‘ mit Blick auf kognitiv eingeschränkte Personengruppen in der Anwendung als unzureichend ein. Demnach würden die Dokumente durchaus auf die Erkrankung Demenz eingehen, seien jedoch aufgrund der Komplexität und des erforderlichen Antizipationsvermögens ungeeignet für bereits Betroffene.

Im Rahmen einer Studie wurden die ACP-Dokumente durch schrittweise Anpassungen in eine vereinfachte, niedrighschwellige Form überführt. Nach Überzeugung von Voß und Kruse ist auf diese Weise die Einbeziehung auch kognitiv deutlich eingeschränkter Patienten in den ACP-Prozess möglich. Somit könne das Selbstbestimmungsrecht von Patienten mit Demenz bis zu einem gewissen Grad gewahrt werden (Voß und Kruse 2019).

Weiterhin zeigt sich die Zentrale Ethikkommission der Bundesärztekammer überzeugt, dass ACP speziell für zum Zeitpunkt der Erstellung einwilligungsfähige Personengruppen geeignet sei. So könne das Selbstbestimmungsrecht der Patienten auch bei späteren möglichen neurodegenerativen, die Entscheidungsfähigkeit einschränkenden Erkrankungen gewahrt bleiben. Dennoch sei ACP bei Patienten im progredienten Demenzstadium ebenfalls sinnvoll.

Im Rahmen von Gesprächen mit dem gesetzlichen Patientenvertreter könnten so mögliche zukünftig eintretende medizinische und pflegerische Entscheidungssituationen besprochen und das weitere Vorgehen geklärt werden. Hierbei müssten jedoch alle getroffenen Entscheidungen auf dem mutmaßlichen bzw. früher erklärten Patientenwillen basieren. Zudem sind auch bei kognitiv deutlich eingeschränkten und entscheidungsunfähigen Patienten laut Ethikkommission eine bestmögliche Aufklärung und eine aktive Einbindung in den Entscheidungsprozess unverzichtbar (Bundesärztekammer 2019).

Die deutliche Mehrheit der Befragten vertrat die Überzeugung, ACP stelle eine Chance dar, das Vertrauen der Patienten in die Zuverlässigkeit von PV zu stärken, um auf diese Weise die Anzahl an Vorsorgeverfügungen zu steigern (85 %; 34 von 40 Personen). Weiterhin schätzten über drei Viertel der Teilnehmenden ACP gegenüber der konventionellen PV im Hinblick auf ein würdevolles und autonomes Sterben als geeigneteres Vorsorgeinstrument ein (85 %; 34 von 40 Personen).

Bemerkenswert hierbei ist die prozentual etwa vergleichbare befürwortende Haltung der verschiedenen Gruppen. Konkret schätzten 86,7 % der Teilnehmenden mit palliativmedizinischer WB (13 von 15 Personen), 84 % der Befragten ohne WB (21 von 25 Personen), 87,5 % der Teilnehmer mit eigener PV (21 von 24 Personen) und 81,3 % der Antwortenden ohne eigene PV (13 von 16 Personen) ACP als das bessere Instrument ein, um Patienten ein autonomes Sterben in Würde zu ermöglichen.

Auch wenn die in die Auswertung eingeschlossenen Befragten ACP bereits im Vorfeld der Umfrage kannten, ist davon auszugehen, dass bei einem Großteil der Teilnehmenden ohne palliativmedizinische WB zum Zeitpunkt der Befragung nur oberflächliches Fachwissen und geringe berufliche Erfahrungen zu den Themen konventionelle PV und ACP bestanden. Demnach konnten mögliche aus der konventionellen PV resultierende Gefahren und Probleme vermutlich kaum realistisch eingeschätzt werden. Die deutlich zustimmende Einstellung gegenüber ACP in allen teilnehmenden Gruppen war daher nicht zu erwarten, könnte jedoch auf mehrere Ursachen zurückzuführen sein.

Einerseits wurden den Teilnehmenden im Rahmen der Bearbeitung des Fragebogens Hintergrundinformationen sowohl zur konventionellen PV als auch zu ACP vermittelt. Andererseits könnte die Bearbeitung des Fragebogens Diskussionen im Kollegen- und Familienkreis sowie eigene Recherchen zur Thematik ausgelöst haben. Diese vertiefte

Auseinandersetzung mit der Materie und das daraus resultierende Fachwissen haben möglicherweise zu einem Umdenken bei den Teilnehmenden geführt. Demnach wurden die Befragten für die potentiellen Gefahren und Einschränkungen, aber auch die aus ACP hervorgehenden Chancen sensibilisiert. Auf diese Weise waren sie in der Lage, sich aufgrund fundierten Fachwissens eine adäquate Meinung zu bilden, um sich abschließend für ACP als das bessere Vorsorgeinstrument zu entscheiden.

Als wesentliche mit ACP einhergehende Chancen führten die Befragten neben der Ermöglichung eines würdevollen Sterbens u. a. die Respektierung der Patientenwünsche, eine kompetente und ausführliche Beratung, eine frühere Auseinandersetzung mit der Endlichkeit sowie die Möglichkeit von Kosteneinsparungen im Gesundheitssektor auf. Auf der einen Seite weisen die im Rahmen einer umfassenden Literaturrecherche eruierten und in Studien tatsächlich nachgewiesenen positiven Effekte von ACP eine große Kongruenz mit den von den Studienteilnehmenden genannten Chancen auf. Auf der anderen Seite traten im Rahmen der Recherchearbeiten eine Vielzahl neuer positiver Aspekte zum Vorschein. Im Nachfolgenden werden die relevantesten Studienergebnisse in zusammengefasster Form dargestellt.

Die Durchführbarkeit und die Effektivität eines regionalen ACP-Programms in der BRD belegte erstmals das Projekt ‚RESPEKT‘, eine interregionale, kontrollierte Interventionsstudie nach dem Vorbild des in den USA entwickelten ACP-Programms ‚Respecting Choices‘. Das wesentlichste Ziel der Studie war die Erhöhung der Anzahl an qualifizierten PV. Daher wurde die Rate aussagekräftiger und qualifizierter PV der Interventionsregion, die vier Altenheime einschloss, der Kontrollregion mit zehn Altenheimen gegenübergestellt. In der Kontrollregion fand keine Intervention statt. Letztendlich wurden die Daten von 180 Bewohnern der Interventionsgruppe mit den Daten von 465 Bewohnern der Kontrollgruppe verglichen. An die Hauptstudie schloss eine Follow-up-Studie an. Folgende Ergebnisse waren festzustellen:

- Vor Beginn der Interventionsstudie bestand kein signifikanter Unterschied zwischen der Interventionsregion und der Kontrollregion bezüglich der Existenz von PV. Nach der Baseline zeigte sich eine deutliche Differenz in der Erstellung von PV (36 % der Patienten in der Interventionsregion versus 4,1 % der Patienten in der Kontrollregion).
- In der Interventionsregion hatten über 93 % der nach der Baseline errichteten PV eine Arztunterschrift, konnten die Reanimationsfrage eindeutig beantworten, beinhalteten einen Notfallbogen und waren nur eine Seite lang. Dagegen waren bei den nach der Baseline in der Kontrollregion errichteten PV nur in 43,9 % der Fälle ein Notfallbogen und in 17 % der Fälle eine Arztunterschrift zu finden. Lediglich 39 % dieser PV beantworteten die Wiederbelebungsf Frage unmissverständlich.
- Bezüglich der Follow-up-Studie zeigte sich ein geringfügiger Anstieg der PV in der Kontrollregion von 20,8 % vor der Baseline auf 26 %. In der Interventionsgruppe dagegen war eine deutliche Zunahme an PV von 16 % vor der Baseline auf 56,7 % feststellbar.

- Die Aussagekräftigkeit und die Validität der PV der Interventionsgruppe waren in der Follow-up-Studie gegenüber der Kontrollgruppe ebenfalls deutlich höher. Demnach beinhalteten in der Interventionsgruppe 38,3 % der PV eine ärztliche Unterschrift (gegenüber 5,7 % in der Kontrollregion), 43,7 % der PV klärten eindeutig die Wiederbelebungsfraage (gegenüber 1,6 % in der Kontrollregion) und 42,6 % enthielten einen gesonderten Notfallbogen bzw. eine Zusammenfassung der im Notfall relevanten Aussagen auf maximal einer Seite (gegenüber 1,3 % in der Kontrollgruppe).
(in der Schmittgen 2012)

Die Studie ‚RESPEKT‘ belegt somit, dass die Implementierung von ACP in deutschen Pflegeheimen die Bereitschaft zu aussagekräftigen und handlungsleitenden PV signifikant erhöht.

In eine weitere, an der Universitätsklinik im australischen Melbourne durchgeführte prospektive randomisierte Studie zu den Auswirkungen von ACP auf die Versorgung der Patienten am Lebensende wurden 309 Patienten eingeschlossen. Insgesamt 154 Patienten waren der Interventionsgruppe und 155 Patienten der Kontrollgruppe zugeordnet. In der Interventionsgruppe erhielten 81 % der Patienten ACP (125 von 154 Personen), in der Kontrollgruppe lediglich 0,6 % (1 von 155 Personen). Wünsche zur Versorgung am Lebensende äußerten 108 der 125 Patienten mit ACP (86 %).

Diese Wünsche wurden auf einem Vorabversorgungsplan festgehalten. Bei den Patienten, die innerhalb von sechs Monaten nach der Randomisierung verstarben, waren die Wünsche am Lebensende in der Interventionsgruppe mit 86 % (25 von 29 Personen) signifikant häufiger bekannt und wurden besser verfolgt als in der Kontrollgruppe mit 30 % (8 von 27 Personen). Interventionspatienten waren außerdem häufiger an End-of-Life-Entscheidungen beteiligt als Patienten der Kontrollgruppe (74 % bzw. 17 von 23 Personen versus 48 % bzw. 10 von 21 Personen). Zudem hatten die Angehörigen bzw. die Zugehörigen der verstorbenen Patienten der Interventionsgruppe deutlich weniger Stress, Ängste und Depressionen als die Angehörigen bzw. die Zugehörigen der Kontrollgruppe. Letztendlich war die Zufriedenheit bei den Patienten, aber auch bei deren Angehörigen bzw. Zugehörigen in der Interventionsgruppe höher (Detering et al. 2010).

Die Finanzierung von ACP, die Unmöglichkeit einer regelmäßigen Aktualisierung der PV sowie die mögliche Überlastung des medizinischen Personals waren die wesentlichsten von den Befragten aufgeführten aus ACP resultierenden Probleme. Weiterhin vertrat ein Teil der Antwortenden den Standpunkt, ACP könne zu einer Verunsicherung aller Beteiligten führen und ggf. zu einer Beeinflussung der Patienten z. B. durch Überredung beitragen. Zudem ändere auch die umfassende Etablierung von ACP nichts an der Tatsache, dass Krankheitsverläufe nicht in allen Fällen angemessen prognostiziert werden könnten. In den folgenden

Ausführungen werden die von den Befragten geäußerten Kritikpunkte den nach eingehender Literaturrecherche ermittelten und teilweise in Studien belegten potentiell aus ACP resultierenden Problemen und Gefahren gegenübergestellt.

Die Zentrale Ethikkommission der Bundesärztekammer nennt abgesehen von einer Vielzahl an positiven Aspekten verschiedene in Zusammenhang mit ACP möglicherweise auftretende Risiken und Herausforderungen:

- Ein Problem ist das im Rahmen des institutionellen Kontexts auftretende Gefühl eines faktischen Zwangs bzw. einer Verpflichtung zur Erstellung einer PV. Demgegenüber steht laut Ethikkommission das Recht auf Selbstbestimmung, das auch die Ablehnung der Erstellung einer PV beinhaltet.
- Die Thematisierung von ACP führe unter Umständen zu einer starken psychischen Belastung des Patienten, insbesondere bei der Wahl eines ungeeigneten Gesprächszeitpunktes.
- Im Verlauf des ACP-Gesprächsprozesses besteht gemäß der Ethikkommission die Gefahr einer bewussten oder auch unbewussten Patientenmanipulation. Zur Vermeidung einer solchen negativen Beeinflussung und zur ethisch bestmöglichen Umsetzung von ACP benötige der Patient ausreichend Zeit zur Willensbildung sowie Unterstützung in Form eines qualifizierten ACP-Gesprächsbegleiters.
- Die Zentrale Ethikkommission weist zudem auf mögliche Rollen- und Interessenskonflikte hin. Mitarbeiter einer Pflegeinstitution könnten einerseits die Pflegeeinrichtung vertreten, aber andererseits in ihrer Funktion als ACP-Gesprächsbegleiter die Werte und Wünsche des Patienten ermitteln. Diese individuellen Patientenpräferenzen stünden möglicherweise den Einstellungen oder finanziellen Interessen der Pflegeeinrichtung entgegen. Daher sei das Hinzuziehen externer Gesprächsbegleiter sinnvoll.
- Nach Einschätzung der Ethikkommission ist die PV für die Situation eines entscheidungsunfähigen Patienten konzipiert. Die spätere Umsetzung der PV sei somit meist Aufgabe des gesetzlichen Betreuers. Dennoch gerate der gesetzliche Vertreter bzw. die Vertrauensperson des Patienten bei der Errichtung einer PV in den Hintergrund.
- Laut § 132g Abs. 1 SGB V sind neben Pflegeeinrichtungen auch Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen in die Implementierung von ACP in der BRD einbezogen. Nach Überzeugung der Ethikkommission handelt es sich bei Menschen der Eingliederungshilfe um Personen, die nicht oder nur eingeschränkt in der Lage sind, einen autonomen Willen zu bilden. Daher bestünde hier besondere Gefahr eines Missbrauchs bzw. einer Lenkung hin zu einem ‚gewünschten Ergebnis‘.
- Sprachliche, soziale oder ethische Gründe könnten zudem einen schlechteren Zugang zu ACP bedingen.

- Die tatsächlichen und systemisch bedingten Gründe für eine Unter-, Über- oder Fehlversorgung werden durch ACP gemäß der Ethikkommission nicht gelöst. Durch ACP werde lediglich das Ziel einer Stärkung der individuellen Patientenautonomie verfolgt. Daher müsse eine Verantwortungsverlagerung weg von der Systemebene hin zur Einzelperson stattfinden.
- Das Hauptaugenmerk liege im Rahmen des ACP-Gesprächsprozesses auf der Festlegung der Patientenwünsche hinsichtlich der medizinischen Behandlung, so die Ethikkommission. Die tatsächlichen Bedürfnisse und Sorgen der Patienten würden dagegen möglicherweise in den Hintergrund rücken. Daher sei es notwendig, in ACP-Gesprächen nicht allein medizinische Fragen, sondern ebenfalls für den Patienten essentielle Sorgen und Wertvorstellungen zu thematisieren.
(Bundesärztekammer 2019)

Der Medizinrechtler Katzenmeier übte ebenfalls in mehreren Punkten Kritik an ACP. Unter anderem sei der mit ACP einhergehende andauernde Gesprächsprozess speziell vor dem Hintergrund einer älter werdenden Gesellschaft mit einem hohen Bedarf an qualifiziertem Personal und somit hohen Kosten verbunden. Das Unvermögen, sich als Gesunder in die Lage eines Patienten mit einer schwerwiegenden Erkrankung hineinzusetzen, könne auch die Etablierung von ACP nicht ändern. Ebenso lasse sich der medizinische Fortschritt trotz ACP nur schwer prognostizieren. Außerdem vermutet der Autor den Versuch seitens des Staates, die Bürger mithilfe von ACP zur Bekundung der Ablehnung meist kostenintensiver Behandlungen am Lebensende zu motivieren. Auf diese Weise könnten die Ausgaben im Gesundheitswesen deutlich reduziert werden. Diese staatliche Absicht ist nach Einschätzung Katzenmeiers nicht verwerflich, sollte aber zur Vermeidung einer negativen Besetzung des Begriffs ACP von vornherein klargestellt und offen kommuniziert werden (Katzenmeier 2015).

Die zahlreichen positiven Aspekte der regionalen Implementierung des Modellprojekts ‚beizeiten begleiten‘ wurden bereits aufgeführt. Dennoch wurde von verschiedenen Seiten Kritik an dem ACP-Projekt geäußert. Demnach verfolge ‚beizeiten begleiten‘ das Ziel, „mit sanftem Druck die Erstellung von Patienten- bzw. Vertreterverfügungen zu bewirken“ (in der Schmitt 2012). Weiterhin würden die Bewohner von Altenheimen bzw. deren rechtliche Betreuer zum Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen gedrängt. Auch sind nach Überzeugung der Kritiker ökonomische Erwägungen der Kosteneinsparung das vorrangige Ziel aller Maßnahmen. Initial an dem Projekt teilnehmende Hausärzte kritisierten außerdem eine grundsätzlich in ihrer Reichweite nicht beschränkte PV (in der Schmitt 2012).

Bei der Auseinandersetzung mit sowohl den aus ACP resultierenden Chancen (29,2 % der Gesamtnennungen) als auch den Problemen und Gefahren (32,8 % der Gesamtnennungen) war die Anzahl an Enthaltungen hoch. Dennoch hatte sich eine große Zahl an Teilnehmenden intensiv mit der Thematik ACP auseinandergesetzt und zählte eine Vielzahl

an potentiellen Chancen, aber auch Risiken auf. Grundsätzlich war in der Gegenüberstellung der mittels Literaturrecherche eruierten sowie in Studien nachgewiesenen Vor- und Nachteilen von ACP und der Einschätzungen der im Rahmen der Dissertationsarbeit befragten Personen meist eine deutliche Kongruenz erkennbar. Daneben stellte das ACP-Konzept in der BRD zum Zeitpunkt der Befragung ein neues und bisher kaum etabliertes Vorsorgeinstrument dar. Diese Tatsache konnte auch die Verabschiedung des HPG Ende 2015, das u. a. die Finanzierung von ACP durch die gesetzlichen Krankenkassen regelt und den flächendeckenden Ausbau der Palliativ- und Hospizversorgung in der BRD fördert, bisher nicht ändern (Bundesministerium für Gesundheit 2017).

Letztlich ist davon auszugehen, dass die Mehrheit insbesondere der Teilnehmenden ohne palliativmedizinische WB zum Zeitpunkt der Befragung über vor allem theoretisches Wissen, aber nur wenig praktische Erfahrungen zur Thematik ACP verfügte. Einerseits resultierten die Einschätzungen der Befragten zu den Chancen demzufolge vorwiegend aus den in ACP gesetzten großen Erwartungen und Hoffnungen zur Verbesserung der gegenwärtig teilweise komplizierten Situation der Vorsorgeplanung. Andererseits wurden existierende Ängste und Unsicherheiten durch die häufig geringen praktischen Erfahrungen und das unzureichende Hintergrundwissen vieler medizinischer FK deutlich verstärkt. Um die positive Grundeinstellung der Befragten zu festigen und die bestehenden Ängste sowie Unsicherheiten zu beseitigen, sind dringend umfassende Fort- und WB sowie fachliche Unterstützung bei der Etablierung von ACP erforderlich. Andernfalls wäre eine Abwendung der bereits im normalen Berufsalltag stark belasteten FK gegenüber ACP zu befürchten.

Die positiven Auswirkungen von ACP-Schulungsprogrammen für Mitarbeiter in Gesundheitsberufen bestätigte eine systematische Überprüfung mittels randomisierter kontrollierter Studien und quasi experimenteller Studien. ACP-Mitarberschulungen verbesserten demnach u. a. das fachliche Wissen zur Thematik, die Einstellungen der Pflegenden gegenüber gemeinsam getroffenen Entscheidungen und die wahrgenommenen Kommunikationsfähigkeiten. Zudem wurde das Selbstbewusstsein der Schulungsteilnehmer bezüglich End-of-Life-Themen gestärkt und der Erfahrungsschatz ausgebaut. Eine eingeschlossene Studie belegte außerdem eine höhere Arbeitszufriedenheit der Mitarbeiter. Diese beruht laut den Autoren auf der Überzeugung der Pflegenden, infolge der Schulungen eine bessere End-of-Life-Behandlung durchführen zu können (Wing Han Chan et al. 2019).

Nahezu drei Viertel der Befragten widersprachen der Behauptung, ACP könne einen Automatismus in Gang setzen und auf diese Weise die Sterbehilfe fördern (70 %; 28 von 40 Personen). Alle Teilnehmenden mit palliativmedizinischer WB teilten diese Überzeugung. Lediglich 7,5 % der Gesamtteilnehmer zeigten eine entgegengesetzte Einstellung (3 von 40 Personen). Hatten die Befragten mit palliativmedizinischer WB eine klare Haltung, schwankten

die Teilnehmenden ohne WB zwischen den verschiedenen Antworten, auch wenn der Großteil die Überzeugung der palliativmedizinischen Experten teilte (60 %; 15 von 25 Personen).

Ungeachtet dieser klaren Haltung der Mehrheit der Befragten existiert in der Gesellschaft die nicht zu vernachlässigende Befürchtung, dass die PV bzw. ACP eine Art Türöffner für die Sterbehilfe darstellen könnte. Im Rahmen der Erstellung einer PV könne unter Umständen ein latenter sozialer Druck auf die Patienten ausgeübt werden. Die Entscheidung der Patienten werde auf diese Weise ggf. in eine bestimmte Richtung gelenkt (z. B. auf die frühzeitige Beendigung medizinischer Maßnahmen bei einer schwerwiegenden Erkrankung). Nach Einschätzung der Enquete-Kommission sei jedoch in der BRD nicht allein der vorausverfügte Patientenwille, sondern auch die geltenden rechtlichen Bestimmungen z. B. zur Thematik aktive Sterbehilfe für das weitere Vorgehen ausschlaggebend. Zudem könne nicht nur bei der Erstellung einer PV, sondern bei jeglicher Patientenbekundung hinsichtlich des weiteren medizinischen Procedere ein latenter Druck auf die Patienten ausgeübt werden (Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin 2004). Demnach müsse sich der Inhalt einer PV deutlich von in der BRD nicht zulässigen Formen der Sterbehilfe distanzieren (Roth et al. 2016/2017).

Letztlich ist die PV bzw. ACP stets als eine Willenserklärung des Patienten anzusehen. Mit Hilfe Letzterer ist die Patientenautonomie des entscheidungsunfähigen Patienten bestmöglich zu erhalten, nicht jedoch die Sterbehilfe zu begünstigen. Allerdings ist es nach Überzeugung zweier Befragter durchaus denkbar, dass die vorausverfügte Festlegungen des Patienten die Sterbehilfe fördern, z. B. wenn diese die frühzeitige Einleitung einer palliativen Therapie und den daraus möglicherweise resultierenden früheren Tod des Patienten beinhalten würden. In besonderen Grenzfällen ist daher das Hinzuziehen der Ethikkommission ratsam. Auf diese Weise können ethisch schwerwiegende Entscheidungen mit Hilfe eines unabhängigen Gremiums konstruktiv diskutiert und bewertet werden. Während Ethikkommissionen im Klinikalltag bereits gut etabliert sind, besteht im ambulanten Setting diesbezüglich dringender Nachholbedarf.

Knapp ein Drittel der Teilnehmenden stand einer Finanzierbarkeit von ACP durch das Gesundheitssystem kritisch gegenüber (30 %; 12 von 40 Personen). Deutlich mehr Befragte mit palliativmedizinischer WB (53,3 %; 8 von 15 Personen) als Antwortende ohne WB (28 %; 7 von 25 Personen) zeigten sich von dieser überzeugt. Es existieren zum gegenwärtigen Zeitpunkt keine relevanten Studien bzw. Daten, die sich mit der Kosteneinschätzung von ACP in der BRD auseinandersetzen. In der Schmittgen (2012) geht allerdings von einer in Deutschland vorherrschenden ungewollten medizinischen Überversorgung von Patienten in den letzten Lebensjahren aus. Diese könne mithilfe von ACP-Programmen unterbunden bzw. an die Wünsche der Patienten angepasst werden. Auf diese Weise würde die Etablierung von ACP-Programmen nach Einschätzung des Autors zumindest kostenneutral oder möglicherweise mit

finanziellen Einsparungen erfolgen, mit dem positiven Effekt der Ersparnis personeller und materieller Ressourcen. Grundsätzlich müsse allerdings u. a. geklärt werden, was sowohl die Implementierung als auch die Erhaltung eines regionalen ACP-Programms koste. Die Kalkulation der aus einer Vorausplanung resultierenden finanziellen Effekte, u. a. für die Kliniken und Kommunen, sei ebenfalls von großem Interesse (in der Schmitt 2012).

Die Ermittlung der Zusammensetzung und der Höhe der medizinischen Kosten in den letzten Lebensjahren war Gegenstand einer internationalen Untersuchung. Einbezogen in die Analyse der End-of-Life-Ausgaben waren Dänemark, England, Frankreich, Deutschland, Japan, die Niederlande, Taiwan, die USA und die kanadische Provinz Quebec. Zum einen war es das Ziel, die Kosten für die letzten drei Lebensjahre zu beurteilen, zum anderen sollten die Ausgaben explizit für das letzte Lebensjahr bestimmt werden. Auf diese Weise war es u. a. möglich, Veränderungen der Kosten zum Lebensende darzustellen. Der Zeitraum für die Datenerhebung konzentrierte sich auf das Sterbejahr 2011 bzw. auf die Kalenderjahre von 2009 bis 2011. In der Datenauswertung konnten die Kosten für die gesundheitliche Versorgung von Menschen im letzten Lebensjahr mit einem Anteil von 8,5 % bis 11,2 % an den gesamten Gesundheitsausgaben der untersuchten Länder ausgemacht werden.

Dagegen war der Anteil der Belastungen für die gesundheitliche Versorgung von Menschen in den letzten drei Lebensjahren mit 16,7 % bis 24,5 % der gesamten Gesundheitsausgaben des jeweiligen Landes deutlich höher. Weiterhin konnten French et al. (2017) eine veränderte Zusammensetzung der Ausgaben im Verlauf feststellen. Demnach waren die Krankenhauskosten im letzten Lebensjahr höher als in den letzten drei Lebensjahren. Bezüglich der Langzeitpflege bestand hingegen für die letzten drei Lebensjahre eine größere finanzielle Belastung als für die letzten zwölf Lebensmonate. Nach der umfassenden Datenauswertung schlussfolgerten die Autoren, dass die Kosten im letzten Lebensjahr nicht überproportional ansteigen würden. Insbesondere die letzten drei Lebensjahre hätten dagegen eine grundlegende Bedeutung. Folglich seien die hohen Gesundheitsausgaben nicht den lebensrettenden Maßnahmen, sondern der Behandlung chronisch Kranker geschuldet, die bei einer kürzeren Lebenserwartung eine intensive Betreuung benötigten. Sterbebegleitung spiele trotz einer hohen finanziellen Belastung hinsichtlich der Gesamtausgaben eine deutlich geringere Rolle als bisher angenommen.

Basierend auf den ausgewerteten Daten distanzieren sich die Autoren von der These, eine Reduktion von Kosten kurz vor dem Tod würde die Gesamtausgaben nachhaltig beeinflussen. Vielmehr müsse der Schwerpunkt auf eine Reduktion der Ausgaben für Patienten mit chronischen Erkrankungen gelegt werden. Eine adäquate Versorgung dieser Menschen u. a. in Pflegeheimen oder Hospizen sowie durch ambulante Pflegedienste solle dafür sorgen, dass nur auf ausdrücklichen Wunsch der Patienten eine stationäre Behandlung erfolge. Diese Reduktion von Krankenhauseinweisungen bzw. -behandlungen chronisch kranker Menschen könne eine bedeutende Maßnahme zur Kosteneindämmung darstellen. Neben einer

Kostensparnis würde dies zudem zu einer besseren Versorgung bzw. Pflege der Menschen führen (French et al. 2017).

In diesem Zusammenhang stellt ACP ein wesentliches Instrument dar, um von Patienten unerwünschte und häufig nicht sinnhafte Krankenhauseinweisungen zu unterbinden. Weiterhin ist der Ausbau der ambulanten Versorgung anzustreben. Zur besseren Bewertung der mit ACP einhergehenden ökonomischen Aspekte werden im Nachfolgenden einige weitere relevante Studienergebnisse aufgeführt.

Im Rahmen einer in der südaustralischen Stadt Adelaide durchgeführten Studie wurde das Ziel verfolgt, den Einfluss von ACP auf die Belegtage, die Krankenhauskosten und die Häufigkeit von Krankenhauseinweisungen festzustellen. Zur Datenermittlung nutzten die Wissenschaftler frühere im Rahmen der Implementierung des Respecting-Patient-Choices-Programms erhobene Daten. Die Datenaufzeichnung begann am Queen Elizabeth Hospital im Jahr 2005, in kommunalen Einrichtungen im Jahr 2008 sowie in anderen öffentlichen Krankenhäusern in Adelaide ab 2010. Letztendlich wurden 2604 Vorab-Versorgungspläne erstellt. Als Ergebnis konnten geschätzte Einsparungen von 23 957 Belegungstagen erzielt werden. Weiterhin reduzierte sich die Anzahl der Krankenhauseinweisungen in den 42 teilnehmenden Pflegeeinrichtungen innerhalb von zwei bis drei Jahren um etwa 840. Nach Einschätzung der Autoren stehen somit den relativ geringen Kosten der Implementierung von ACP bzw. der Errichtung einer PV hohe Einsparungen hinsichtlich der Krankenhausnutzung am Lebensende gegenüber (Hunt et al. 2013).

In einer weiteren randomisierten kontrollierten Studie wurde im Zusammenhang mit dem Programm ‚Let Me Decide‘ der Einfluss einer systematischen Umsetzung von PV in Pflegeheimen sowohl auf die Patientenzufriedenheit als auch auf die Kosten untersucht. Das Programm beinhaltete u. a. die umfassende Aufklärung der Patienten, der Familien und des Personals über die Thematik PV und Therapieoptionen. Der Durchführungszeitraum der Studie erstreckte sich vom 01.06.1994 bis zum 31.08.1998. In die Untersuchung waren 1292 Bewohner von sechs Pflegeheimen in der kanadischen Provinz Ontario mit jeweils mehr als 100 Gepflegten eingeschlossen.

Es erfolgte eine Matched-Pair-Bildung. Die Interventionsgruppe und die Kontrollgruppe wurden hinsichtlich der Zufriedenheit der Patienten sowie der Inanspruchnahme von Gesundheitsdiensten bzw. der Gesundheitsversorgung über einen Zeitraum von 18 Monaten verglichen. Von den 527 teilnehmenden Bewohnern aus den Pflegeheimen schlossen 49 % der complianten Bewohner und 78 % der Angehörigen non-complianter Bewohner eine PV ab. Zwischen den beiden Gruppen zeigten sich weder hinsichtlich der Patientenzufriedenheit noch bezüglich der Mortalitätsrate signifikante Unterschiede. Allerdings wurden für die Interventionsgruppe im Kontrollzeitraum weniger Krankenhausaufenthalte pro Bewohner verzeichnet (Mittelwert 0,27 gegenüber 0,48; $P = 0,001$). Weiterhin war der

Ressourcenverbrauch in der Interventionsgruppe mit durchschnittlichen Gesamtkosten pro Patient von 3490 kanadischen Dollars (CAD) gegenüber 5239 CAD in der Kontrollgruppe deutlich geringer. Aufgrund der ausgewerteten Daten gehen die Autoren von einer Reduktion der Beanspruchung von Gesundheitsdiensten aus, bedingt durch die systematische Umsetzung eines Programms zur verstärkten Nutzung von PV. Diese geringere Beanspruchung von Gesundheitsdiensten führe jedoch nicht zu einer Beeinträchtigung der Patientenzufriedenheit oder zu einer erhöhten Mortalitätsrate (Molloy et al. 2000).

Ein möglicher Zusammenhang zwischen der Existenz von ACP bei ambulant betreuten Patienten und der Dokumentationsrate von Vorausverfügungen sowie der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen und den daraus resultierenden Kosten wurde im Rahmen einer Matched-Case-Control-Studie überprüft. Als wesentliche Datenquelle wurden u. a. die Daten der Accountable Care Organization (ACO) hinzugezogen. Diese ACO-Daten erstreckten sich über einen Zeitraum von Januar 2013 bis Ende April 2016. Jeweils 325 Patienten konnten der ACP-Gruppe bzw. der Kontrollgruppe zugeordnet werden. In den letzten zwölf Monaten vor dem Tod der Patienten betrug die Quote an abgeschlossenen und in der elektronischen Krankenakte vermerkten Gesundheitsvollmachten in der ACP-Gruppe 98,5 % (320 von 325 Personen). Somit war die Rate gegenüber der Kontrollgruppe deutlich höher (74,8 %; 243 von 325 Personen; OR: 21,6; 95 % CI: 8,6–54,1; $p < 0,001$).

Weiterhin zeigte sich in der ACP-Gruppe mit 52,9 % (172 von 325 Personen) ein größerer Anteil an Patienten mit einem sogenannten ‚Practitioner Orders for Life-Sustaining Treatment‘. In der Kontrollgruppe besaßen lediglich 44,6 % (145 von 325 Personen) ein entsprechendes Dokument (OR: 1,40; 95 % CI: 1,02–1,90; $p = 0,034$). Die Häufigkeit stationärer Aufnahmen war in der ACP-Gruppe gegenüber der Kontrollgruppe zudem geringer (-0,37; 95 % CI: -0,66– -0,08) als die stationären Tage (-3,66; 95 % CI: -6,23– -1,09). Demgegenüber zeigten sich im Hinblick auf die Nutzung von Hospizen und Pflegeeinrichtungen, die Hospiztage, die häusliche Pflege, die 30-Tage-Wiedereinweisungen oder die Vorstellungen in einer Notaufnahme keine signifikanten Unterschiede. Die bereinigten Kosten in der ACP-Gruppe waren gegenüber der Kontrollgruppe um 9500 \$ geringer (95 % CI: -16,207– -2,793 \$). Die Kosteneinsparungen sind nach Einschätzung der Autoren insbesondere auf den Rückgang der stationären Beanspruchung zurückzuführen (Bond et al. 2018).

Während die bisher vorgestellten Studien den ökonomischen Nutzen von ACP belegten, wurde in einer in der niederländischen Stadt Rotterdam durchgeführten cluster-randomisierten kontrollierten Studie kein ökonomisch positiver Effekt aufgrund von ACP festgestellt. In die Untersuchung eingeschlossen waren 16 Pflegeheime. Ziel der Studie war die Überprüfung der aus der Implementierung eines ACP-Programms resultierenden Effekte hinsichtlich der Kosten für die medizinische Versorgung und die Umsetzung der Patientenpräferenzen. Die Datenerhebung erfolgte zwischen 2014 und 2016. Insgesamt 201 Bewohner erfüllten die Einschlusskriterien und nahmen an der Studie teil. Die Teilnehmenden

wurden nach dem Zufallsprinzip der ACP-Interventionsgruppe (n=101) oder der Kontrollgruppe (n=100) zugeordnet. In der Kontrollgruppe erhielten die Patienten eine gewöhnliche medizinische und pflegerische Betreuung. Den Teilnehmern der Interventionsgruppe wurden auf Grundlage des ACP-Programms ‚Respecting Choices‘ erleichterte Planungsgespräche angeboten.

Da die Behandlungsziele größtenteils nicht erfasst wurden, konnte die Kongruenz der Patientenversorgung mit den Patientenpräferenzen nicht beurteilt werden. Die variablen Kosten für das ACP-Programm waren begrenzt und beliefen sich pro Teilnehmer auf etwa 76 €. Bezüglich der durchschnittlichen Gesamtkosten der medizinischen Versorgung, die u. a. stationäre Behandlung, Diagnostik und Medikation beinhalteten, zeigten sich keine nennenswerten Differenzen zwischen der Interventionsgruppe (2360 €) und der Kontrollgruppe (2235 €). Weiterhin zeigte der Vergleich der finanziellen Belastungen für die stationäre Versorgung in Pflegeheimen mit Kosten von 41.551 € in der Interventionsgruppe gegenüber 46.533 € in der Kontrollgruppe keine relevanten Unterschiede. Auch die Aufwendungen für die häusliche Pflege unterschieden sich nicht signifikant (14.091 € in der Interventionsgruppe, 17.361 € in der Kontrollgruppe). Nach umfassender Datenauswertung schlussfolgerten die Autoren, dass die effektiven Kosten für ein ACP-Programm begrenzt seien. Allerdings habe ACP auch keinen relevanten Einfluss auf die Kosten bezüglich der medizinischen Versorgung älterer gebrechlicher Menschen (Overbeek et al. 2018).

In einer weiteren Studie wurde eine von Pflegekräften geleitete ACP-Intervention bei älteren Patienten mit einer dialysepflichtigen Nierenerkrankung im Endstadium in den letzten zwölf Lebensmonaten in den Mittelpunkt gestellt. Entgegen der Erwartungen der Autoren führte ACP in dieser wissenschaftlichen Untersuchung zu einer deutlichen finanziellen Mehrbelastung. Die Behandlungskosten für die letzten zwölf Lebensmonate der Patienten wurden aus einer nichtrandomisierten historischen Kontrollstudie abgeleitet. Die durchschnittlichen Kosten für ACP beliefen sich pro Patient auf 519 Australische Dollars (AUD). Weiterhin betrug die Krankenhauskosten für Patienten der ACP-Gruppe in den letzten zwölf Lebensmonaten im Durchschnitt 100.579 AUD (SD = 17,356) gegenüber 87.282 AUD (SD = 19,078) bei Patienten der Kontrollgruppe. Insgesamt 68 % der Patienten der ACP-Gruppe erhielten die von ihnen präferierte End-of-Life-Behandlung (SD = 48), jedoch nur 24 % der Patienten der Kontrollgruppe (SD = 43). Demnach war die Wahrscheinlichkeit der Patienten der ACP-Gruppe, eine End-of-Life-Behandlung gemäß ihren Wünschen und Vorstellungen zu erhalten, nahezu dreimal so hoch. Allerdings führte ACP zu durchschnittlichen Zusatzkosten von 28.421 AUD pro Patient in den letzten zwölf Lebensmonaten (Sellars et al. 2019).

Nach umfassender Auseinandersetzung mit der Thematik ACP lässt sich schlussfolgern, dass insbesondere in der BRD, aber auch weltweit zum gegenwärtigen

Zeitpunkt nur wenige aussagekräftige Studien existieren. Daher sind, wie bereits von in der Schmitt (2012) gefordert, weitere wissenschaftliche Untersuchungen dringend notwendig.

Die deutliche Mehrheit der im Rahmen der Studie befragten Führungskräfte, denen ACP bereits im Vorfeld der Befragung bekannt war, teilten eine vergleichbare Einstellung zur Thematik ACP. Demnach zeigten sich die Leitungskräfte davon überzeugt, dass ACP gegenüber der konventionellen PV geeigneter ist, um den tatsächlichen Patientenwillen festzustellen und im Fall eines entscheidungsunfähigen Patienten durchzusetzen. Im Zuge der Auswertung der Ergebnisse der Hauptstudie und der Vergleichsstudien, aber auch der Rückmeldungen der Mitarbeiter des Wohnheimes der Lebenshilfe, in dem ACP im Rahmen der Dissertationsarbeit etabliert wurde, haben sich zwei wesentliche Kernaussagen erhärtet. Demnach führt ACP einerseits zu einer deutlichen Verbesserung der Akzeptanz des vorausverfügten Patientenwillens und andererseits zur Vermeidung einer nicht erwünschten Überversorgung.

Die Etablierung von ACP verursacht speziell in der Anfangsphase eine personelle und ggf. finanzielle Mehrbelastung. Aufgrund der ermittelten positiven Effekte dieses Vorsorgeinstruments und der in der Haupt- und den Vergleichsstudien häufig festgestellten Schwierigkeiten im Umgang mit der konventionellen PV ist eine bundesweite Etablierung von ACP anzustreben, möglicherweise nach dem Vorbild des Projekts ‚Respekt‘. Zielführend wären in diesem Kontext umfassende Schulungen und WB des medizinischen Personals, aber auch der gesamten Bevölkerung.

Allerdings ist zu beachten, dass der ökonomische Aspekt u. a. aufgrund einer alternden Gesellschaft und sich zunehmend verbessernder medizinischer Möglichkeiten bei der Etablierung von ACP eine elementare Rolle einnehmen wird. Kosteneinsparungen im Zusammenhang mit der Etablierung von ACP sollten jedoch stets als ein positiver Nebeneffekt betrachtet werden. Vielmehr dient ACP aus ethischer Perspektive dem Wohl und der Autonomie des Patienten (Bond et al. 2018).

11. Etablierung von ACP im Pflegewohnheim der Lebenshilfe Bruchsal: Ergebnisse der leitfadengestützten Mitarbeiter-Interviews

Etwa ein Jahr nach Beginn der Einführung des Vorsorgeinstruments ACP im Pflegewohnheim der Lebenshilfe Bruchsal erfolgte eine Befragung der Leitungskräfte sowie einiger Fach- und Hilfskräfte in Form leitfadengestützter Interviews. Zu diesem Zeitpunkt waren nahezu alle Bewohner des Pflegewohnheims im Besitz einer Vertreterdokumentation. Ein wesentliches Ziel dieser Interviews war es, die Einstellung der Befragten gegenüber ACP zu eruieren. Weiterhin hatten die Interviewpartner die Möglichkeit, die nach ihrer Einschätzung aus ACP resultierenden Chancen, Risiken und denkbaren Verbesserungsoptionen zu diskutieren.

Der Großteil der Interviewten war bereits umfassend theoretisch über ACP informiert und konnte innerhalb des letzten Jahres in der täglichen Arbeit vielfältige praktische Erfahrungen zur Thematik sammeln. Infolgedessen war der deutlichen Mehrheit der Antwortenden eine adäquate Meinungsbildung möglich, die auf theoretischem Wissen und praktischen Erfahrungen basierte. Fach- und Hilfskräfte, die erst kurze Zeit in der Lebenshilfe arbeiteten, wurden aufgrund des fehlenden Hintergrundwissens und der ungenügenden Erfahrungen nicht in die Befragung eingeschlossen.

Im Gegensatz zu Haupt- und Zweitbefragung handelte es sich bei den Leitfadeninterviews um eine qualitative Befragung. Stellt der standardisierte Fragebogen in Zusammenhang mit der quantitativen Forschung das wesentliche Element dar, so übernimmt der Leitfaden in der qualitativen Forschung die Aufgaben der Steuerung und der Strukturierung. Leitfadeninterviews beinhalten offen formulierte Fragen, auf die der Interviewte frei antworten kann. Einerseits ist mit Hilfe des Leitfadens eine vereinfachte Vergleichbarkeit der in den Interviews erhobenen Daten möglich. Andererseits werden die gewonnenen Daten strukturiert. Weiterhin soll der Leitfaden verhindern, dass grundlegende, für die wissenschaftliche Arbeit relevante Gesichtspunkte vergessen werden. Dabei ist der Interviewer keinesfalls an eine bestimmte vorab festgelegte Abfolge gebunden. Vielmehr hat dieser die Möglichkeit, detaillierte Nachfragen zu stellen und etwaige umfassende Ausführungen des Interviewten zu unterstützen bzw. zu unterbinden (Mayer 2013; Misoch 2019).

Die Interviews wurden entweder direkt vor Ort oder telefonisch durchgeführt. Angesichts der im Berufsalltag der Pflegekräfte knappen Ressource Zeit und der starken beruflichen Belastung der Befragten wurden die Gespräche so kurz wie möglich gehalten und beschränkten sich auf vier wesentliche Fragen.

Diese lauteten wie folgt:

- Welche Vorteile und Chancen sehen Sie in Verbindung mit ACP?
- Welche Probleme und Gefahren resultieren nach Ihrer Einschätzung aus ACP?
- Welche Maßnahmen wären sinnvoll, um ACP zu optimieren?
- Welche Rückmeldungen haben Sie von den Heimbewohnern bzw. den Angehörigen oder Zugehörigen erhalten?

Nachfolgend werden die Antworten der Interviewten kurz zusammengefasst und gegliedert nach den einzelnen Themen des Leitfadens aufgeführt.

Welche Vorteile und Chancen sehen Sie in Verbindung mit ACP?

- Alle interviewten Fach- und Hilfskräfte teilten die Überzeugung, das schriftliche Festhalten der im Rahmen des ACP-Gesprächs getroffenen Festlegungen sowie der rechtlich bindende Charakter des ACP-Formulars führe insbesondere im Notfallgeschehen zu einer umfassenden Handlungssicherheit aller im Wohnheim Beschäftigten.

- Zudem enthält die Vertreterdokumentation gemäß der Einschätzung der Mehrheit der Befragten alle wesentlichen und grundlegenden Informationen.

- Weiterhin waren sich alle Teilnehmenden der Leitfadeninterviews sicher, dass die Haltung der Bewohner im Zusammenhang mit ACP stets an erster Stelle steht. Durch eine intensive Einbeziehung in die ACP-Gespräche sowie die Unterstützung durch qualifizierte ACP-Gesprächsbegleiter würden die Bewohner bei der Entscheidungsfindung bestmöglich unterstützt und begleitet.

- Einige Interviewte betrachteten die Offenheit und die Ehrlichkeit der Gespräche als wesentlichen positiven Aspekt von ACP. Demnach kommuniziere der ACP-Gesprächsbegleiter die Themenfelder Krankheit, Sterben, Endlichkeit und Tod offen.

- Weiterhin versuche die ACP-Fachkraft, den Bewohnern entsprechend den jeweiligen kognitiven Fähigkeiten die aufgeführten Themenbereiche bestmöglich näherzubringen. Durch dieses Verfahren könne optimalerweise die Haltung der Bewohner eruiert werden.

- Darüber hinaus verbessert ACP nach Überzeugung eines Großteils der Befragten das adäquate Handeln in einer Notfallsituation. Fach- und Hilfskräfte seien demnach mit Hilfe der Vertreterdokumentation auf eventuelle Notfälle vorbereitet und könnten entsprechend des vorausverfügten Patientenwillens handeln.

- Gemäß den Befragten sind die auf den jeweiligen Stationen tätigen Pflegekräfte durch die Einbindung in die Erstellung der Vorsorgeplanung in der Lage, ihren Standpunkt im Rahmen der ACP-Gespräche offen darzulegen und ggf. zu begründen. Diese Einbeziehung führe zu einem verbesserten Verstehen und Akzeptieren der Festlegungen.

- Des Weiteren unterstütze die Vertreterdokumentation den Hausarzt in seiner Arbeit. Im Fall einer infausten Diagnose erleichtere ACP dem niedergelassenen Allgemeinmediziner die Beendigung der kurativen bzw. die Einleitung der palliativen Therapie.

- Aber nicht nur der Hausarzt, sondern auch der in einer Notfallsituation möglicherweise hinzugezogene Notarzt profitiert nach Einschätzung der Interviewten von einer bestehenden Vertreterdokumentation. Demnach könne der Notarzt mit Hilfe der Dokumente in kurzer Zeit eruieren, welche Maßnahmen einzuleiten bzw. zu unterlassen seien.

Welche Probleme und Gefahren resultieren nach Ihrer Einschätzung aus ACP?

- Einige Interviewte äußerten die Sorge, eine „inkompetente Pflegefachkraft“ könne aufgrund der Festlegungen in der Vertreterdokumentation für ein rein palliatives Procedere bei einem stabilen Bewohner in einer Akutsituation möglicherweise unangemessen reagieren (siehe Anhang 17.2). Nach Einschätzung der Interviewten kann im schlimmsten Fall eine relativ unkompliziert zu behandelnde gesundheitliche Einschränkung eines Bewohners (z. B. eine allergische Reaktion aufgrund einer Nahrungsmittelallergie einhergehend mit Dyspnoe), die mit einfachen und bestenfalls ambulanten Maßnahmen behoben werden könnte, zur Einleitung palliativmedizinischer Maßnahmen und ggf. zum Tod führen.

- Ein Großteil der Befragten schätzte das Formular als zu umfangreich ein. Aufgrund der vielen Erklärungen und Erläuterungen sei es kaum möglich, den Überblick zu bewahren. Einige FK fühlten sich beim Lesen des Formulars überfordert.

- Aufgrund des umfänglichen und zum Teil unübersichtlichen Aufbaus sei zudem im Notfall nicht sofort ersichtlich, ob der Patient eine Reanimation, eine Intubation und eine Klinikeinweisung wünsche oder ablehne. Erschwerend kommt gemäß den Interviewten hinzu, dass sich das Notfallblatt auf der letzten Seite befindet. Da nach Ansicht eines Befragten in einer Notfallsituation die Zeit für ein ausführliches Studium der Formulare fehlt, gelte notgedrungen das Motto „erst handeln, dann nachlesen“ (siehe Anhang 17.2). Auf diese Weise könne im gravierendsten Fall bei einem Patienten, der in seiner Vertreterdokumentation jegliche lebensverlängernden Maßnahmen ablehne, mit Reanimation und Intubation begonnen werden.

Welche Maßnahmen wären sinnvoll, um ACP zu optimieren?

- Die Interviewten teilten die Überzeugung, ein veränderter Aufbau des ACP-Formulars könne den Umgang mit dem Dokument erheblich erleichtern. Demnach sollten direkt auf der ersten Seite an einer einheitlichen und farblich markierten Stelle möglichst knapp die wesentlichsten Informationen zusammengefasst dargelegt werden. Auf diese Weise könne im Notfall auf den ersten Blick erkannt werden, wie weiter vorzugehen sei.
- Weiterhin gehöre das Notfallblatt mit den grundlegendsten Informationen auf die erste Seite.
- Für einen schnelleren Überblick im Notfallgeschehen wünschte sich ein Befragter ein ähnliches Procedere wie im klinischen stationären Setting. Hier erfolge je nach vorausverfügbarem Patientenwillen ein kurzer Vermerk auf der Patientenakte in Form von Buchstaben (z. B. ‚KRKI‘ mit der Bedeutung ‚keine Reanimation und keine Intubation‘) oder durch eine farbliche Kennzeichnung (ähnlich der Patienten-Ampel). Hierdurch genüge ein kurzer Blick, um das entsprechende Notfallvorgehen einzuleiten bzw. zu unterlassen.
- Die „Vielzahl an Informationen auf wenigen Seiten“ ist nach Ansicht einiger Befragter der wesentliche Grund für die Unübersichtlichkeit des ACP-Formulars (siehe Anhang 17.2). Diese Vielzahl an Informationen sei u. a. durch ausführliche Definitionen und Erläuterungen bedingt. Aufgrund des Wissens der Pflegekräfte könnten diese Definitionen und Erläuterungen jedoch auf ein Minimum begrenzt werden. Durch diese Reduktion der Informationen auf das Wesentlichste könne die Übersichtlichkeit des ACP-Formulars signifikant verbessert werden.
- Nach Einschätzung eines interviewten Gesundheits- und Krankenpflegers ist die Thematik ACP bzw. Vorsorgevollmacht bei den Pflegefachkräften generell relativ unbekannt und in den wenigsten Pflegeeinrichtungen etabliert. Neue Mitarbeiter hätten daher häufig keinerlei oder nur geringes Wissen und Erfahrungen zu ACP. Aufgrund der in der Pflege meist beträchtlichen Personalfuktuation forderte der Gesundheits- und Krankenpfleger regelmäßige Schulungen zum Themenfeld ACP bzw. Vertreterdokumentation, vor allem für neue Mitarbeiter.

Welche Rückmeldungen haben Sie von den Heimbewohnern bzw. den Angehörigen oder Zugehörigen erhalten?

- Der Großteil der Interviewten zeigte sich im Vorfeld der Einführung von ACP besorgt, das neue Vorsorgeinstrument könne auf große Ablehnung bei den Angehörigen bzw. den Zugehörigen stoßen. Diese Befürchtung hat sich nach Einschätzung der Mehrheit der Interviewten allerdings nicht bestätigt. Demnach sei ACP von nahezu allen Angehörigen bzw. Zugehörigen äußerst positiv aufgenommen worden.

- Vor der Etablierung von ACP herrschte gemäß den Befragten bei vielen Angehörigen und Zugehörigen Unklarheit darüber, wer im Notfall letztendlich über das weitere medizinische Procedere entscheiden dürfe bzw. müsse. Viele den Bewohnern Nahestehende hätten Bedenken geäußert, dass das medizinische Notfallvorgehen schlimmstenfalls dem eigentlichen Willen der Person widersprechen könne. Nach Ansicht der interviewten Pflegekräfte zeigten sich nahezu alle Angehörigen und Zugehörigen davon überzeugt, dass der Wille des Bewohners mit Hilfe von ACP angemessen vertreten werde. Dies sei Ergebnis der frühzeitigen Einbeziehung der Angehörigen und Zugehörigen bei der Erstellung der Vertreterdokumentation sowie einer umfassenden fachlichen Beratung.

- Bei einem Großteil der gesetzlichen Betreuer handelte es sich nach Einschätzung der Interviewten um nahestehende Familienangehörige (u. a. Eltern, Geschwister). Diese Personen hätten in der Regel eine intensive und vertrauensvolle Bindung zu den Bewohnern. Aufgrund dieser Beziehung seien die Betreuer meist in der Lage, den mutmaßlichen Willen des Patienten adäquat zu formulieren und demnach im Sinne des Bewohners Entscheidungen und Festlegungen zu treffen. Allerdings wurden die Angehörigen und Zugehörigen nach Überzeugung der Befragten bei der konventionellen PV kaum in den Entscheidungsprozess einbezogen. Demgegenüber nahmen diese bei ACP einen unverzichtbaren Stellenwert ein. Die umfangreiche Einbindung in die ACP-Gespräche bzw. die Erstellung der Vertreterdokumentation habe zu einem deutlich gesteigerten Vertrauen der Angehörigen und Zugehörigen gegenüber den Vorsorgedokumenten geführt. Während eine Vielzahl dieser Personen die Durchsetzung des mutmaßlichen Patientenwillens mit Hilfe der konventionellen PV angezweifelt hätten, seien nahezu alle dem Bewohner Nahestehenden aufgrund der intensiven Mitwirkung von den Festlegungen des ACP überzeugt und würden diese respektieren und beachten.

- Nach Einschätzung der Interviewten teilten nahezu alle Angehörigen und Zugehörigen die Überzeugung, dass vorab alle Angelegenheiten angemessen geregelt seien und im Notfall bzw. bei einer akuten Verschlechterung des Gesundheitszustandes im Sinne des Bewohners gehandelt werden würde. Dies sei insbesondere bedingt durch die Teilnahme an den ACP-Gesprächen und damit dem Entscheidungsprozess bezüglich des Vorgehens am Lebensende.

Letztendlich zeigten sich nahezu alle Interviewten trotz einiger kritischer Anmerkungen und konstruktiver Kritik sowie Verbesserungsvorschlägen von den Vorteilen des ACP überzeugt. Aufgrund der in der BRD unzureichenden Studienlage sind dennoch weitere umfassende wissenschaftliche Arbeiten zu dieser Thematik essentiell. Unabhängig davon sind die weitreichende Etablierung von ACP in Pflegeheimen bzw. Einrichtungen der Behindertenhilfe sowie die Schulung der Pflegemitarbeiter zu dieser Thematik zeitnah anzustreben.

12. Die Patienten-Ampel

In der Hauptbefragung zeigte sich eine grundsätzlich positive Einstellung der Führungskräfte gegenüber der Thematik Patientenautonomie bzw. Selbstbestimmung am Lebensende. Dennoch waren sich viele Befragte nicht über die wesentliche Bedeutung der PV im Klaren und offenbarten ein teilweise erhebliches Desinteresse bzw. eine ablehnende Einstellung. Weiterhin existierten bei den befragten Führungskräften zum Teil beträchtliche Unsicherheiten und eklatante Wissenslücken im praktischen Umgang mit der PV.

Auch wurden im Rahmen von an die Hauptbefragung anschließenden telefonischen Gesprächen bzw. Vor-Ort-Gesprächen mit den Führungskräften der teilnehmenden Pflegeeinrichtungen organisatorische bzw. strukturelle Schwierigkeiten im Umgang mit der PV offensichtlich. Mehrere Führungskräfte berichteten in diesen Gesprächen von einem Nichtauffinden der PV in einer Notfallsituation. Zudem sei die PV häufig nicht elektronisch hinterlegt, der Ablageort unklar bzw. die PV verlorengegangen.

Außerdem sei es insbesondere auf der Kurzzeitpflegestation aufgrund des ständigen Wechsels von Patienten und einer starken Personalfuktuation nur schwer möglich, den Überblick u. a. über das Vorhandensein und den Ablageort einer PV zu bewahren. Nach Einschätzung der Befragten wird diese Problematik durch den erhöhten Hygiene- und Isolationsaufwand bedingt durch den Coronavirus und die daraus resultierende gesteigerte zeitliche und personelle Mehrbelastung noch verstärkt.

Des Weiteren bestände bei einer Vielzahl der ausländischen Fach- und Hilfskräfte aufgrund von nur geringen Deutschkenntnissen Schwierigkeiten, die häufig komplexen Formulierungen der PV richtig zu verstehen und zu interpretieren. Aber auch für diejenigen Beschäftigten mit guten Deutschkenntnissen sei es in einer Notfallsituation oft nur schwer möglich, die meist komplizierten Formulierungen der PV ausführlich zu lesen und adäquat umzusetzen. Daher würde im Notfallgeschehen wie bei einem Herz-Kreislauf-Stillstand auch bei vorhandener PV von Seiten der Pflegefachkräfte häufig unverzüglich mit wiederbelebenden Maßnahmen begonnen, möglicherweise gegen den vorausverfügten Willen des Patienten.

Zur Stärkung der Handlungssicherheit aller Beteiligten und der Wahrung des vorausverfügten Patientenwillens in einer Notfallsituation muss das in vielen Pflegeheimen existierende System des Umgangs mit PV daher dringend eine Verbesserung erfahren. Jeder in das Notfallgeschehen involvierten Person muss es möglich sein, sich innerhalb kürzester Zeit über die wesentlichsten Wünsche und den Willen des Patienten zu informieren. Umfassende ausschweifende Formulierungen, die gegebenenfalls eine Interpretation erfordern und vor allem von Personen mit geringen Deutschkenntnissen nicht angemessen zu verstehen sind, müssen vermieden werden.

Um die Notfallversorgung in den Pflegeheimen zu verbessern, wurde in Anlehnung an die von dem Palliativmediziner Sitte entwickelte Palliativ-Ampel nach Auswertung der Daten der Hauptbefragung im Rahmen der Dissertationsarbeit in zwei Pflegeheimen der Versuch gestartet, eine Patienten-Ampel zu etablieren (Hommel 2020). Unter Wahrung des Datenschutzes soll die Patienten-Ampel bettseitig direkt im Patientenzimmer eine schnelle und leicht verständliche Orientierungshilfe bezüglich des Willens des Patienten geben. Von Letzterem nicht erwünschte Maßnahmen können auf diese Weise unterlassen werden (z. B. Krankenhauseinweisungen bzw. lebenserhaltende Therapien).

Entsprechend einer Verkehrsampel ist die Patienten-Ampel in einen roten, einen gelben und einen grünen Bereich gegliedert. Wünscht der Patient weder eine Klinikeinweisung noch eine Reanimation oder sonstige lebenserhaltende Maßnahmen, ist der rote Bereich zu wählen. Im Fall eines Notfalls bei einem entscheidungsunfähigen Patienten würden keinerlei lebenserhaltende Maßnahmen eingeleitet, jedoch eine umfassende palliativmedizinische Therapie erfolgen.

Der gelbe Bereich der Patienten-Ampel bedingt eine situationsabhängige Therapie. Der Patient hat hier die Möglichkeit, sich detailliert für bzw. gegen bestimmte medizinische Maßnahmen zu entscheiden. Der gelbe Bereich steht somit nicht für ein rein palliativmedizinisches Vorgehen, bedeutet jedoch auch nicht zwingend die Einleitung eines sofortigen umfangreichen Notfallvorgehens bzw. einer Maximaltherapie.

Dagegen ist der grüne Bereich des Ampelsystems mit der unverzüglichen Durchführung eines allumfassenden Notfallvorgehens und einer Maximaltherapie gleichzusetzen.

Die Sprache und der Aufbau der Patienten-Ampel wurden hierbei bewusst so einfach wie möglich gehalten. Auf diese Weise sind auch Personen mit nur geringem medizinischen Hintergrundwissen, wenig beruflicher Erfahrung oder schlechten Deutschkenntnissen in der Lage, die vorausverfügten Wünsche des Patienten adäquat umzusetzen.

Allerdings stellt die Patienten-Ampel keinen rechtlich bindenden Ersatz für eine gebräuchliche PV dar. Vielmehr kann sie als verständliche Kurzfassung der konventionellen PV angesehen werden, die allen in den Notfall involvierten Personen, insbesondere dem Notarzt, eine kurze und verständliche Handlungsanweisung gemäß den Wünschen des Patienten liefert.

13. Ergebnisse der Zweitbefragung

Nach umfassender Aufklärung und Information aller in den beiden Pflegeheimen tätigen Angestellten über den Zweck der Patienten-Ampel und der erfolgreichen Etablierung dieses Vorsorgeinstruments erfolgte die Durchführung der Zweitbefragung.

Der Studiendurchführende hinterlegte die Bogen gemeinsam mit vorfrankierten und adressierten Briefumschlägen zur Zurücksendung direkt vor Ort. Die Stations- und Einrichtungsleitungen wurden über die Befragung informiert und gebeten, diese an alle auf den jeweiligen Stationen tätigen Mitarbeiter zu verteilen.

Die Zweitbefragung in den beiden Pflegeheimen umfasste 55 Bogen. Der Zeitraum der Befragung erstreckte sich von Mitte Juli 2020 bis Mitte September 2020. In den ersten vier Wochen gingen 16 Fragebogen im MVZ Präventikum ein bzw. wurden dem Studiendurchführenden in einem der Briefumschläge direkt vor Ort ausgehändigt (29,1 %).

In den anschließenden beiden Wochen folgten weitere acht (14,5 %), und in den Wochen 7 bis 9 weitere sechs Bogen (10,9 %). Der Rücklauf betrug damit 54,5 %. Die Rücklaufquote wird in Tabelle 5 übersichtlich dargestellt.

Tabelle 5: Rücklaufquote Zweitbefragung.

Fragebogen	absolut	Prozentual
insgesamt verteilt	55	100 %
innerhalb der ersten vier Wochen eingegangen	16	29,1 %
in den Wochen 5 und 6 eingegangen	8	14,5 %
in der Woche 7 bis 9 eingegangen	6	10,9 %
nicht zurückgesendet	25	45,5 %
insgesamt eingegangen	30	54,5 %
davon auswertbar	30	54,5 %

Quelle: Eigene Darstellung

13.1 Soziodemographische Daten

Nahezu drei Viertel der Befragten waren weiblichen Geschlechts (63,3 %). Die Altersgruppe der 40- bis 50-Jährigen und die Altersgruppe der über 50-Jährigen waren mit 30 % bzw. 26,7 % am stärksten vertreten. Beide Gruppen zusammen stellten über die Hälfte aller Teilnehmer (56,7 %; 17 von 30 Personen). Weit mehr als die Hälfte der Befragten gehörten dem Christentum an (60 %). Als dominierende Berufsgruppen sind die Gesundheits- und Krankenpfleger sowie die Altenpfleger mit jeweils 36,7 % zu nennen. Der Großteil der Antwortenden besaß zum Zeitpunkt der Befragung keine palliativmedizinische WB (86,7 %). Demgegenüber war knapp die Hälfte der Befragten im Besitz einer PV (46,7 %). Die nachfolgende Tabelle 6 gibt einen Gesamtüberblick über die erhobenen soziodemographischen Daten.

Tabelle 6: Soziodemographische Daten.

		absolut (n=30)	relativ	kumuliert²
Geschlecht	weiblich	19	63,3 %	63,3 %
	männlich	11	36,7 %	100 %
	k. A.	unzutreffend	unzutreffend	100 %
Altersgruppe	< als 20 Jahre	1	3,3 %	3,3 %
	20 bis 30 Jahre	7	23,3 %	26,6 %
	30 bis 40 Jahre	5	16,7 %	43,3 %
	40 bis 50 Jahre	9	30 %	73,3 %
	> 50 Jahre	8	26,7 %	100 %
	k. A.	unzutreffend	unzutreffend	100 %
Religionszugehörigkeit	Christentum	18	60 %	60 %
	Judentum	unzutreffend	unzutreffend	60 %
	Islam	2	6,7 %	66,7 %
	sonstige	unzutreffend	unzutreffend	66,7 %
	keine	10	33,3 %	100 %
	k. A.	unzutreffend	unzutreffend	100 %
Beruf	Gesundheits- und Krankenpfleger	11	36,7 %	36,7 %
	Altenpfleger	11	36,7 %	73,4 %
	MFA	unzutreffend	unzutreffend	73,4 %
	Arzt	unzutreffend	unzutreffend	73,4 %
	Pflegehelfer	6	20 %	93,4 %
	sonstiger Beruf	2	6,7 %	100,1 %
	keine Ausbildung	unzutreffend	unzutreffend	100,1 %
palliativmedizinische Weiterbildung	ja	4	13,3 %	13,3 %
	nein	26	86,7 %	100 %
	k. A.	unzutreffend	unzutreffend	100 %
Patientenverfügung	ja	14	46,7 %	46,7 %
	nein	16	53,3 %	100 %
	k. A.	unzutreffend	unzutreffend	100 %

Quelle: Eigene Darstellung

²Kumulierte Prozente können aus Gründen der Rundung zum Teil 100,1 % betragen.

13.2 Einstellung der Befragten

Die Fragen 7 bis 14 behandelten die Patienten-Ampel und die Einstellung der Umfrageteilnehmer gegenüber diesem Vorsorgeinstrument. Frage 7 lautete folgendermaßen: ‚Stellt die Patienten-Ampel für alle Beteiligten insbesondere im Notfall eine schnelle und klar verständliche Orientierungshilfe für das weitere Vorgehen dar?‘. Der Großteil der Befragten schätzte die Patienten-Ampel als hilfreiche und sinnvolle Orientierungshilfe vor allem im Notfallgeschehen ein. Teilnehmende, die zum Zeitpunkt der Befragung im Besitz einer PV waren bzw. über eine palliativmedizinische WB verfügten, entschieden sich ausnahmslos für das Item ‚ja‘. Die nachfolgende Abbildung 45 gibt einen Überblick über das Antwortverhalten der Teilnehmenden.

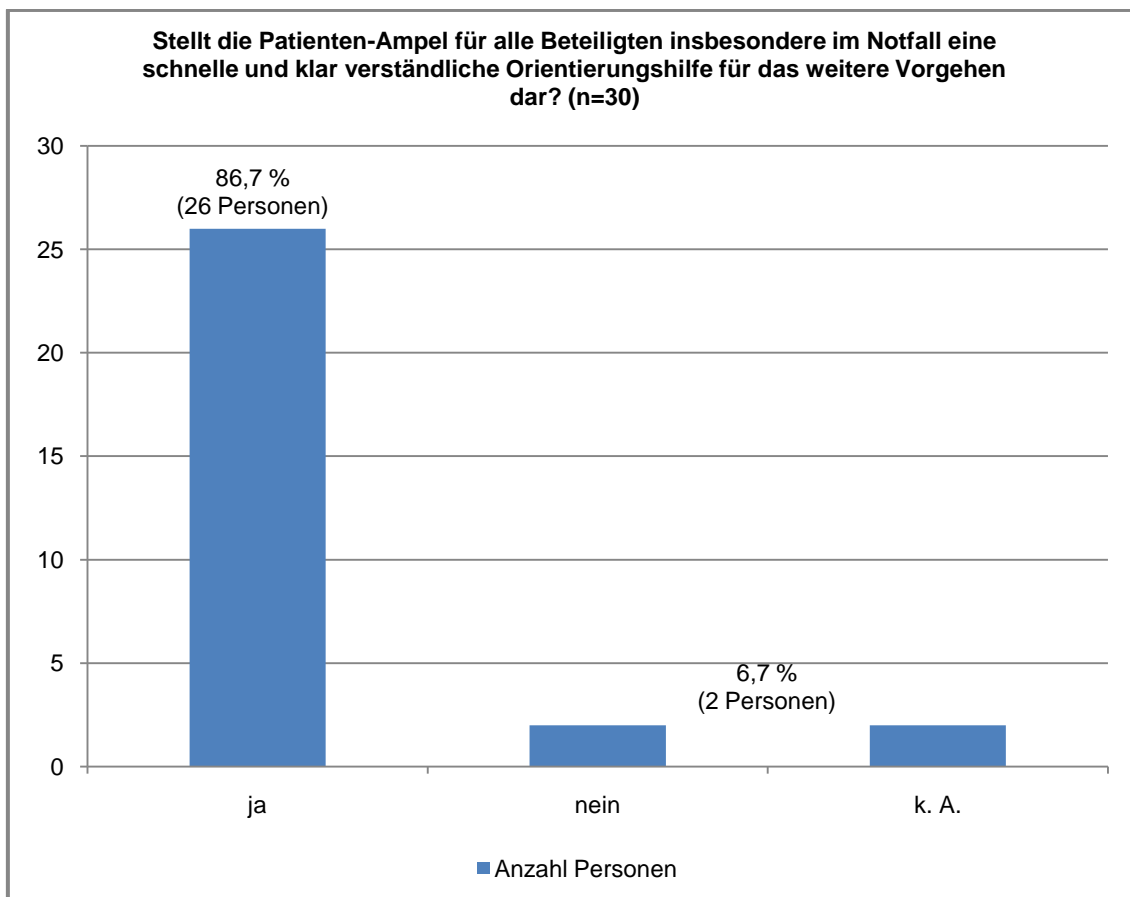


Abbildung 45: Stellt die Patienten-Ampel eine Orientierungshilfe für das weitere Vorgehen dar?

Quelle: Eigene Darstellung

Frage 8 war in eine geschlossene Hauptfragestellung und eine daran anschließende offene Unterfrage gegliedert. In der Hauptfragestellung waren die Studienteilnehmenden aufgefordert zu beurteilen, ob der Etablierungsprozess der Patienten-Ampel zu ethischen Diskussionen mit den Patienten bzw. den Angehörigen und Zugehörigen führe. Etwas mehr als die Hälfte der Befragten verneinte das Auftreten etwaiger ethischer Diskussionen. Entgegengesetzter Haltung zeigten sich 30 % der Antwortenden. Die Ergebnisse werden in Abbildung 46 veranschaulicht.

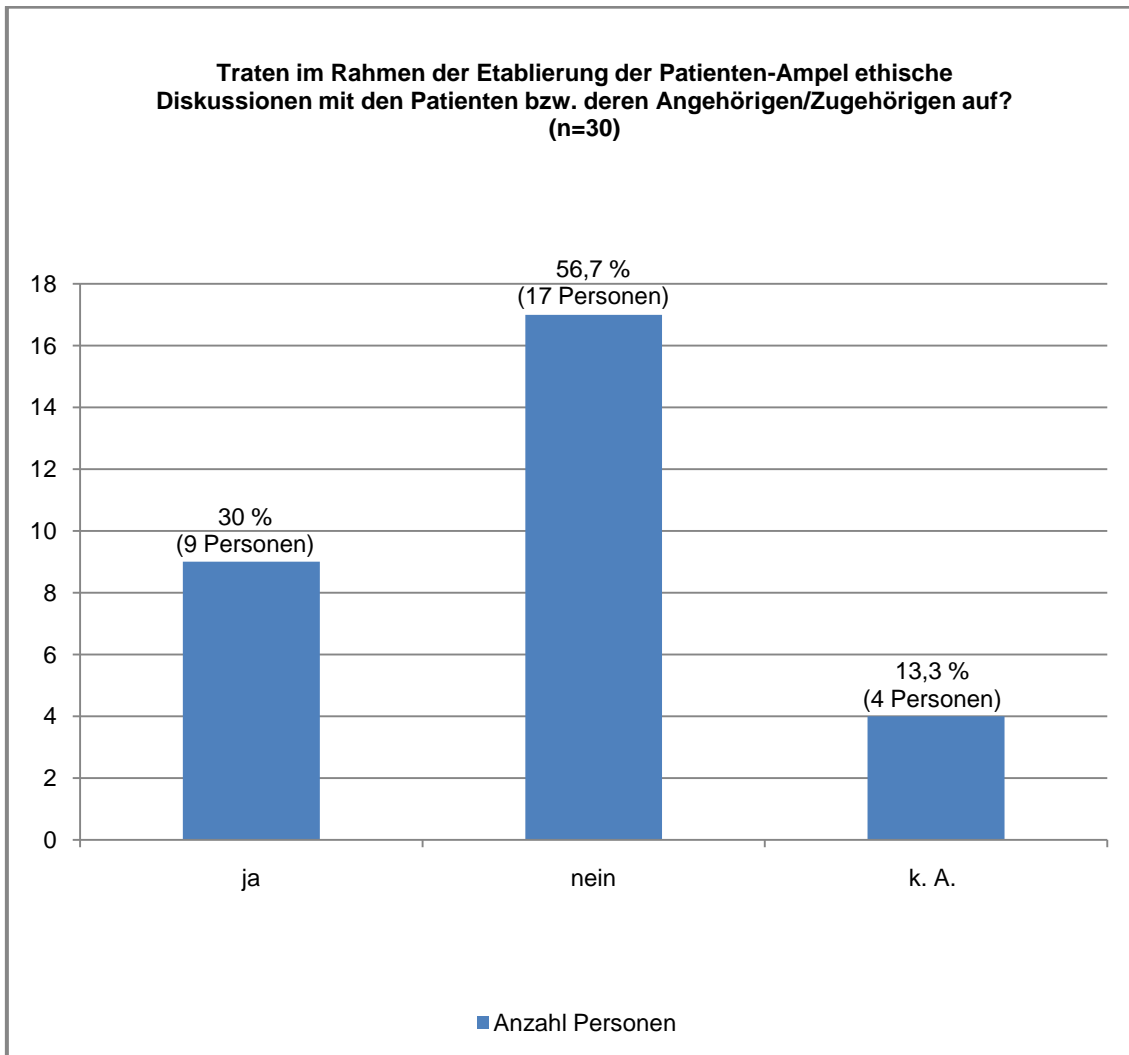


Abbildung 46: Führte der Etablierungsprozess der Patienten-Ampel zu ethischen Diskussionen mit den Angehörigen bzw. den Zugehörigen?

Quelle: Eigene Darstellung

Wie in Abbildung 47 aufgezeigt, berichteten drei Viertel der Teilnehmer mit palliativmedizinischer WB von auftretenden ethischen Diskussionen im Zusammenhang mit der Etablierung der Patienten-Ampel. Nahezu zwei Drittel der Befragten ohne WB waren entgegengesetzter Meinung.

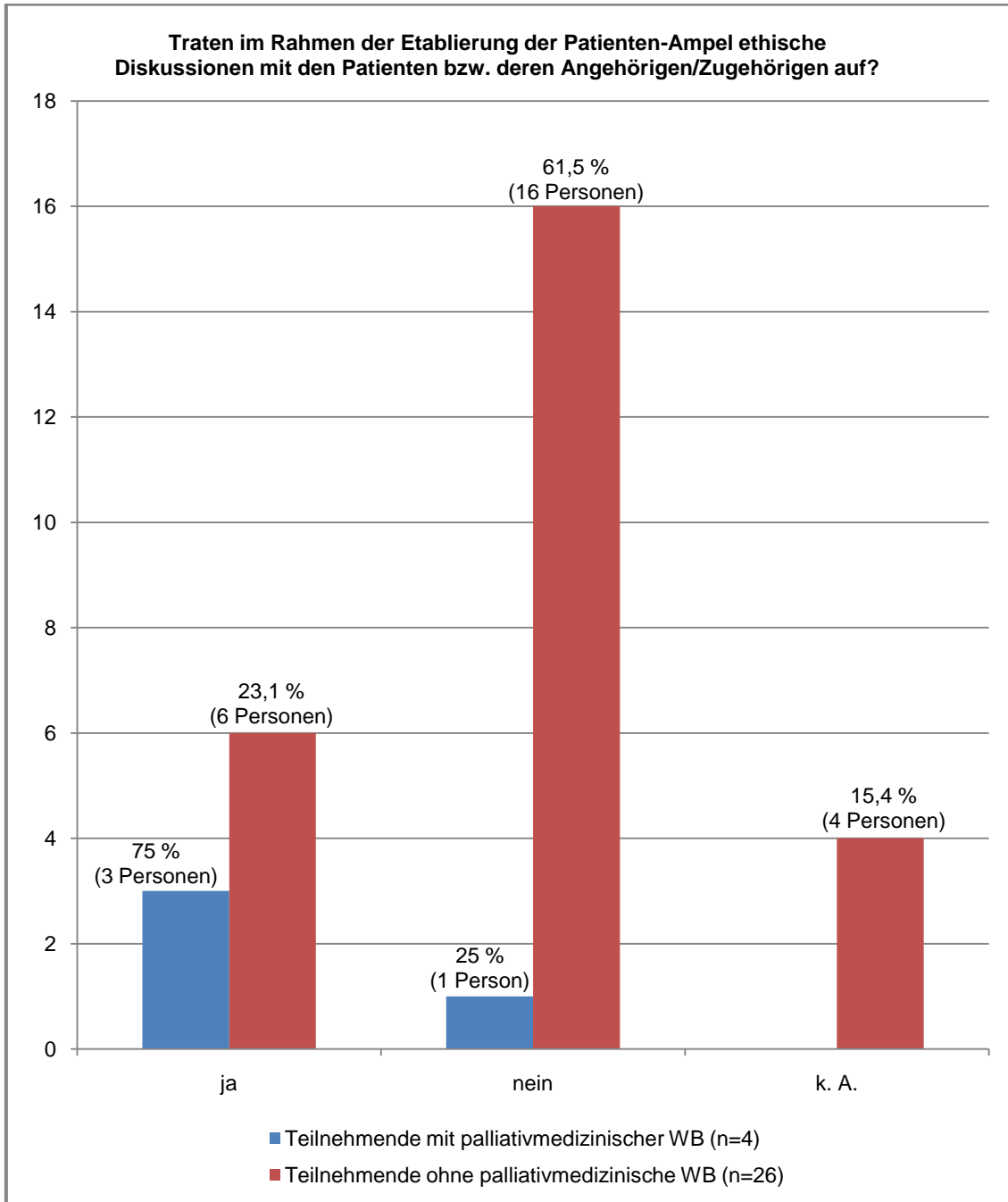


Abbildung 47: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Führte der Etablierungsprozess der Patienten-Ampel zu ethischen Diskussionen mit den Angehörigen bzw. den Zugehörigen?

Quelle: Eigene Darstellung

Die Hälfte der Teilnehmer mit PV sowie knapp zwei Drittel der Befragten ohne PV negierten einen Zusammenhang zwischen der Etablierung der Patienten-Ampel und dem Vorkommen ethischer Diskussionen (Abbildung 48).

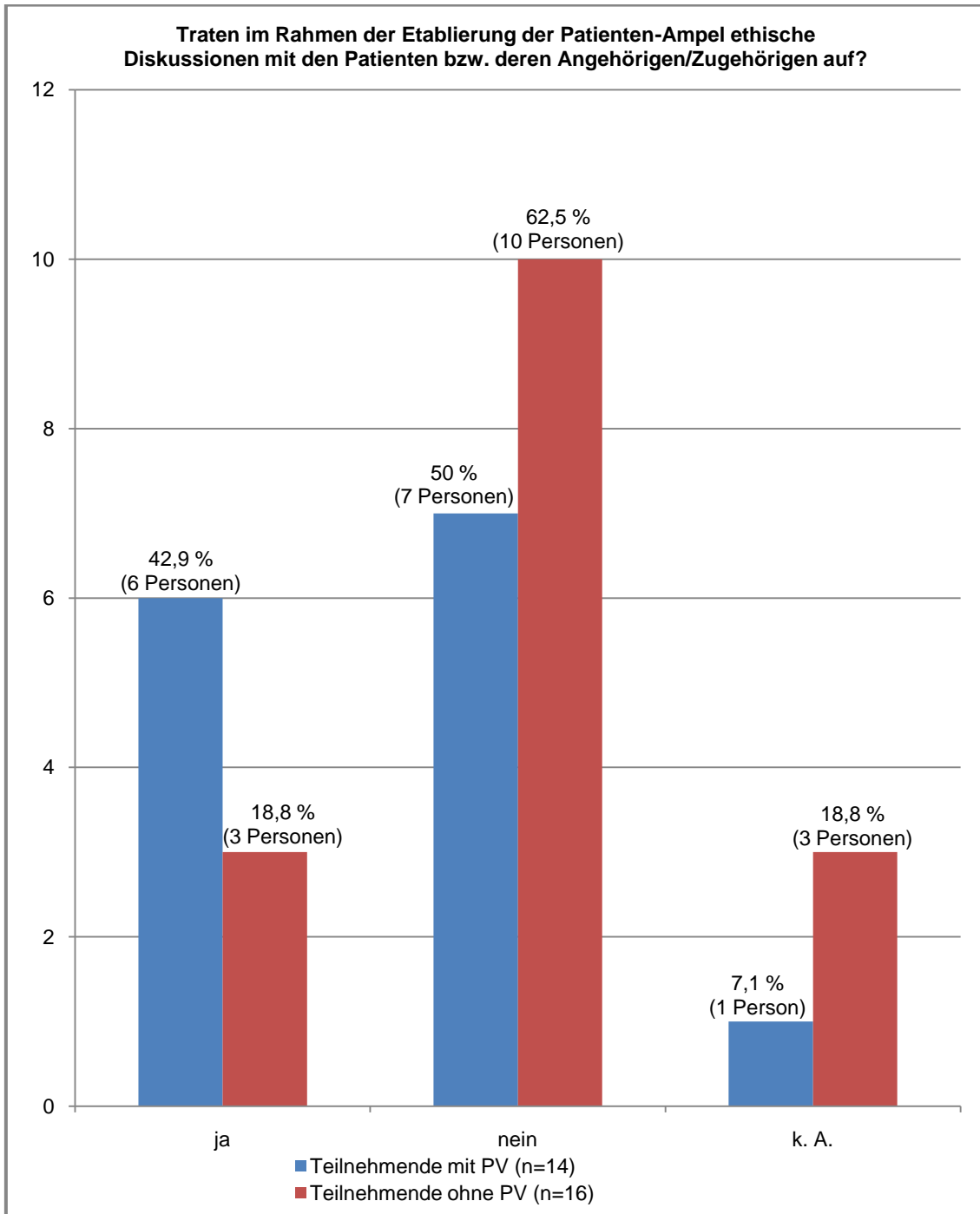


Abbildung 48: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Führte der Etablierungsprozess der Patienten-Ampel zu ethischen Diskussionen mit den Angehörigen bzw. den Zugehörigen?

Quelle: Eigene Darstellung

Die im Nachfolgenden aufgeführte Abbildung 49 gibt einen Überblick über die nach Einschätzung der Befragten grundlegenden Ursachen ethischer Diskussionen.

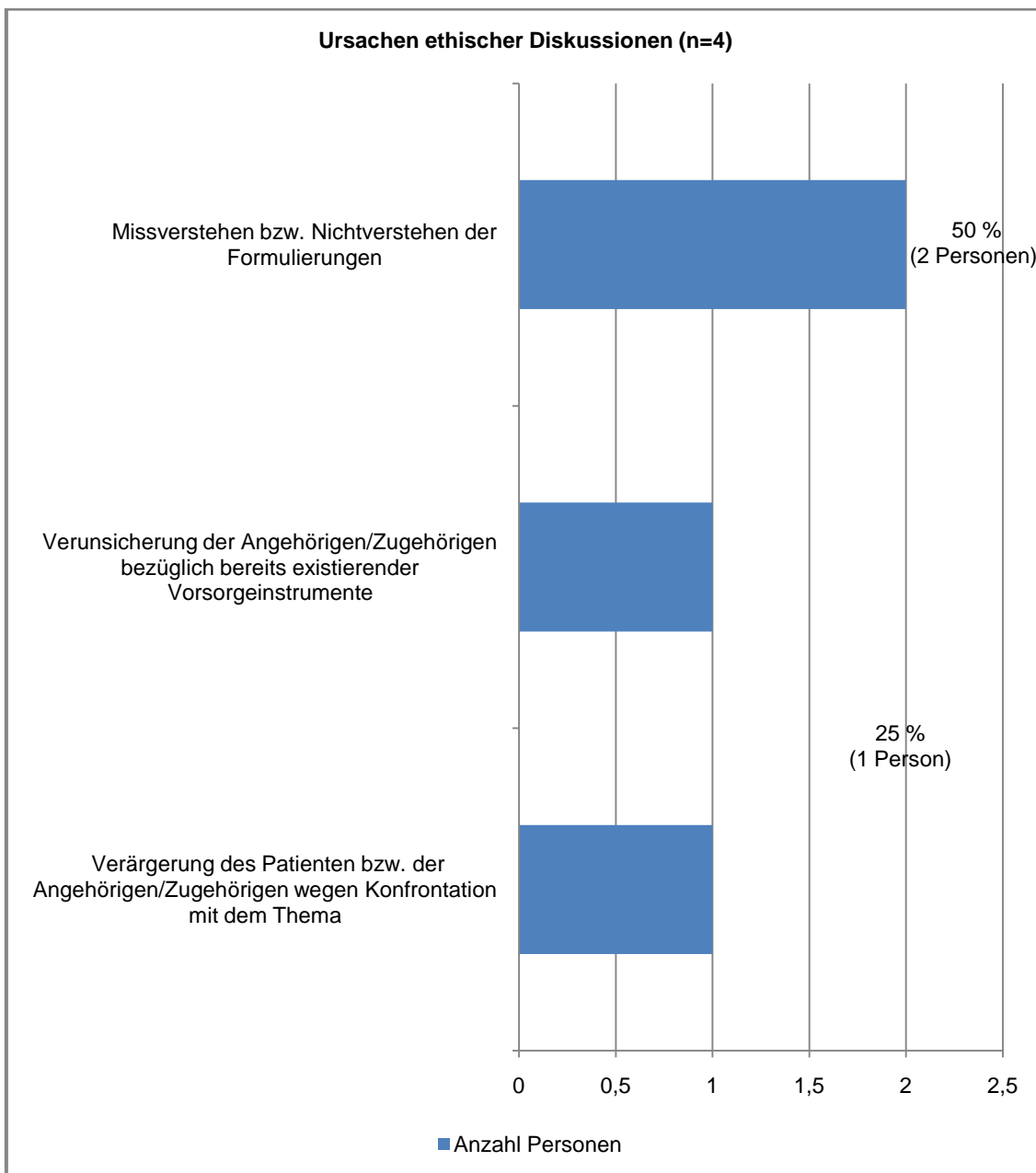


Abbildung 49: Ursachen ethischer Diskussionen.

Quelle: Eigene Darstellung

Aus den Antworten auf die folgende geschlossene Fragestellung 9 geht hervor, dass sich 90 % der Teilnehmenden mit Hilfe der Patienten-Ampel besser auf mögliche Notfälle vorbereitet fühlten (Abbildung 50).

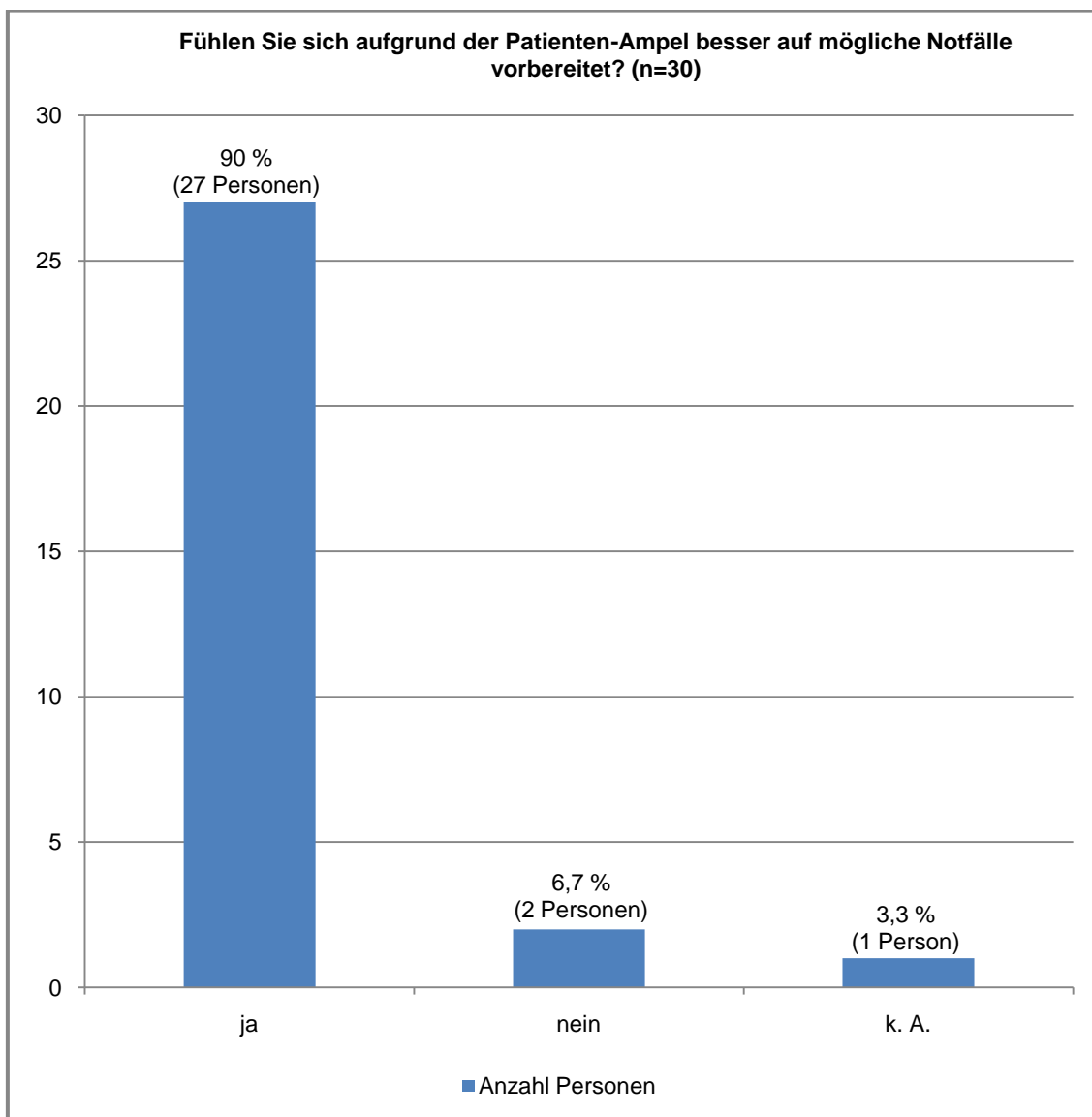


Abbildung 50: Fühlen sich medizinische bzw. pflegerische FK mit Hilfe der Patienten-Ampel besser auf potentielle Notfälle vorbereitet?

Quelle: Eigene Darstellung

Sowohl die Befragten mit einer palliativmedizinischen WB als auch die Teilnehmenden mit einer eigenen PV teilten geschlossen die Überzeugung, dank der Patienten-Ampel besser auf denkbare Notfallsituationen vorbereitet zu sein (Abbildungen 51 und 52).

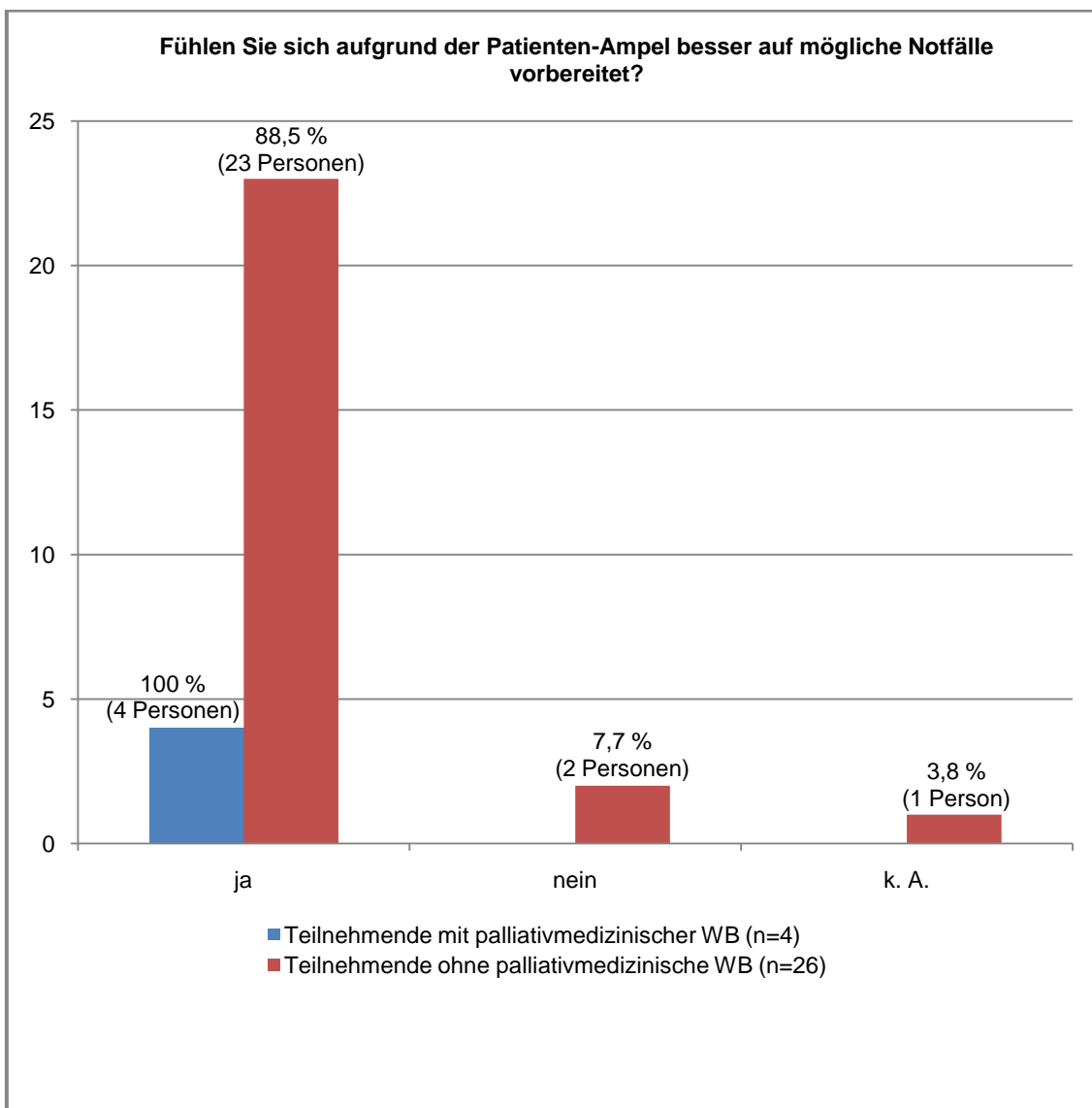


Abbildung 51: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Fühlen sich medizinische bzw. pflegerische FK mit Hilfe der Patienten-Ampel besser auf potentielle Notfälle vorbereitet?

Quelle: Eigene Darstellung

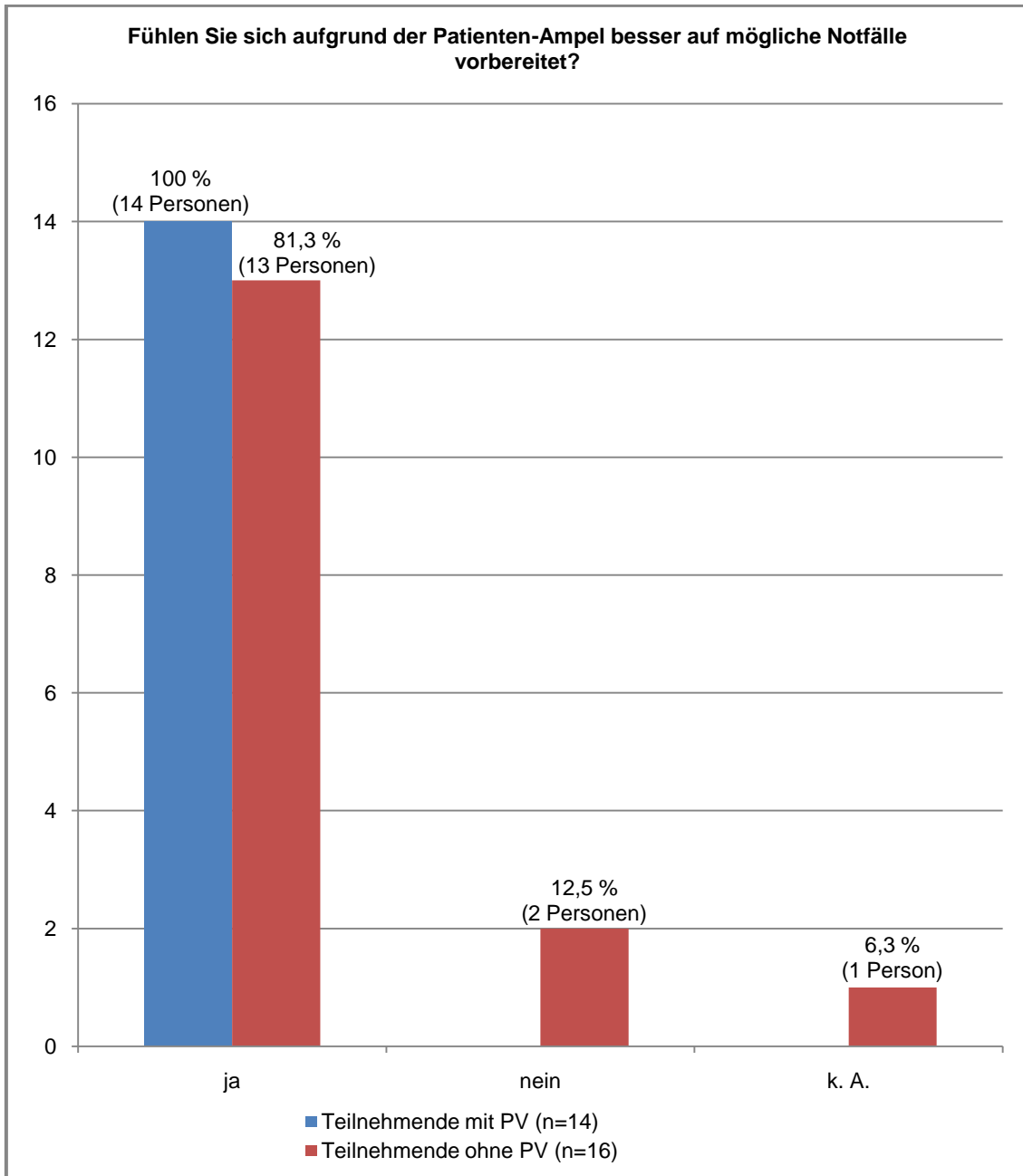


Abbildung 52: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Fühlen sich medizinische bzw. pflegerische FK mit Hilfe der Patienten-Ampel besser auf potentielle Notfälle vorbereitet?

Quelle: Eigene Darstellung

Fragestellung 10 war in eine geschlossene und eine offene Fragestellung differenziert. Im Rahmen der geschlossenen Hauptfragestellung sollten die Umfrageteilnehmer entscheiden, ob die Patienten-Ampel ihre persönliche Einstellung gegenüber Vorsorgeinstrumenten positiv beeinflusst hat. Knapp drei Viertel der Befragten wählten das Item ‚ja‘. Die nachfolgende Abbildung 53 veranschaulicht die Antwortenverteilung.

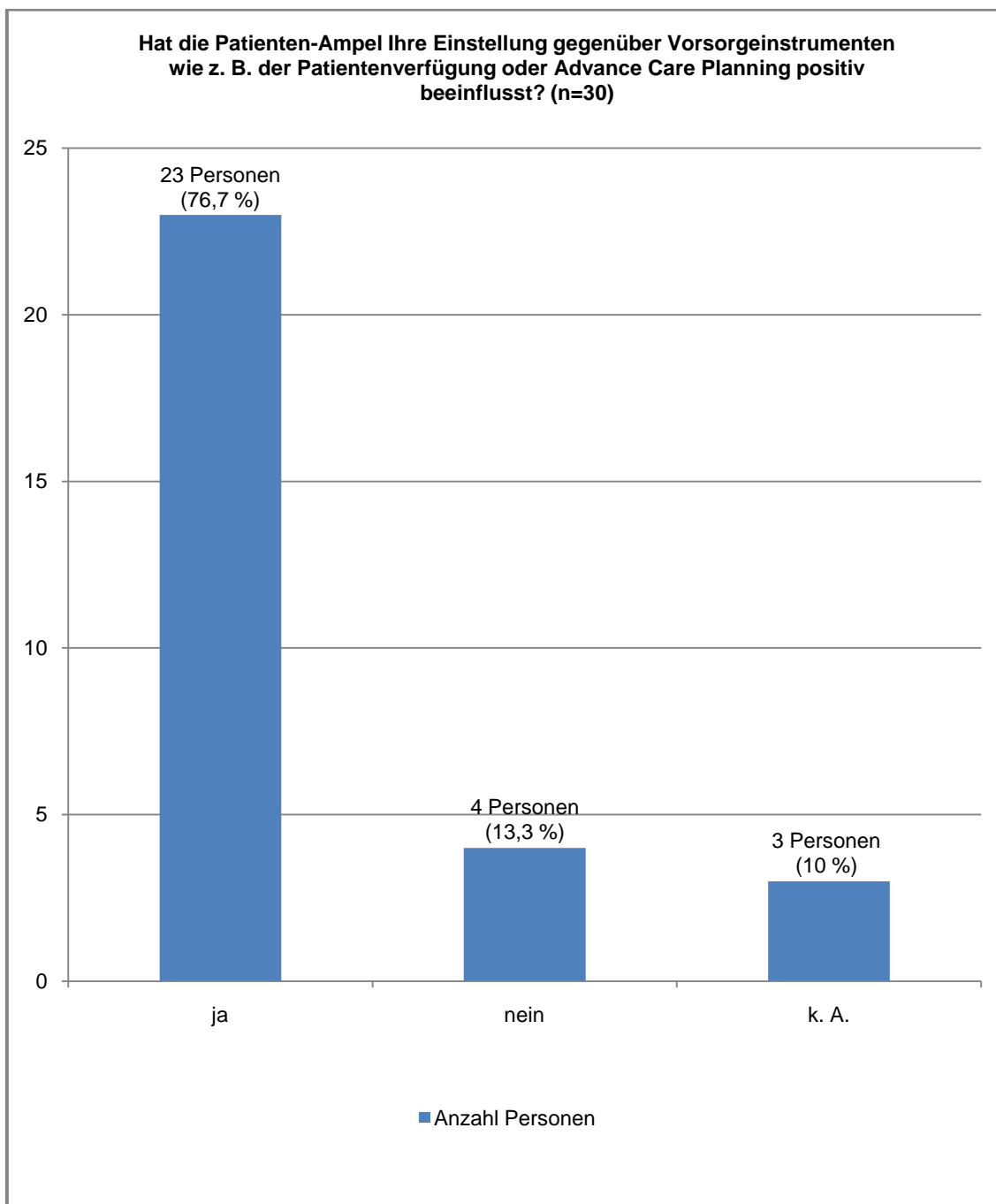


Abbildung 53: Führte die Patienten-Ampel zu einer positiven Beeinflussung der Einstellung der FK gegenüber Vorsorgeinstrumenten?

Quelle: Eigene Darstellung

In der Gruppe der Teilnehmenden mit palliativmedizinischer WB zeigten sich alle Antwortenden von einer positiven Beeinflussung hinsichtlich der Thematik Vorsorgeinstrumente überzeugt, resultierend aus der Auseinandersetzung mit der Patienten-Ampel. In der Gruppe der Befragten ohne WB vertraten etwa drei Viertel die gleiche Einstellung (Abbildung 54).

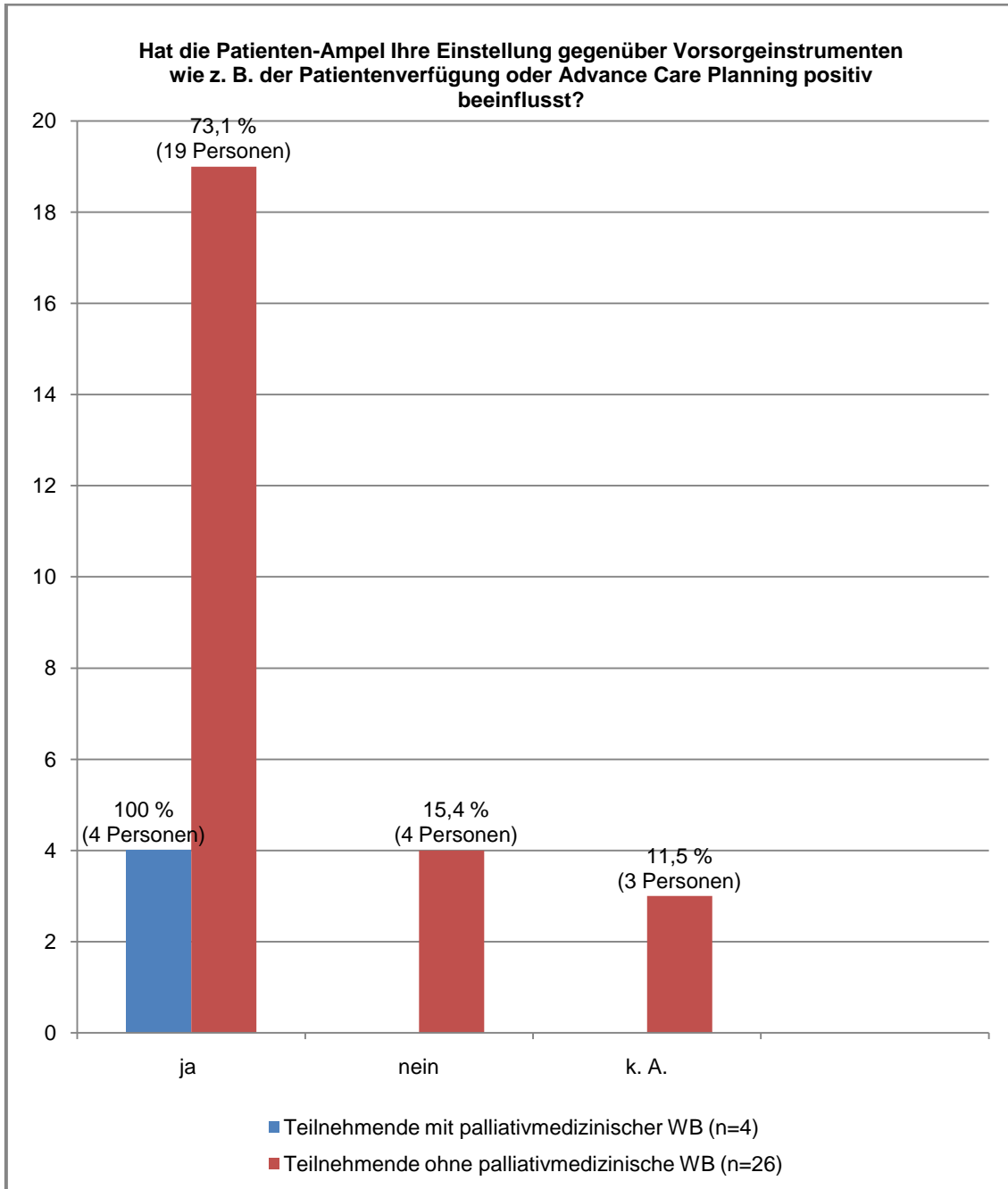


Abbildung 54: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Führt die Patienten-Ampel zu einer positiven Beeinflussung der Einstellung der FK gegenüber Vorsorgeinstrumenten?

Quelle: Eigene Darstellung

Keiner der Teilnehmenden mit eigener PV bezweifelte den positiven Einfluss der Patienten-Ampel auf die generelle Einstellung gegenüber Vorsorgeinstrumenten. Demgegenüber zeigte sich ein Viertel der Teilnehmer ohne eigene PV entgegengesetzter Haltung und wählte das Item ‚nein‘ (Abbildung 55).

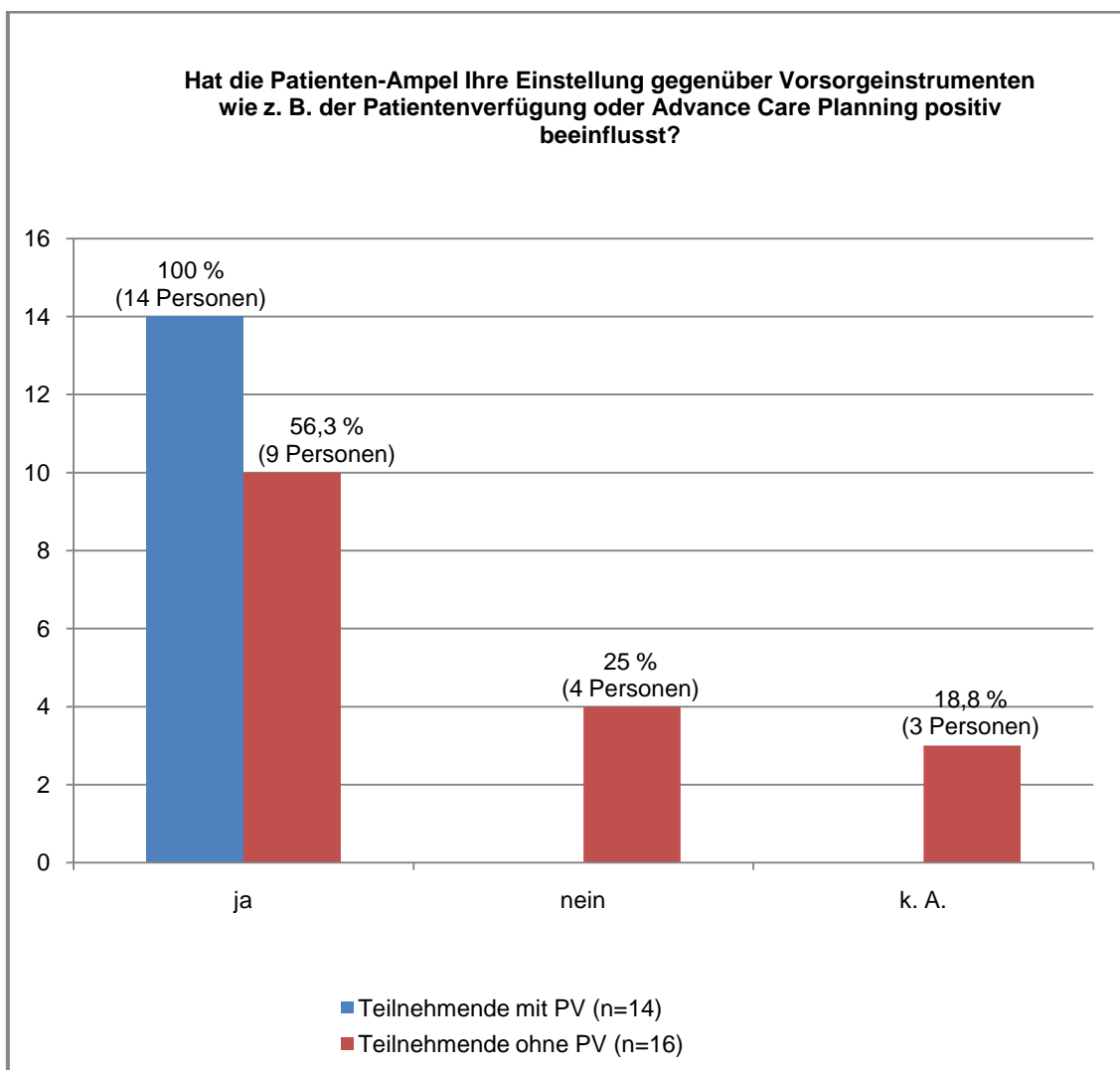


Abbildung 55: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Führt die Patienten-Ampel zu einer positiven Beeinflussung der Einstellung der FK gegenüber Vorsorgeinstrumenten?

Quelle: Eigene Darstellung

In der daran anschließenden offenen Unterfrage waren die Befragten aufgefordert, ihre Antworten zu begründen. Nachfolgende Argumente führten die Umfrageteilnehmer auf (n=7):

- Zwei Teilnehmende sahen sich in ihrer bereits bestehenden positiven Einstellung gegenüber Vorsorgeinstrumenten auch nach der intensiven Auseinandersetzung mit der Patienten-Ampel bekräftigt (28,6 % der Gesamtnennungen).
- Weitere zwei Befragte zeigten sich davon überzeugt, aufgrund der durch die Etablierung der Patienten-Ampel bedingten regelmäßigen Auseinandersetzung mit der Thematik Vorsorgeinstrumente bzw. Sterben und Endlichkeit sowie der teilweise intensiven Gespräche mit Patienten bzw. Angehörigen positiv beeinflusst worden zu sein (28,6 % der Gesamtnennungen).
- Als weiteres Argument einer positiven Beeinflussung nannte ein Befragter die von der Patienten-Ampel ausgehende Handlungssicherheit im Berufsalltag (14,3 % der Gesamtnennungen).
- Für je einen weiteren Befragten waren der kurze, kompakte und übersichtliche Aufbau der Patienten-Ampel bzw. die im beruflichen Alltag festgestellte Bedeutsamkeit der selben insbesondere im Notfallgeschehen die wesentliche Begründung für eine positive Beeinflussung (jeweils 14,3 % der Gesamtnennungen).

In Bezug auf Fragestellung 11 zeigten sich exakt 80 % der Teilnehmenden davon überzeugt, dass die Patienten-Ampel dazu beiträgt, den tatsächlichen Patientenwillen zu erfassen und bis an das Lebensende zu respektieren. Anderer Meinung waren 10 % der Befragten (Abbildung 56).

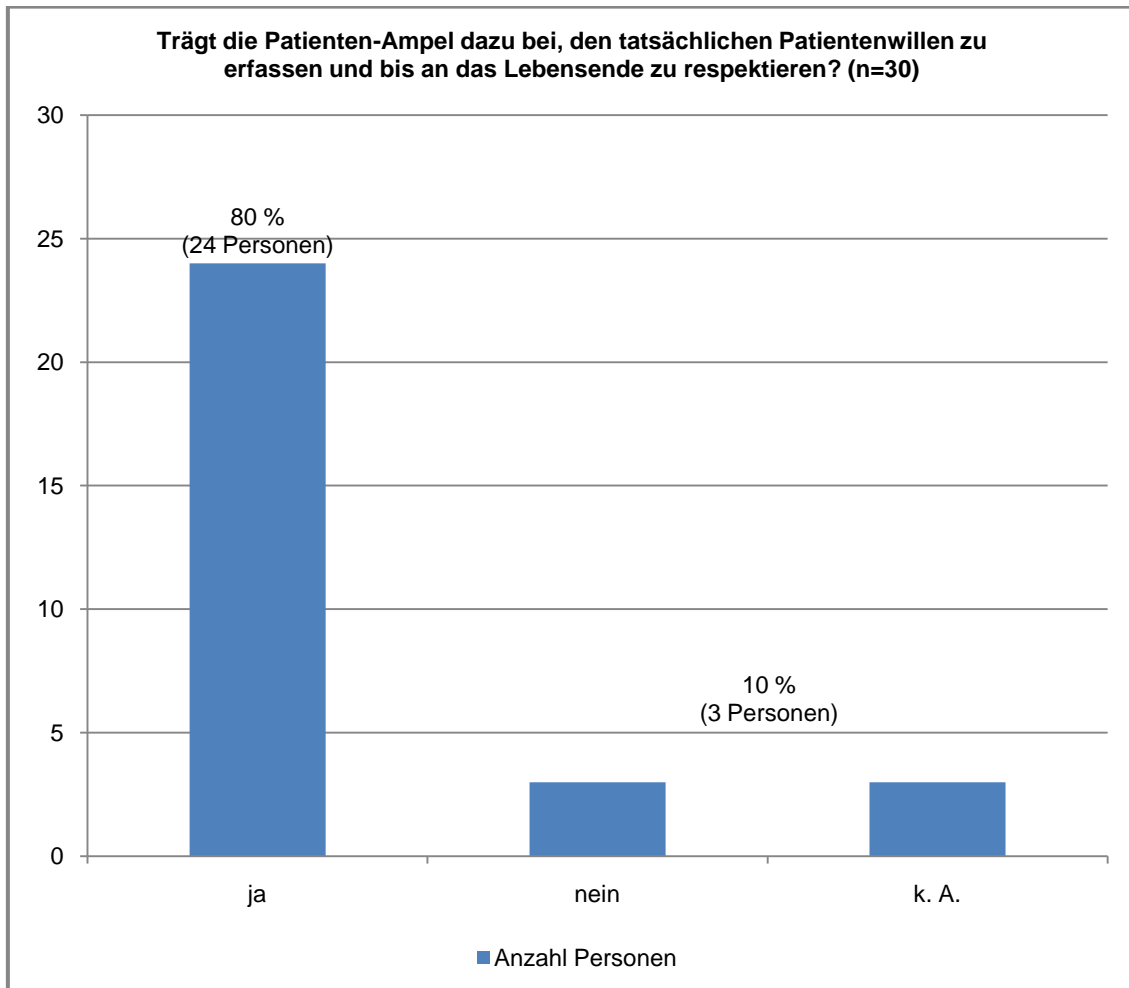


Abbildung 56: Unterstützt die Patienten-Ampel bei der Feststellung und der Respektierung des Patientenwillens?

Quelle: Eigene Darstellung

Während sich alle Teilnehmer mit palliativmedizinischer WB für das Item ‚ja‘ entschieden, wählten jeweils 11,5 % der Befragten ohne WB das Item ‚nein‘ bzw. enthielten sich einer Antwort. Die folgende Abbildung 57 veranschaulicht die Ergebnisse.

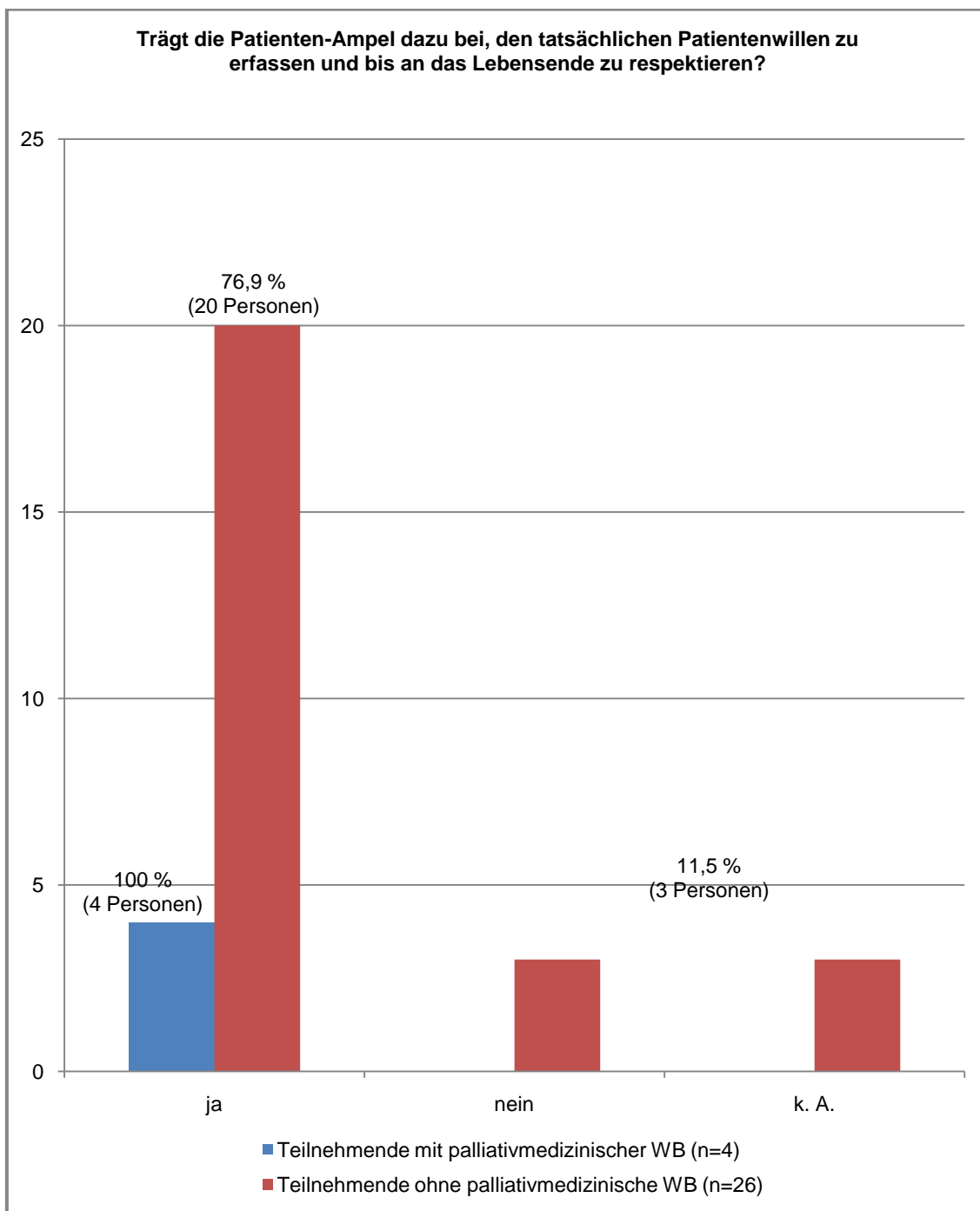


Abbildung 57: Palliativmedizinische FK versus Teilnehmende ohne WB: Unterstützt die Patienten-Ampel bei der Feststellung und der Respektierung des Patientenwillens?

Quelle: Eigene Darstellung

Weiterhin waren über 90 % der Antwortenden mit eigener PV sowie nahezu drei Viertel der Teilnehmenden ohne eigene PV der Überzeugung, die Patienten-Ampel trage zur Erfassung sowie zur Durchsetzung des Patientenwillens bei (Abbildung 58).

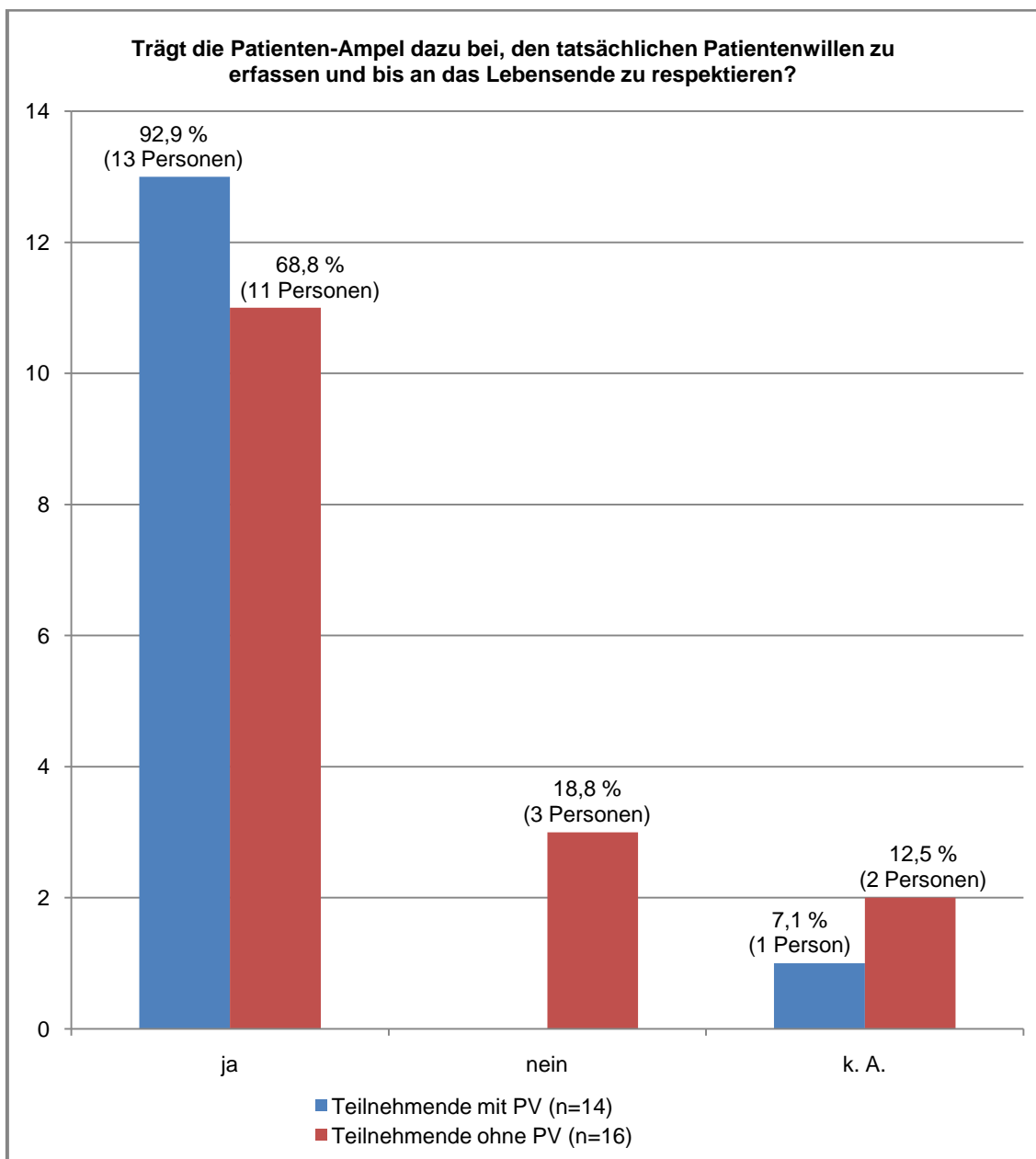


Abbildung 58: Teilnehmende mit PV versus Teilnehmende ohne PV: Unterstützt die Patienten-Ampel bei der Feststellung und der Respektierung des Patientenwillens?

Quelle: Eigene Darstellung

Bei den Fragen 12 bis 14 handelte es sich um offene Fragestellungen. Es bestand die Möglichkeit von Mehrfachnennungen. In Frage 12 waren die Teilnehmenden aufgefordert, die nach ihrem Ermessen aus der Patienten-Ampel resultierenden Vorteile und Chancen aufzuführen.

- Sechs Teilnehmende nannten die Durchsetzung des vorausverfügten Patientenwillens als wesentlichsten Vorteil der Patienten-Ampel. In diesem Zusammenhang berichtete ein Gesundheits- und Krankenpfleger von einem in einer Notfallsituation häufigen Nichtbeachten des früher nur mündlich geäußerten Patientenwillens von Seiten des Notarztes bzw. des ärztlichen Bereitschaftsdienstes. Patienten würden demnach entgegen ihrem früher klar geäußerten Willen eine Intensivtherapie erhalten oder in ein Krankenhaus verlegt. Die Patienten-Ampel mit dem darin festgehaltenen Patientenwillen sieht der Gesundheits- und Krankenpfleger als angemessene Grundlage für Diskussionen mit den ärztlichen Kollegen an, um auf diese Weise den Willen des Patienten durchzusetzen.
- Weitere sechs Befragte zeigten sich davon überzeugt, dass die Patienten-Ampel allen im Notfall beteiligten Personen mehr Handlungssicherheit gewährleiste. Insbesondere die bettseitige farbliche Markierung der gewählten Ampelfarbe in jedem Patientenzimmer sah ein Gesundheits- und Krankenpfleger als besonders hilfreich an, um im Notfallgeschehen schnell und unmissverständlich die richtige Entscheidung treffen zu können.
- Eine Person betrachtete die einfache und verständliche Formulierung der Patienten-Ampel als relevantesten Vorteil. Auf diese Weise seien auch medizinische Laien oder Menschen mit nur geringen Deutschkenntnissen in der Lage, die Wünsche des Patienten zu eruieren und dementsprechend im Notfall adäquat zu reagieren.

Die Ergebnisse werden in Form eines Balkendiagramms in Abbildung 59 veranschaulicht.

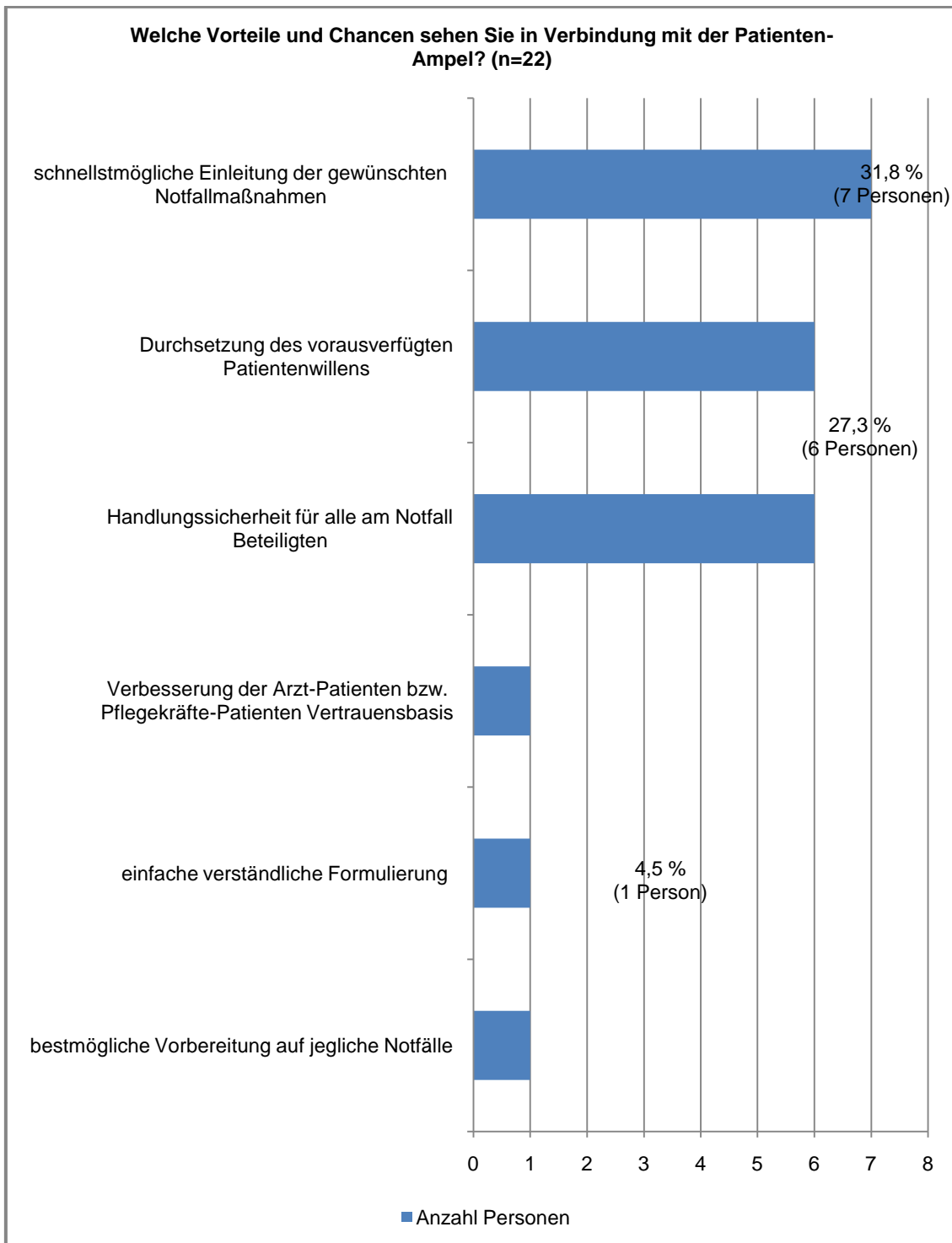


Abbildung 59: Vorteile und Chancen der Patienten-Ampel.

Quelle: Eigene Darstellung

Nach der Auseinandersetzung mit den möglichen Vorteilen und Chancen standen in Frage 13 die potentiellen Probleme und Gefahren im Vordergrund.

- Drei Teilnehmende hatten die Befürchtung, die Implementierung der Patienten-Ampel in einem gesamten Pflegeheim könne einen indirekten Druck auf die Patienten bzw. deren Angehörige und Zugehörige nach sich ziehen. Nach Überzeugung der Befragten könnten sich die Patienten bzw. deren Angehörige und Zugehörige auf diese Weise auch gegen ihren eigenen Wunsch dazu gedrängt fühlen, eine Patienten-Ampel zu erstellen.
- Ein Befragter kritisierte die teilweise zu ungenauen und allgemeingültigen Formulierungen. So müsse das dem gelben Bereich zugehörige Item ‚Klinikeinweisung‘ genauer differenziert werden. Der Gesundheits- und Krankenpfleger vertrat die Überzeugung, dass auch bei einem gewünschten palliativen Procedere eine Klinikeinweisung nicht generell abgelehnt werden sollte. Demnach sei eine kurzfristige notfallmäßige Einweisung, u. a. nach einer Fraktur oder einer allergischen Reaktion, zur Verbesserung der Lebensqualität und zur Symptomkontrolle unbedingt von Nöten.
- Ein Altenpfleger sah die Patienten-Ampel als zu unflexibel an. Auf kurzfristige Meinungsänderungen in der Notfallsituation könne aufgrund dessen nicht adäquat eingegangen werden.

Die vollständigen Ergebnisse werden in Abbildung 60 grafisch dargestellt.

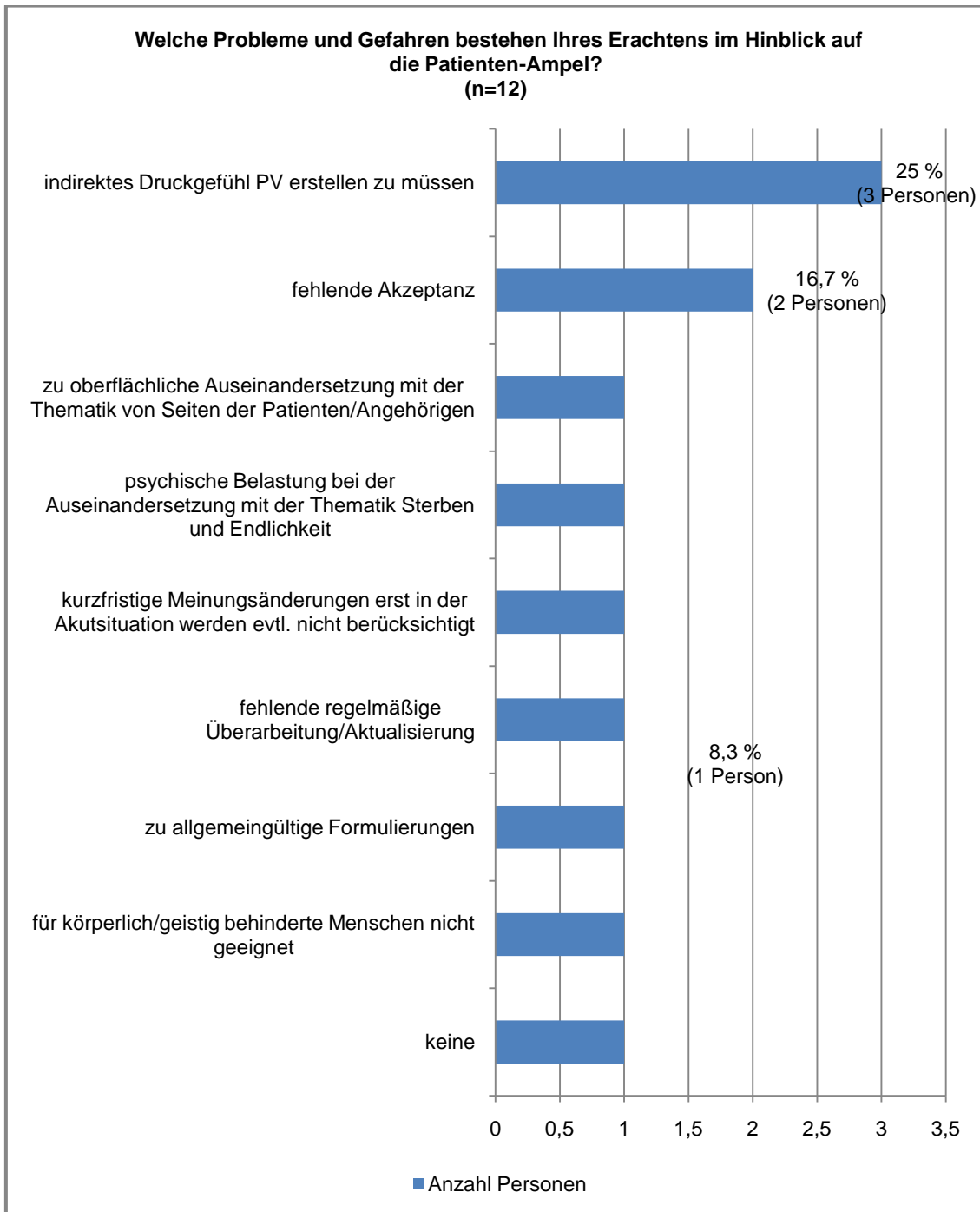


Abbildung 60: Probleme und Gefahren der Patienten-Ampel.

Quelle: Eigene Darstellung

Die abschließende Fragestellung 14 lautete wie folgt: ‚Welche Optimierungsmaßnahmen tragen zu einer verbesserten Anwendung bzw. Etablierung der Patienten-Ampel bei?‘.

- Vier Befragte forderten im Zusammenhang mit der Optimierung der Patienten-Ampel einen andauernden Kommunikationsprozess. In diesem Prozess sind nach der Überzeugung eines befragten Altenpflegers nicht nur die Mitarbeiter der Pflegeheime, sondern ebenfalls alle in die Notfallversorgung involvierten externen FK einzubeziehen (u. a. die Rettungskräfte).
- Eine Person sah sowohl die regelmäßigen Gespräche zwischen den Patienten sowie den FK zur Thematik Sterben und Tod als auch die Überarbeitung sowie die Anpassung der Patienten-Ampel an die aktuellen Wünsche und Vorstellungen des Patienten entsprechend der gegenwärtigen Gesundheitssituation als sinnvoll an.
- Die Entwicklung eines Formulars, speziell für kognitiv eingeschränkte Patienten bzw. Menschen mit einem körperlichen Handicap, schätzte ein Teilnehmender als wesentliche Optimierungsmaßnahme ein.

Die Ergebnisse werden in Abbildung 61 veranschaulicht.

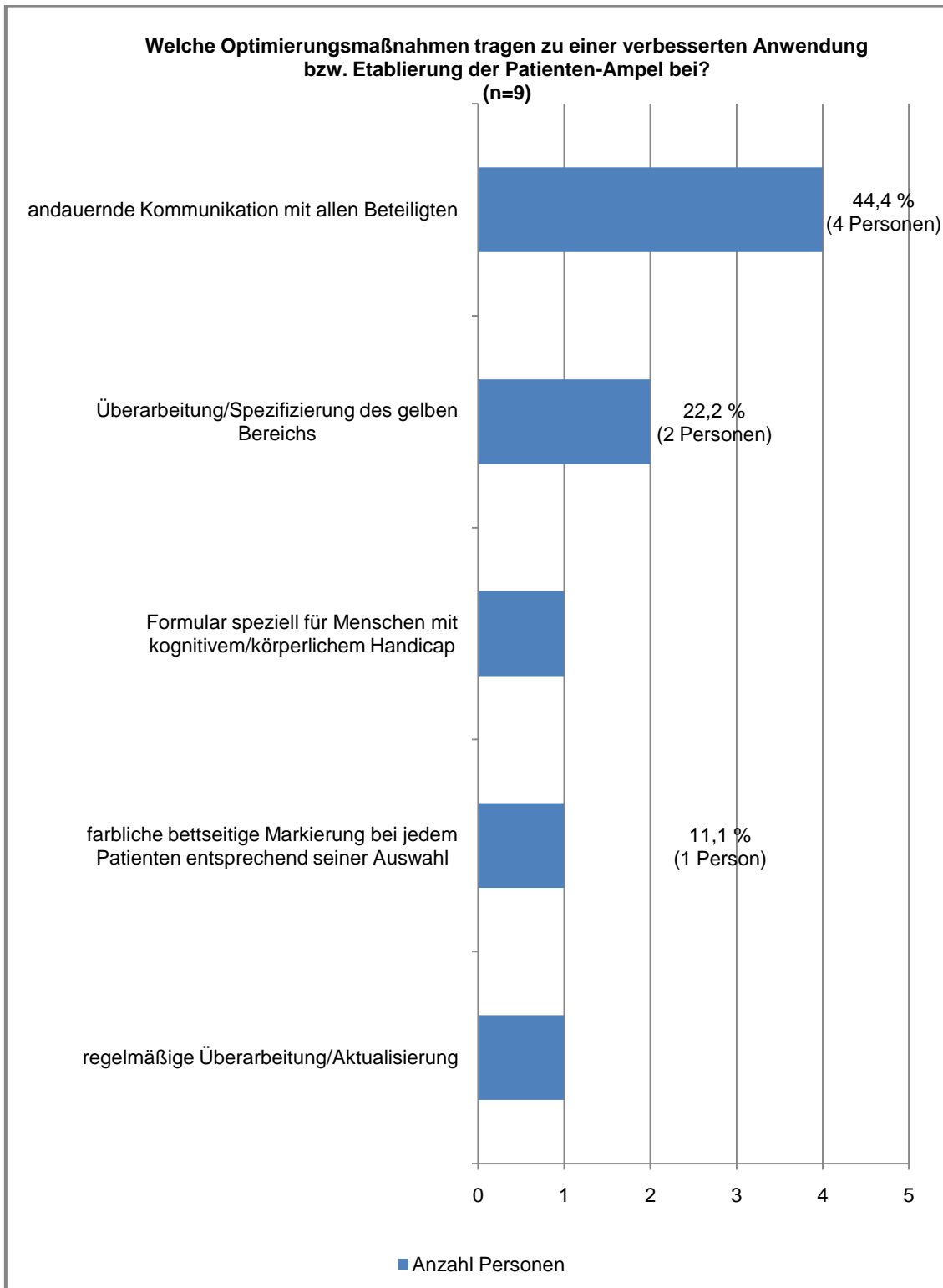


Abbildung 61: Optimierungsmaßnahmen zur verbesserten Anwendung der Patienten-Ampel.

Quelle: Eigene Darstellung

14. Diskussion der Ergebnisse der Zweitbefragung und Gegenüberstellung mit jenen der Hauptbefragung

Nach der erfolgreichen Etablierung der Patienten-Ampel in den beiden Pflegeheimen sowie der umfassenden Aufklärung der Beschäftigten diente die Zweitbefragung vor allem dem Ziel, die Haltung der Umfrageteilnehmer gegenüber diesem Ampelsystem zu eruieren. Zur Verbesserung der PV und speziell der Notfallversorgung sollten von den Teilnehmenden geäußerte Kritikpunkte und Optimierungsvorschläge diskutiert werden.

Weiterhin war es von Interesse, in welchem Umfang die Erfahrungen im Umgang mit der Patienten-Ampel die grundsätzliche Haltung der Befragten gegenüber Vorsorgeinstrumenten positiv verändert haben.

In der Hauptbefragung wurde bei einem wesentlichen Teil der Antwortenden eine eher ablehnende und desinteressierte Einstellung zur Thematik Vorsorgeinstrumente deutlich. Zudem war sich eine Vielzahl der befragten Führungskräfte nicht über die Bedeutung der PV im Klaren.

Als Hypothese der Zweitbefragung wurde davon ausgegangen, dass der Etablierungsprozess des Ampelsystems eine regelmäßige und verstärkte Beschäftigung der Fach- und Hilfskräfte mit der Thematik Patienten-Ampel zur Folge hatte. Weiterhin wurde angenommen, dass diese intensive Auseinandersetzung mit dem Ampelsystem zu einem verstärkten Interesse und einer befürwortenden Einstellung gegenüber Vorsorgeinstrumenten geführt hat.

14.1 Diskussion des Studienablaufs und der Methodik

Bei der Erstellung der Patienten-Ampel erfolgte eine Orientierung an der vom Palliativmediziner Sitte bzw. der Deutschen PalliativStiftung entwickelten Palliativ-Ampel (Hommel 2020).

Das Pflegewohnheim der Lebenshilfe Bruchsal sowie das Haus Edelberg in Friedrichstal waren die ersten beiden Institutionen, in denen im Rahmen der Dissertationsarbeit eine Etablierung der Patienten-Ampel erfolgte. Im Gegensatz zur Hauptbefragung waren hierbei nicht nur die Leitungskräfte, sondern alle auf den jeweiligen Stationen tätigen Mitarbeiter Adressaten der Befragung. Dementsprechend wurden rund 60 Fach- und Hilfskräfte in Letztere eingeschlossen.

Bei der Auswahl der beiden genannten Pflegeheime wurde einerseits eine Institution berücksichtigt, die ausschließlich pflegebedürftige körperlich und geistig behinderte Menschen pflegt und betreut. Andererseits handelt es sich bei den Patienten des Pflegeheimes in Friedrichstal um multimorbide Menschen mit unterschiedlichen körperlichen und kognitiven Einschränkungen und verschiedenen Pflegegraden. Auf diese Weise wurde die Thematik Patienten-Ampel bzw. Notfallversorgung aus verschiedenartigen Blickwinkeln betrachtet und die Beantwortung des Fragebogens entsprechend den bei den jeweiligen Institutionen im Vordergrund stehenden Problematiken angegangen.

Weiterhin führte die Teilnahme sowohl der FK als auch der Hilfskräfte mit unterschiedlicher Berufserfahrung und uneinheitlichem medizinischen Hintergrundwissen zu einer Auseinandersetzung mit der Thematik aus verschiedenen Perspektiven. So erfolgte auch die Bearbeitung des Fragebogens aus verschiedenen Betrachtungsweisen.

Grundsätzlich ist die Patienten-Ampel als Anhaltspunkt für das weitere Vorgehen in jeglicher Notfallsituation relevant. Um den vorausverfügten Willen des Patienten durchzusetzen und nicht erwünschte Krankenhauseinweisungen zu vermeiden, erlangt eine verständliche und leicht auffindbare Darlegung des weiteren Vorgehens bei einem medizinischen Notfall im palliativmedizinischen Setting besondere Bedeutung.

Darüber hinaus stellt die Betreuung palliativmedizinischer Patienten ein wesentliches Aufgabengebiet der Fach- und Hilfskräfte in den Pflegeheimen dar. Aufgrund dieser Gegebenheit war es hilfreich, dass ein kleiner Teil der Antwortenden der Zweitbefragung über eine palliativmedizinische WB verfügte. Es ist davon auszugehen, dass diese Teilnehmenden im Besitz weitreichenden palliativmedizinischen Wissens waren und zum Großteil praktische Erfahrungen im palliativmedizinischen Bereich hatten. Auf diese Weise fand die palliativmedizinische Sichtweise bzw. palliativmedizinisches Expertenwissen in der Beantwortung des Fragebogens besondere Berücksichtigung.

Im Vorfeld der Zweitbefragung erfolgte ein rund drei Monate umfassender Etablierungsprozess der Patienten-Ampel. Jeder Mitarbeiter erhielt in diesem Zusammenhang eine kurze theoretische Erläuterung über den Zweck der Patienten-Ampel und deren genaue Handhabung. Demnach wurden mit wenigen Ausnahmen alle Mitarbeitenden der beiden Pflegeheime im Rahmen dieses Etablierungsprozesses theoretisch sowie vor allem praktisch mit der Thematik Patienten-Ampel konfrontiert.

Somit war es den Teilnehmern der Zweitbefragung möglich, den Fragebogen basierend auf dem kürzlich erworbenen Wissen und ihren in den letzten drei Monaten gesammelten Erfahrungen zu beantworten. Demgegenüber hatten viele Teilnehmende der Hauptbefragung nur geringes Hintergrundwissen und keinerlei bis wenig Erfahrung mit der Thematik.

Weiterhin war das Vorsorgeinstrument ACP einer Vielzahl der Befragten vollständig unbekannt. Die Beantwortung der Hauptbefragung anhand von Erfahrungen und Wissen war einer großen Anzahl der Befragten somit nicht möglich.

Analog zum Hauptfragebogen diente auch im Rahmen der Zweitbefragung eine der Befragung vorausgehende Pilotierung der Gewährleistung von Verständlichkeit und Konsistenz des Fragebogens. Nach Gesprächen mit den an der Pilotierung teilnehmenden Personen erfolgte die Optimierung des Fragenkatalogs. In der Einleitung des Fragebogens wurden die Teilnehmer nochmals über die wesentlichen Ziele der Ampel informiert.

Die Methodik war in der Haupt- und der Zweitbefragung identisch. Somit handelte es sich bei der Zweitbefragung erneut um eine quantitative Datenerhebung mit qualitativen Anteilen in Form offener Fragen. Die Vor- und Nachteile dieser Form der Datenerhebung wurden bereits in Kapitel 8.1 diskutiert.

14.2 Diskussion der Fragestellung und der Literatur

Zum Zeitpunkt der Durchführung der Studie existierten weder mit der von Sitte bzw. der Deutschen PalliativStiftung entwickelten Palliativ-Ampel noch mit der Patienten-Ampel vergleichbare Projekte bzw. wissenschaftliche Untersuchungen. Im Jahr 2020 wurde die Palliativ-Ampel von der Deutschen PalliativStiftung in fünf Institutionen mit insgesamt über 700 Bewohnern etabliert (Deutsche PalliativStiftung 2020).

Allerdings liegen zum gegenwärtigen Zeitpunkt von Seiten der Deutschen PalliativStiftung keine ausführlichen Berichte über die erhobenen Daten bezüglich der Vor- und Nachteile des Ampelsystems vor. Auf Vergleichsstudien bzw. umfassende Literatur zur Thematik konnte daher nicht eingegangen bzw. zurückgegriffen werden. In einem öffentlichen Chat zwischen Sitte und dem Studiendurchführenden im Zeitraum vom 09.10.2020 bis zum 13.12.2020 bezeichnete Sitte alle ähnlichen Konzepte als „rudimentär“.

Wie bereits ausgeführt, handelt es sich bei der Palliativmedizin im Allgemeinen um einen noch jungen Bereich der Medizin (Aulbert 2007). In diesem Kontext stellt das Ampelsystem ein völlig neues und unbekanntes Instrument dar. Aus diesem Grund ist davon auszugehen, dass noch zahlreiche Anpassungen und Veränderungen notwendig sein werden, um die Palliativ-Ampel bzw. die Patienten-Ampel zu optimieren und an die Bedürfnisse der Pflegeheime anzupassen. Auch Sitte ging im Rahmen des Chats davon aus, dass die Palliativ-Ampel in der aktuellen Form vollständig neu sei. Weiterhin würde er angesichts des heutigen Wissensstands geringfügige Änderungen durchführen.

Letztlich sind die von Sitte berichtete durchweg positive Resonanz der in das Pilotprojekt eingeschlossenen Mitarbeiter der Pflegeheime sowie die überwiegend positiven Rückmeldungen der Teilnehmenden der Zweitbefragung ein bedeutender Beleg für den Nutzen und die Notwendigkeit eines Ampelsystems. Außerdem haben sich im Rahmen der Etablierungsphase nahezu alle an der Zweitbefragung Teilnehmenden umfassend theoretisch und praktisch mit der Thematik auseinandergesetzt. Dennoch sind alle bisherigen Ergebnisse und Rückmeldungen als Momentaufnahme zu werten. Die Etablierung des Ampelsystems in weiteren Pflegeheimen sowie die Erhebung umfassender wissenschaftlicher Daten ist dringend erforderlich.

14.3 Diskussion der soziodemographischen Daten

Bei einer Gegenüberstellung der Haupt- mit der Zweitbefragung ist festzustellen, dass die Stichproben hinsichtlich der soziodemographischen Daten eine ähnliche Verteilung aufwiesen. Diese bezieht sich auf die Geschlechterverteilung mit einer deutlichen Dominanz an weiblichen Teilnehmenden, die Religionszugehörigkeit der Antwortenden mit einem Übergewicht an Mitgliedern christlicher Glaubensgemeinschaften sowie den prozentualen Anteil der Befragten mit einer palliativmedizinischen WB bzw. einer eigenen PV. Allerdings erwies sich in der Zweitbefragung der Anteil jüngerer Teilnehmender in der Altersgruppe der unter 30-Jährigen bzw. speziell in der Gruppe der unter 20-Jährigen als deutlich geringer (26,7 % versus 38,2 %). Eine mögliche Begründung könnte die im Vergleich zur Hauptbefragung abweichende Zielgruppe darstellen.

Demnach standen in der Hauptbefragung allein die Führungskräfte im Mittelpunkt. Bei diesen handelte es sich – wie bereits in Kapitel 10.3 diskutiert – häufig um junge und frisch examinierte FK. Demgegenüber wurden mit der Zweitbefragung alle in den beiden Pflegeheimen tätigen Mitarbeiter angesprochen. Daher war in diesem Fall auch die Gruppe der Teilzeitbeschäftigten von Bedeutung. Hierbei handelte es sich nach Einschätzung des Studiendurchführenden häufig um weibliche Teilnehmende, die über dreißig Jahre alt waren. Aufgrund der Teilzeitbeschäftigung waren diese in der Regel nicht in der Lage, eine Führungsposition einzunehmen. Während diese Gruppe in der Hauptbefragung keine Berücksichtigung fand, hatte sie im Rahmen der Zweitbefragung Einfluss auf die Altersverteilung.

Ähnlich wie bei der Hauptbefragung zeigte sich eine breite Altersspanne der Teilnehmenden im Alter von unter 20 bis über 50 Jahren. Auf diese Weise konnten Teilnehmer aus unterschiedlichen Generationen in die Befragung integriert werden. Somit basierte das Antwortspektrum auf einer Vielzahl an verschiedenen beruflichen und persönlichen Erfahrungen und Erlebnissen.

Weiterhin gehörten nahezu drei Viertel der Antwortenden der Berufsgruppe der Gesundheits- und Krankenpfleger bzw. der Altenpfleger an (73,4 %). Der Anteil an Pflegehelfern war mit 20 % deutlich geringer. Diese Gegebenheit lässt vermuten, dass sich in den beiden Pflegeheimen hauptsächlich die pflegerischen FK mit der Patienten-Ampel auseinandergesetzt haben und somit die Zweitbefragung adäquat beantworten konnten. Für die nur geringe Auseinandersetzung der Hilfskräfte mit der Patienten-Ampel können nach Einschätzung des Studiendurchführenden verschiedene Ursachen verantwortlich sein. Hierzu zählen insbesondere die in einem der beiden Pflegeheime strenge Hierarchie mit einer strikten Trennung der Aufgaben und Verantwortlichkeiten zwischen Fach- und Hilfskräften sowie die nur geringen Deutschkenntnisse einer Vielzahl der Hilfskräfte.

Wie bereits in der Hauptbefragung stellte auch in der Zweitbefragung das Christentum die dominierende Religion der Teilnehmenden dar. Diese Dominanz war möglicherweise durch die geringe Teilnahme von Hilfskräften an der Zweitbefragung bedingt.

Nach den Erfahrungen des Studiendurchführenden handelte es sich bei den FK der beiden Pflegeheime vorwiegend um Personen mit deutscher Staatsbürgerschaft bzw. um Personen mit umfassenden Deutschkenntnissen in Wort und Schrift. Demgegenüber waren die Hilfskräfte nach Einschätzung des Studiendurchführenden meist Menschen mit Migrationshintergrund und häufig nur geringen Deutschkenntnissen.

Aus diesem Grund hatten Letztere vermutlich vielfach Schwierigkeiten, sich adäquat mit dem Fragebogen auseinanderzusetzen. Zudem bedingte der häufig stark abweichende kulturelle und religiöse Hintergrund der zugewanderten Hilfskräfte möglicherweise eine ablehnende Haltung bei der Auseinandersetzung mit den Themen Vorsorge und Sterben.

14.4 Gegenüberstellung der beiden Befragungen und Ergebnisdiskussion

Bei der Gegenüberstellung der Daten der Haupt- mit der Zweitbefragung zeigen sich im Hinblick auf die verschiedenen Vorsorgeinstrumente teilweise deutlich voneinander abweichende Ergebnisse in der Haltung der Teilnehmer.

Bei den Teilnehmenden der Zweitbefragung war eine größtenteils positive Einstellung gegenüber der Patienten-Ampel festzustellen. Unter anderem wurde das Ampelsystem von 86,7 % der befragten Personen als eine schnelle und klar verständliche Orientierungshilfe insbesondere im Notfallgeschehen eingeschätzt. Weiterhin sahen sich 90 % der Teilnehmer dank der Patienten-Ampel besser auf potentielle Notfälle vorbereitet. Insgesamt 80 % der Antwortenden teilten die Überzeugung, die Patienten-Ampel trage wesentlich dazu bei, den vorausverfügten Patientenwillen zu achten und zu respektieren. Mehr als drei Viertel aller Teilnehmenden (76,7 %) wurden von der Patienten-Ampel positiv in ihrer persönlichen Haltung gegenüber Vorsorgeinstrumenten beeinflusst.

Demgegenüber zeigten die Umfrageteilnehmer der Hauptbefragung mit Blick auf die konventionelle PV eine deutlich kritischere und ablehnendere Haltung. Von der Durchsetzung des in einer PV dokumentierten vorausverfügten Patientenwillens war etwa ein Viertel der Befragten überzeugt (24,5 %). Knapp die Hälfte der Teilnehmer berichtete von einer entgegengesetzten Einstellung (45,1 %). Des Weiteren setzte lediglich etwas mehr als ein Drittel der Antwortenden die konventionelle PV mit der Ermöglichung eines würdevollen Sterbens in Verbindung (35,3 %). Deutlich mehr Befragte sahen keinerlei essentiellen Zusammenhang zwischen der PV und einem Sterben in Würde (42,2 %).

Dem Großteil der Führungskräfte war ACP zum Zeitpunkt der Befragung nicht bekannt (56,9 %). Die Gruppe der Führungskräfte, die sich bereits mit ACP auseinandergesetzt hatte, vertrat jedoch eine größtenteils positive Einstellung gegenüber diesem Vorsorgeinstrument und schätzte ACP im Vergleich mit der konventionellen PV als das deutlich geeignetere Instrument ein. Demnach teilten 85 % der Befragten aus dieser Gruppe die Überzeugung, ACP sei im Vergleich zur konventionellen PV mit Blick auf ein würdevolles und autonomes Sterben das bessere Vorsorgeinstrument.

Weitere 85 % dieser Teilnehmergruppe gingen davon aus, ACP biete die Chance, das Vertrauen der Patienten in die PV zu stärken und die Anzahl an PV zu steigern.

Für knapp drei Viertel der Teilnehmenden, die ACP bereits im Vorfeld der Befragung gekannt hatten, war dieses Vorsorgeinstrument zudem geeignet, um dem selbstbestimmten Willen noch einwilligungsfähiger Patienten im frühen Stadium einer dementiellen Erkrankung auch zu einem späteren Zeitpunkt im fortgeschrittenen Demenzstadium gerecht zu werden.

Diese zum Teil unterschiedlichen bzw. gegensätzlichen Einstellungen der Teilnehmenden der beiden Befragungen sind auf verschiedene Ursachen zurückzuführen. Einen wesentlichen Grund stellte die spontane Durchführung der Hauptbefragung dar, der keine umfangreiche Etablierungsphase vorausging. Ein dem jeweiligen Frageblock der Hauptbefragung vorangestellter kurzer Informationsblock sowie eine beigelegte Informationsbroschüre lieferten den Umfrageteilnehmern zwar grundlegende Informationen zur Thematik konventionelle PV und ACP. Dennoch waren die Teilnehmenden der Hauptbefragung aufgefordert, den Fragebogen anhand ihres aktuellen Wissens und ihrer bisherigen Erfahrungen zu beantworten. Die Probanden hatten somit nicht die Möglichkeit, sich vor der Beantwortung des Fragenkatalogs über einen längeren Zeitraum intensiv theoretisch und vor allem praktisch mit der Thematik auseinanderzusetzen.

Hinzu kommt, dass das zum Zeitpunkt der Hauptbefragung häufig mangelhafte Hintergrundwissen und die geringen Erfahrungen zur Thematik PV bei den FK vermutlich ein teilweise eher ablehnendes Antwortverhalten gegenüber der konventionellen PV bzw. ACP verursachten. Auch berichteten einige Führungskräfte von negativen Erlebnissen im praktischen Umgang mit der PV und von der Missachtung des vorausverfügten Patientenwillens im Notfallgeschehen von Seiten des Arztes. Viele Führungskräfte sahen sich nicht in der Lage, den vorausverfügten Patientenwillen anhand der konventionellen PV zu eruieren und somit entsprechend dem Willen des Patienten zu handeln.

Im Gegensatz zur Hauptbefragung fand die Zweitbefragung in den beiden Pflegeheimen erst nach einer umfassenden Etablierungs- und Aufklärungsphase statt. Auf diese Weise konnten die Antwortenden im Vorfeld der Befragung neben dem theoretischen Wissen spezielle praktische Erfahrungen in ihrem täglichen Berufsalltag zur Thematik der Patienten-Ampel sammeln.

Basierend auf diesen praktischen Erfahrungen waren die Umfrageteilnehmer in der Lage, die Chancen und den Nutzen, aber auch die möglichen Risiken und Probleme, die sich im Zusammenhang mit der Etablierung der Patienten-Ampel ergeben, besser zu eruieren.

Des Weiteren wurde mit der Etablierung der Patienten-Ampel kurz nach dem ersten coronabedingten Lockdown begonnen. Eines der beiden teilnehmenden Pflegeheime war aufgrund eines Ausbruchsgeschehens von COVID-19 mit vielen Corona-Infektionen und Todesfällen konfrontiert. Überwiegend waren zum Zeitpunkt der ersten Corona-Welle im betroffenen Pflegeheim bei den Heimbewohnern keine Vorsorgedokumente hinterlegt bzw. nur wenig aussagekräftige und in seltenen Fällen hilfreiche konventionelle PV vor Ort. Der tatsächliche Patientenwille ließ sich daher häufig nicht sicher feststellen. Aufgrund dieser Ereignisse waren viele in diesem Pflegeheim tätigen Fach- und Hilfskräfte zur Thematik Vorsorgeinstrumente im Notfallgeschehen sensibilisiert, jedoch gegenüber der konventionellen

PV – möglicherweise resultierend aus den negativen Erfahrungen bezüglich Verständlichkeit und Handlungssicherheit – negativ eingestellt.

Nach der Ergebnisauswertung der beiden Befragungen ist festzuhalten, dass bei vielen Befragten ein Umdenken hin zu einer meist bejahenden und positiven Grundeinstellung gegenüber Vorsorgeinstrumenten stattgefunden hat. Dies ist auf die bestenfalls praktischen Erlebnisse hinsichtlich der Handlungssicherheit und der Durchsetzung des vorausverfügten Patientenwillens zurückzuführen.

Allerdings ist davon auszugehen, dass die konventionelle PV in diesem Zusammenhang prinzipiell auf weniger Zustimmung trifft. Dies ist u. a. auf den häufig unübersichtlichen Aufbau, die unterschiedlichen Musterformulare und die teilweise komplizierte Handhabung bzw. Verständlichkeit im Vergleich mit ACP und der Patienten-Ampel zurückzuführen.

Aufgrund des häufig fehlenden Fachwissens, der oft ungenügenden praktischen Erfahrungen sowie der bisherigen, teilweise negativen Rückmeldungen sind umfängliche Fort- und WB der Fach- und Hilfskräfte essentiell. Nur so ist eine weitreichende Etablierung der verschiedenen Vorsorgeinstrumente realisierbar.

Den Nutzen und die Sinnhaftigkeit eines umfangreichen palliativmedizinischen Hintergrundwissens zur Thematik der Vorsorgeinstrumente haben die Ergebnisse der beiden Befragungen und die aufgeführten Vergleichsstudien belegt. Das u. a. durch Fort- und WB vermittelte Wissen führte bei den Antwortenden zu einer verbesserten Handlungssicherheit und einem breit gefächerten Verständnis hinsichtlich der Vorteile, aber auch der Gefahren des jeweiligen Instrumentes.

Teilnehmende, denen ACP bereits bekannt war, hatten sich mutmaßlich zum Großteil im Vorfeld der Befragung in Form von Fort- und WB mit der Thematik ACP auseinandergesetzt und wurden in ihrer täglichen Arbeit mit diesem Vorsorgeinstrument konfrontiert. Die Antwortenden der Zweitbefragung erhielten im Rahmen der Etablierung des Ampelsystems Schulungen zu diesem neuen Vorsorgeinstrument und hatten anschließend ausreichend Zeit, sich theoretisch und praktisch mit der Materie auseinanderzusetzen.

Demnach verfügten die Personen beider Teilnehmergruppen zum Zeitpunkt der Befragung über theoretisches und praktisches Hintergrundwissen, basierend auf Fort- und WB sowie praktischen Erfahrungen. Beide aufgeführten Gruppen waren gegenüber den verschiedenen Vorsorgeinstrumenten größtenteils positiv eingestellt. Demgegenüber zeigten die Teilnehmer ohne theoretisches bzw. praktisches Hintergrundwissen eine meist ablehnende Einstellung.

Wie bereits in Kapitel 10.4 ausführlich aufgeführt, hat die Literaturrecherche ebenfalls den Zusammenhang zwischen palliativmedizinischem Wissen bzw. palliativmedizinischen

Erfahrungen und der Einstellung der Befragten bestätigt. Demzufolge belegten Vergleichsstudien, dass insbesondere die Gruppe an Befragten eine positive Haltung gegenüber Vorsorgeinstrumenten zeigte, die selbst im palliativmedizinischen Sektor beschäftigt war und demnach größtenteils über umfangreiches palliativmedizinisches Wissen sowie palliativmedizinische Erfahrungen verfügte.

In diesem Zusammenhang ist die von Zenz und Zenz (2016) im Rahmen eines Palliativpflegekongresses durchgeführte Befragung zu nennen. Die Mediziner und die Pflegekräfte dieser Erhebung schätzten die konventionelle PV zum Großteil als hilfreich und sinnvoll ein (Zenz und Zenz 2016). Handelte es sich bei den von Zenz und Zenz (2016) befragten Personen vermutlich größtenteils um palliativmedizinische Experten, besaßen die Antwortenden der beiden Befragungen von Lang-Welzenbach et al. (2009) sowie von Lang-Welzenbach et al. (2005) wahrscheinlich kein vertieftes palliativmedizinisches Wissen bzw. keine umfangreichen palliativmedizinischen Erfahrungen. Zudem waren die Teilnehmer dieser beiden wissenschaftlichen Studien in einem insbesondere auf die Kuration ausgelegten medizinischen Bereich tätig. Dementsprechend hatte die konventionelle PV nur einen geringen Stellenwert in ihrer täglichen Arbeit (Lang-Welzenbach et al. 2009; Lang-Welzenbach et al. 2005).

Letztendlich ist davon auszugehen, dass umfassende Schulungen und WB des medizinischen sowie pflegerischen Personals sowohl von Kliniken und Pflegeheimen als auch von Mitarbeitern ambulanter Pflegedienste zum Themenbereich Palliativmedizin bzw. Vorsorgeinstrumente zu einer größeren Akzeptanz sowie einer positiven Grundeinstellung gegenüber den verschiedenen Vorsorgeinstrumenten führen könnten. Im medizinischen bzw. pflegerischen Bereich tätige Personen wären auf diese Weise in der Lage, sowohl die positiven als auch die negativen Auswirkungen der unterschiedlichen Vorsorgeinstrumente einzuschätzen, um sich so eine auf Wissen basierende, adäquate Meinung zu bilden.

In einem nächsten Schritt wäre eine weitere wissenschaftliche Untersuchung unter Verwendung eines mit der Hauptbefragung vergleichbaren Versuchsaufbaus von großem Interesse. Vor der Durchführung der Befragung sollte den Teilnehmenden jedoch die Möglichkeit geboten werden, sich in Form von Fort- und WB detailliert zur Thematik Vorsorgeinstrumente zu informieren.

Weiterhin müsste es den Teilnehmern im Vorfeld der Befragung ermöglicht werden, dieses neu erlernte theoretische Wissen in der Praxis anzuwenden, um somit weitreichende praktische Erfahrungen sammeln zu können.

Anschließend wäre in dieser Untersuchung zu eruieren, welche Auswirkungen das gelernte theoretische Wissen und die praktischen Erfahrungen auf das Antwortverhalten der Befragten haben. Hierbei ist davon auszugehen, dass das Wissen und die Erfahrungen der Teilnehmenden ein differenzierteres Antwortverhalten und eine deutlich positivere und

größtenteils bejahende Grundeinstellung gegenüber der konventionellen PV bzw. ACP im Vergleich zu den Daten der Hauptbefragung nach sich ziehen könnten.

Weiterhin stellt die Optimierung der Notfallversorgung bzw. eine allgemeine Verbesserung der Durchsetzung des vorausverfügten Patientenwillens das vorrangige Ziel der Patienten-Ampel dar. Die von den Teilnehmenden der Hauptbefragung an der konventionellen PV geäußerten Kritikpunkte, aber auch die Optimierungsvorschläge dienten dem Studiendurchführenden bei der Entwicklung des Ampelsystems als wegweisende Orientierungshilfen. Als wesentliche von den Antwortenden aufgeführten Kritikpunkte im Zusammenhang mit der konventionellen PV wurden u. a. die fehlende Handlungssicherheit, das Nichtdurchsetzen des vorausverfügten Patientenwillens, das fehlende explizite Eingehen auf mögliche Notfallsituationen sowie zu allgemeine und nicht verständliche Formulierungen genannt. Zur Verbesserung der PV forderten die Führungskräfte eine Entwicklung der konventionellen PV bestenfalls hin zu ACP. Erreicht werden kann dies gemäß den Befragten durch Optimierungsmaßnahmen wie die regelmäßige Überarbeitung der PV, aussagekräftige und verständliche Formulierungen, das Eingehen auf die Individualität jedes Einzelnen und die Erstellung eines gesonderten Notfallbogens.

Werden die Kritikpunkte und die Optimierungsforderungen der Führungskräfte der Hauptbefragung mit den Daten der Zweitbefragung verglichen, lässt sich ein Zusammenhang zwischen den Ergebnissen der Hauptbefragung sowie dem Entwicklungsprozess der Patienten-Ampel feststellen. Demnach finden die von den Führungskräften geäußerten Kritik- und Optimierungspunkte im Vorsorgeinstrument der Patienten-Ampel größtenteils Beachtung bzw. werden umgesetzt. Als relevanter Anhaltspunkt für diese Annahme kann das Antwortverhalten der Teilnehmenden der Zweitbefragung insbesondere bei den offenen Fragen interpretiert werden. Hier zeigte sich eine häufige Kongruenz zwischen den Forderungen bzw. den Kritikpunkten der Führungskräfte der Hauptbefragung und den von den Antwortenden der Zweitbefragung aufgezählten Vorteile sowie Chancen des Ampelsystems (u. a. Durchsetzung des vorausverfügten Patientenwillens, verbesserte Handlungssicherheit aller Beteiligten, schnellstmögliche Einleitung der entsprechenden Notfallmaßnahmen). Die Kritikpunkte, Forderungen und Optimierungsvorschläge wurden demnach bei der Entwicklung der Patienten-Ampel überwiegend berücksichtigt.

Insgesamt spricht die überwiegend positive Resonanz der Teilnehmenden der Zweitbefragung dafür, dass das Ampelsystem ein Vorsorgeinstrument darstellt, das nach Überzeugung einer Vielzahl der Fach- und Hilfskräfte sowohl eine schnelle sowie leicht verständliche Orientierungshilfe bietet als auch die Durchsetzung des vorausverfügten Patientenwillens ermöglicht und somit zu einer Verbesserung der Patientenversorgung beiträgt.

Allerdings berichteten einige Antwortende der Zweitbefragung auch von möglichen auftretenden Risiken und Gefahren im Rahmen der Etablierung der Patienten-Ampel. Diese

stimmten teilweise mit den von den Teilnehmenden der Hauptbefragung gegenüber der konventionellen PV bzw. ACP geäußerten Ängsten und Befürchtungen überein. Neben der Nichtbeachtung des Vorsorgeinstruments bzw. der fehlenden Akzeptanz speziell in der Notfallsituation bzw. im Fall eines einwilligungsunfähigen Patienten befürchteten die Teilnehmer der Zweitbefragung u. a. die Erzeugung eines Klimas des indirekten Drucks auf die Heimbewohner, eine Patienten-Ampel bzw. ein anderes Vorsorgeinstrument erstellen zu müssen.

Gemäß der Deutschen PalliativStiftung, die unter Leitung des Vorstandsvorsitzenden Sitte die Palliativ-Ampel entwickelt hat, dient das Ampelsystem der verbesserten Palliativversorgung von Menschen in Pflegeheimen. Hierbei steht speziell die Notfallversorgung bzw. ein leicht verständliches und betseitig unmittelbar verfügbares Instrument zur Durchsetzung des Patientenwillens im Mittelpunkt (Deutsche PalliativStiftung 2020; Hommel 2020).

Im Rahmen einer E-Mail-Korrespondenz sowie eines öffentlichen Chats im Zeitraum vom 09.10.2020 bis zum 13.12.2020 diskutierte der Studiendurchführende mit Sitte u. a. die möglichen Chancen und Risiken eines Ampelsystems und die grundlegenden Anforderungen an eine PV.

Laut Sitte führe der „Fehlgebrauch des Ampelsystems zu Fehlern“. Dies sei die wesentlichste Gefahr. Weiterhin sei „nichts was wir tun ohne Risiko. Auch nicht das Nichtstun“. Gegenüber diesem Risiko schätzte Sitte die von der Ampel möglicherweise ausgehenden Gefahren als das „kleinere Übel“ ein. Zudem berichtete der Palliativmediziner im Zusammenhang mit der Etablierung der Palliativ-Ampel von häufigen ethischen Diskussionen mit den Pflegekräften sowie den Angehörigen und Zugehörigen. Hinsichtlich der Einführung des Ampelsystems würden diese Diskussionen allerdings deutlich sachgerechter geführt. Die Wahrung des Datenschutzes kann nach Einschätzung des Mediziners durch einen für die jeweilige Einrichtung standardisierten Aufbewahrungsort der Ampel, z. B. an der Innenseite einer Schranktür oder in einer Schublade, gewährleistet werden.

Im Hinblick auf das Für und Wider der Erstellung einer PV forderte der Vorstandsvorsitzende eine ausreichende „fakten- und wissensbasierte“ Entscheidungsgrundlage. Allerdings ging er davon aus, dass nur die wenigsten Patienten über ein ausreichendes Wissen verfügen würden.

Nach der Überzeugung von Sitte muss in einer PV eindeutig festgehalten werden, wie sich der Betroffene die Zukunft vorstellt, wenn er selbst nicht mehr in der Lage ist, adäquate Entscheidungen zu treffen. Im Fall einer eintretenden Pflegebedürftigkeit oder Entscheidungsunfähigkeit eines Patienten mit existierender PV müssten zuerst von den betreuenden Personen die medizinische Sinnhaftigkeit und die juristische Tragfähigkeit

überprüft werden. Allerdings ist nach den Erfahrungen des Palliativmediziners die Mehrheit der PV als „mangelhaft“ einzustufen. Zudem müsse der Inhalt der PV auch im Notfall unmittelbar das grundsätzliche Notfallvorgehen beschreiben.

Angesprochen auf mit dem Ampelsystem vergleichbare Projekte im In- und Ausland bezeichnete Sitte alle der Palliativ-Ampel ähnlichen Konzepte als „rudimentär“. Demzufolge sei die von dem Vorstandsvorsitzenden entwickelte Palliativ-Ampel in der aktuell vorliegenden Form vollständig neu. Allerdings würde Sitte nach heutigem Wissensstand den Aufbau der Palliativ-Ampel geringfügig verändern und u. a. mehr Behandlungsoptionen in diese aufnehmen.

Des Weiteren sei das Ausfüllen der Palliativ-Ampel nicht primär Aufgabe der Patienten oder der Angehörigen bzw. der Zugehörigen. Vielmehr sollte die Ampel von „Versorgern, die sich in diesen Fragen auskennen und letztlich eine Patientenverfügung lesen und anwenden können müssen“, bearbeitet werden. Die Palliativ-Ampel gebe dabei die „grundlegende Richtung“ wieder. Bei bestehenden Unklarheiten müsse allerdings zuerst gehandelt und anschließend nachgeprüft werden.

Eine Vielzahl der Pflegekräfte und der Angehörigen oder Zugehörigen äußerten in Gesprächen mit dem Studiendurchführenden ihre Sorge über die möglichen Konsequenzen einer Entscheidung für die Farbe Rot. Nach Einschätzung dieser Gruppe kann die Wahl der Farbe Rot schlimmstenfalls dazu führen, dass bei den entsprechenden Patienten bei unkompliziert zu behandelnden Notfällen mit großer Wahrscheinlichkeit auf vollständige und schnelle Genesung (z. B. bei einer allergischen Reaktion) keine umgehenden und adäquaten Notfallmaßnahmen eingeleitet werden. Auf diese Sorge angesprochen betonte Sitte, dass die Ampel „keine finale Richtschnur, sondern ein Hilfsmittel“ sei. Allerdings verwies er darauf, dass die Entscheidung für die Farbe Rot auch beinhalten müsse, „an einer banalen Komplikation ein erwartetes Sterben zuzulassen“. Zudem fördere die Ampel die Auseinandersetzung des Patienten mit der eigenen PV (Sitte, T., persönliche Kommunikation, 09.10.2020 bis zum 13.12.2020).

Abschließend lässt sich zusammenfassend festhalten, dass die Teilnehmenden der Haupt- und der Zweitbefragung in der deutlichen Mehrheit den direkten bzw. indirekten Wunsch nach einem plausiblen und in der Notfallsituation schnell verfügbaren Vorsorgeinstrument äußerten. Daneben hat der von Seiten der Pflegekräfte geäußerte Wunsch nach funktionierenden Vorsorgeinstrumenten und damit deren Bedeutsamkeit in Zeiten von Corona nochmals fundamental zugenommen. Daher sind verständliche, schnell verfügbare und rechtssichere Vorsorgeinstrumente, die von allen medizinischen bzw. pflegerischen Fach- und Hilfskräften genutzt und akzeptiert werden, unverzichtbar. Diesem Ideal eines optimalen Vorsorgeinstrumentes zur Durchsetzung des vorausverfügbaren Patientenwillens entspricht die

konventionelle PV nach Meinung der meisten Befragten nicht. Demgegenüber überzeugte der einfache und verständliche Aufbau des Ampelsystems als bettseitige Orientierungshilfe im Notfallgeschehen und als Ergänzung zur PV nahezu alle Teilnehmer der Zweitbefragung.

Allerdings handelte es sich bei der Patienten-Ampel um ein neues und bisher unbekanntes Vorsorgeinstrument. Daher berichteten einige der Befragten von bestehenden Ängsten, Sorgen und rechtlichen Unklarheiten. Zur Beseitigung dieser Unklarheiten und Ängste sind umfassende Fort- und WB von großer Relevanz.

Daneben führte die im Rahmen der beiden Befragungen und im Zusammenhang mit der Etablierung der Patienten-Ampel stattfindende Auseinandersetzung mit der Thematik Vorsorgeinstrumente bzw. Krankheit und Sterben zu intensiven ethischen und konstruktiven Diskussionen der Teilnehmenden im Kollegen-, aber auch im Familien- bzw. Freundeskreis. Weiterhin hatte die intensive theoretische und teilweise praktische Konfrontation mit der Thematik bestenfalls zur Folge, dass die Teilnehmenden die Bedeutsamkeit der verschiedenen Vorsorgeinstrumente erkannten und seither vermehrt auf das Vorhandensein dieser Papiere bei ihren Patienten achten.

Für eine optimale Durchsetzung des vorausverfügten Patientenwillens bzw. ein bestmögliches Funktionieren der verschiedenen Vorsorgeinstrumente sollte letztlich allen im pflegerischen bzw. medizinischen Sektor tätigen Personen grundlegendes palliativmedizinisches Wissen vermittelt werden. Auf diese Weise wären die im Bereich Pflege bzw. Medizin tätigen Fach- und Hilfskräfte besser in der Lage, palliativmedizinische Zusammenhänge nachzuvollziehen sowie die Chancen und Gefahren einzuschätzen, die mit den verschiedenen Vorsorgeinstrumenten einhergehen.

15. Zusammenfassung

Um im Notfall bzw. bei entscheidungsunfähigen Patienten gemäß dem Willen des jeweiligen Betroffenen handeln zu können, sind aussagekräftige Patientenverfügungen von grundlegender Bedeutung. Gegenüber der konventionellen Patientenverfügung stellt Advance Care Planning einen neuen überarbeiteten Ansatz dar. Nach § 132g Sozialgesetzbuch Fünftes Buch sind stationäre Pflegeeinrichtungen sowie Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit einer Behinderung in der Lage, ihren Bewohnern eine kassenfinanzierte Advance Care Planning-Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase zu ermöglichen. Mit dem Modellprojekt ‚beizeiten begleiten‘ wurde Advance Care Planning in der BRD erstmalig erfolgreich erprobt. Die Etablierung entsprechender Programme erfordert jedoch hohe finanzielle sowie personelle Ressourcen. Allerdings stehen diesen Kosten Einsparungen durch die Vermeidung nicht erwünschter und medizinisch nicht sinnvoller Therapien gegenüber.

Ziel dieser Arbeit war es, den Stellenwert der konventionellen Patientenverfügung und des vorausverfügten Patientenwillens bei im medizinischen und pflegerischen Sektor tätigen Führungskräften zu erheben. Weiterhin standen das Konzept des Advance Care Plannings und die Einstellung der Führungskräfte gegenüber diesem neuen Vorsorgeinstrument im Mittelpunkt der vorliegenden wissenschaftlichen Arbeit. In Kooperation mit einem qualifizierten Advance Care Planning-Gesprächsbegleiter erfolgte die Implementierung von Advance Care Planning in einem Wohnheim der Lebenshilfe in Bruchsal. Zudem wurde in zwei Pflegeheimen eine vom Studiendurchführenden entwickelte Patienten-Ampel etabliert, die der Handlungssicherheit aller an der Notfallversorgung Beteiligten dienen sollte.

Es handelte sich bei der wissenschaftlichen Arbeit um eine Querschnittstudie ohne ein primäres Outcome oder konfirmatorische statistische Tests. Es wurde eine quantitative Datenerhebung mit qualitativen Anteilen in Form offener Fragen durchgeführt. Zur Datenerhebung der Hauptbefragung diente ein anonymisierter Fragebogen mit 26 offenen und geschlossenen Fragen. Die Befragung wurde auf den nördlichen Landkreis Karlsruhe begrenzt. Insgesamt 55 Institutionen mit ungefähr 200 potentiellen Umfrageteilnehmern wurden in die Befragung eingeschlossen. Die Zweitbefragung war an die etwa 60 Mitarbeiter der beiden Pflegeheime gerichtet, in denen die Patienten-Ampel etabliert wurde.

Mehr als die Hälfte der befragten Führungskräfte kannte Advance Care Planning nicht. Allerdings schätzten über drei Viertel der Führungskräfte, die umfassend über dieses Vorsorgeinstrument informiert waren, Advance Care Planning gegenüber der konventionellen Patientenverfügung als geeigneter ein. Weiterhin beeinflussten das Arbeitssetting und das daraus resultierende palliativmedizinische Wissen die Einstellung der Befragten gegenüber Vorsorgeinstrumenten maßgeblich. Demnach führte insbesondere die tägliche Arbeit im palliativmedizinischen Sektor bzw. der tägliche Umgang mit palliativmedizinischen Patienten bei den Befragten zu einer deutlich positiveren und zustimmenderen Haltung gegenüber

Vorsorgeinstrumenten. Zudem war das Alter der Befragten ein relevanter Faktor für den Standpunkt der Führungskräfte. So belegten Vergleichsstudien ein mit fortschreitendem Alter einhergehendes steigendes Interesse und eine zunehmend positive Einstellung gegenüber Vorsorgeinstrumenten.

Eine Vielzahl der befragten Führungskräfte war sich jedoch über die grundlegende Bedeutung der Patientenverfügung nicht im Klaren. Abgesehen von einem festzustellenden partiellen Desinteresse zeigten sich teilweise eine ablehnende Einstellung sowie deutliche fachliche Wissenslücken und erhebliche Unsicherheiten im Umgang mit der Patientenverfügung. Einige Vergleichsstudien bestätigten die daraus resultierende Bedeutungslosigkeit von Vorsorgeinstrumenten im klinischen Alltag. Letztlich könnten der fehlende Respekt und das mangelhafte Wissen schlimmstenfalls zu einer Nichtbeachtung des Patientenverfügungsgesetzes sowie des vorausverfügten Patientenwillens führen.

Die Implementierung von Advance Care Planning in einem Wohnheim der Lebenshilfe sowie die Etablierung der Patienten-Ampel in zwei Pflegeheimen und die damit verbundenen Mitarbeiterschulungen resultierten in einer verstärkten Auseinandersetzung mit den Themen Vorsorgeinstrumente und Lebensende. Hieraus entstanden ein verbessertes Wissen sowie eine Stärkung der Handlungssicherheit.

Grundsätzlich führten diese verbesserte Handlungssicherheit, die Zunahme an Fachwissen und die intensive Auseinandersetzung mit der Materie bei allen Teilnehmenden der beiden Befragungen zu einem gesteigerten Interesse sowie einer positiveren Einstellung gegenüber der Thematik Vorsorgeinstrumente.

16. Literatur- und Quellenverzeichnis

- aerzteblatt.de. (2016, 08. September). **Pflegedienste missachten Patientenverfügungen**. Dtsch Arztebl, URL: <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/70404/Pflegedienste-missachten-Patientenverfuegungen> [Stand: 08.09.2016].
- Amaru, M., Brokmann, J., Grützmann, T. und May, A. T. (2013). **Erhebung von Vorsorgedokumenten durch die Notärzte der Stadt Aachen - Bedeutung des Notfallbogens für die notärztliche Praxis**. In: Patientenverfügungen in der präklinischen Notfallmedizin, Hrsg. Brokmann, J., Grützmann, T. und May, A. T., LIT Verlag, Berlin, S. 82–87.
- Aulbert, E. (2007). **Nachruf - Vorwort zur ersten Auflage**. In: Lehrbuch der Palliativmedizin, Hrsg. Aulbert, E., Nauck, F. und Radbruch, L., 2. Aufl., Schattauer, Stuttgart, S. XI–XIII.
- Barnikol, U. B., Beck, S., Birnbacher, D., Fangerau, H. (2015, 17. August). **Advance Care Planning; Eine dynamische Form der Patientenverfügung**. Ärzte Zeitung, URL: <https://www.aerztezeitung.de/Politik/Eine-dynamische-Form-der-Patientenverfuegung-249925.html> [Stand: 02.06.2019].
- Birnbacher, D. (2016, 01. April). **Patientenverfügungen und Advance Care Planning bei Demenz und anderen kognitiven Beeinträchtigungen**. Ethik in der Medizin 28, 283–294, URL: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00481-016-0388-6> [Stand: 26.03.2020].
- Blustein, J., Briggs, K. B., Cohn, F., Cranford, R., Dugan, D. O., Gilmer, T., . . . Young, E. W. (2003, 03. September). **Effect of Ethics Consultations on Nonbeneficial Life-Sustaining Treatments in the Intensive Care Setting. A Randomized Controlled Trial**. J Am Med Assoc 290(9), 1166–1172, URL: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/197212> [Stand: 05.11.2019].
- Blustein, J., Briggs, K., Cohn, F., Cranford, R., Dugan, D., Gilmer, T., . . . Young, E. (2005, Juli–August). **The Costs Of Nonbeneficial Treatment In The Intensive Care Setting**. Health Affairs 24(4), URL: <https://www.healthaffairs.org/doi/full/10.1377/hlthaff.24.4.961> [Stand: 05.11.2019].
- Bodendieck, E., von Knoblauch zu Hatzbach, G., Lipp, V., Maio, G., Maschmeyer, G., Montgomery, U., . . . Hillenkamp, T. (2017). **Verbot der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung (§ 217 StGB): Hinweise und Erläuterungen für die ärztliche Praxis***. Dtsch Arztebl 114(7), A-334 / B-290 / C-286, URL:

[https://www.aerzteblatt.de/archiv/186360/Verbot-der-geschaeftsmaessigen-Foerderung-der-Selbsttoetung-\(-217-StGB\)-Hinweise-und-Erlaeuterungen-fuer-die-aerztliche-Praxis](https://www.aerzteblatt.de/archiv/186360/Verbot-der-geschaeftsmaessigen-Foerderung-der-Selbsttoetung-(-217-StGB)-Hinweise-und-Erlaeuterungen-fuer-die-aerztliche-Praxis) [Stand: 22.06.2020].

Bond, W. F., Asche, C. V., Fehr, L. S., Franciskovich, C. M., Funk, A., Kim, M., . . . Weinberg, J. E. (2018, 01. April). **Advance Care Planning in an Accountable Care Organization Is Associated with Increased Advanced Directive Documentation and Decreased Costs.**

Journal of Palliative Medicine 21(4), URL:

<https://www.liebertpub.com/doi/full/10.1089/jpm.2017.0566> [Stand 18.04.2020].

Borasio, G. D., Heßler, H. J. und Wiesing, U. (2009). **Patientenverfügungsgesetz: Umsetzung in der klinischen Praxis.** Dtsch Arztebl 106(40), A-1952 / B-1675 / C-1643, URL:

<https://www.aerzteblatt.de/archiv/66178/Patientenverfuegungsgesetz-Umsetzung-in-der-klinischen-Praxis> [Stand 05.05.2019].

Brokmann, J., Beckers, S., Groß, D., Grützmann, T., May, A., Pidun, A. und Rossaint, R. (2014, 09. Januar). **Vorsorgedokumente in der präklinischen Notfallsituation.** Der Anaesthetist 63, 23–31, URL: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00101-013-2260-0> [Stand: 20.03.2020].

Bundesagentur für Arbeit. (2019a, Mai). **Arbeitsmarktsituation im Pflegebereich,** URL:

<https://statistik.arbeitsagentur.de/Statischer-Content/Arbeitsmarktberichte/Berufe/generische-Publikationen/Altenpflege.pdf> [Stand: 17.03.2020].

Bundesagentur für Arbeit. (2019b, 02. Dezember). **Gesundheits- und Krankenpfleger/in,** URL:

<https://berufenet.arbeitsagentur.de/berufenet/archiv/27354.pdf> [Stand: 17.03.2020].

Bundesagentur für Arbeit. (2020a). **Altenpfleger/in,** URL:

<https://berufenet.arbeitsagentur.de/berufenet/faces/index?path=null/suchergebnisse/kurzbeschreibung&dkz=9065&such=Altenpfleger> [Stand: 17.03.2020].

Bundesagentur für Arbeit. (2020b, Mai). **2.1 Erwerbstätigkeit.** In: Arbeitsmarktsituation im Pflegebereich, Hrsg. Bundesagentur für Arbeit, S. 6, URL:

https://statistik.arbeitsagentur.de/DE/Statischer-Content/Statistiken/Themen-im-Fokus/Berufe/Generische-Publikationen/Altenpflege.pdf?__blob=publicationFile&v=7 [Stand: 17.07.2020].

Bundesagentur für Arbeit. (2020c, Mai). **Anteil ausländischer Arbeitskräfte steigt.** In:

Arbeitsmarktsituation im Pflegebereich, Hrsg. Bundesagentur für Arbeit, S. 7–9, URL:

https://statistik.arbeitsagentur.de/DE/Statischer-Content/Statistiken/Themen-im-Fokus/Berufe/Generische-Publikationen/Altenpflege.pdf?__blob=publicationFile&v=7
[Stand: 17.03.2020].

Bundesärztekammer. (2018, 31. Dezember). **Ärztestatistik zum 31.12.2018**, URL:

https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Statistik2018/Stat18AbbTab.pdf [Stand: 17.03.2020].

Bundesärztekammer. (2019, Oktober). **Stellungnahme der Zentralen Kommission zur**

Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer „Advance Care Planning (ACP)“, URL:
https://www.zentrale-ethikkommission.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Zeko/2019-12-05_Bek_BAEK_ACP_Online_Final.pdf [Stand: 07.04.2020].

Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz. (2019, August). **Patientenverfügung.**

Leiden-Krankheit-Sterben. Wie bestimme ich, was medizinisch unternommen werden soll, wenn ich entscheidungsunfähig bin? In: 1.10 Handreichungen für eine schriftliche Patientenverfügung, Hrsg. Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, S. 19–20, URL:
https://www.bmjv.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Patientenverfuegung.pdf;jsessionid=E8D5541836828606825FA17F69519095.2_cid324?__blob=publicationFile&v=34
[Stand: 16.10.2019].

Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz. (2020, 25. Februar). **Informationen zur aktuellen Rechtsprechung des BGH zu Patientenverfügungen**, URL:

https://www.bmjv.de/SharedDocs/Artikel/DE/Zusatzinformationen/Betreuungsrecht/Anmerkungen_Urteil_BGH.html [Stand: 20.06.2020].

Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz/Bundesamt für Justiz. (o. D.-a). **§**

1901a Patientenverfügung. In: Bürgerliches Gesetzbuch (BGB), Hrsg. Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz und Bundesamt für Justiz, URL: https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/__1901a.html [Stand: 05.05.2019].

Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz/Bundesamt für Justiz. (o. D.-b). **§**

132g Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase. In: Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) - Gesetzliche Krankenversicherung - (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477), Hrsg. Bundesministerium der

Justiz und für Verbraucherschutz und Bundesamt für Justiz, URL: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_132g.html [Stand: 18.05.2019].

Bundesministerium für Gesundheit. (2016, Januar). **Hospiz- und Palliativgesetz. Bessere Versorgung schwerstkranker Menschen**, URL: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Gesundheit/Flyer_Poster_etc/Hospiz-_und_Palliativgesetz.pdf [Stand: 09.05.2020].

Bundesministerium für Gesundheit. (2017, 23. Oktober). **Hospiz- und Palliativgesetz**, URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/h/hospiz-und-palliativgesetz.html> [Stand: 10.04.2020].

Bundesministerium für Gesundheit. (2019). **Patientenrechte; Patientenverfügung**, URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/patientenverfuegung.html> [Stand: 02.06.2019].

Bundesministerium für Gesundheit. (2020, 22. Dezember). **Patientenverfügung**. In: Patientenrechte, URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/patientenverfuegung.html> [Stand: 09.05.2020].

Bundesnotarkammer Zentrales Vorsorgeregister. (o. D.). **Was nützt eine Vorsorgeverfügung, wenn sie im Ernstfall nicht gefunden wird?** In: Zweck der Registrierung, Hrsg. Bundesnotarkammer Zentrales Vorsorgeregister, URL: <https://www.vorsorgeregister.de/privatpersonen/zweck-der-registrierung> [Stand: 20.03.2020].

Bundesverfassungsgericht. (2020, 26. Februar). **Verbot der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung verfassungswidrig**. In: Pressemitteilung Nr. 12/2020 vom 26. Februar 2020, Hrsg. Bundesverfassungsgericht, URL: <https://www.bundesverfassungsgericht.de/SharedDocs/Pressemitteilungen/DE/2020/bvg20-012.html> [Stand: 22.06.2020].

Coors, M. (2015). **Gespräche über Leben und Tod: Ethische Beratung zur gesundheitlichen Vorausplanung**. In: Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung, Hrsg. Coors, M., Jox, R. J. und in der Schmitt, J., Kohlhammer, Stuttgart, S. 141–151.

Coors, M., Jox, R. J. und in der Schmitt, J. (2015). **1 Advance Care Planning: eine Einführung**. In: Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen

Vorausplanung, Hrsg. Coors, M., Jox, R. J. und in der Schmitt, J., Kohlhammer, Stuttgart, S. 11–20.

de Heer, G., Kluge, S., Pinnschmidt, H. O., Rübsteck, C., Saugel, B. und Sensen, B. (2017, 26. Mai). **Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten bei Intensivpatienten**. Dtsch Arztebl *114*(21), URL: <https://cdn.aerzteblatt.de/pdf/114/21/m363.pdf> [Stand: 21.03.2020].

Demografieportal des Bundes und der Länder. (2018). **Zahlen und Fakten. Immer mehr ältere Menschen in Deutschland**, URL: http://www.demografieportal.de/SharedDocs/Informieren/DE/ZahlenFakten/Bevoelkerung_Altersstruktur.html?jsessionid=A27D6858F5D9BBDD3EA6362383ADA972.2_cid380 [Stand: 16.04.2019].

Detering, K. M., Hancock, A. D., Reade, M. C. und Silvester, W. (2010, 24. März). ***The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial***. The BMJ, 340, URL: <https://www.bmj.com/content/340/bmj.c1345> [Stand: 16.04.2019].

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (2017, August). **Empfehlungen zum Umgang mit Patientenverfügungen bei Demenz**, URL: <https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/empfehlungen/empfehlungen-Patientenverfuegung-20120213.pdf> [Stand: 26.03.2019].

Deutsche PalliativStiftung. (2020, 20. März). **Option Palliativ-Ampel**. In: Finaler Bericht PiPiP 2020. Pilotprojekt 2018 bis 2020 zur Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen der Deutschen PalliativStiftung, Hrsg. Deutsche PalliativStiftung, S. 21–23, URL: https://www.palliativstiftung.de/images/pdfs/pipip/2020-03-20_pipip_finaler_bericht.docx.pdf [Stand: 06.10.2010].

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2016a, 23. Februar). **3.1 Definition, Ziele und Nutzen von ACP**. In: Advance Care Planning (ACP) in stationären Pflegeeinrichtungen, Hrsg. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband, S. 5–8, URL: https://www.dhvp.de/files/public/themen/20160223_Handreichung_ACP.pdf [Stand: 20.06.2019].

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2016b, 23. Februar). **4.2.2.2 ACP-Gesprächsbegleiterinnen und –begleiter**. In: Advance Care Planning (ACP) in stationären Pflegeeinrichtungen, Hrsg. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband, S. 12–

13, URL: https://www.dhpv.de/files/public/themen/20160223_Handreichung_ACP.pdf [Stand: 26.03.2019].

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2016c, 23. Februar). **4.3 Finanzierung**. In: Advance Care Planning (ACP) in stationären Pflegeeinrichtungen, Hrsg. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband, S. 14, URL: https://www.dhpv.de/files/public/themen/20160223_Handreichung_ACP.pdf [Stand: 20.06.2019].

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2017, 06. Oktober). **Wissen und Einstellungen der Menschen in Deutschland zum Sterben - Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung im Auftrag des DHPV**, URL: https://www.dhpv.de/files/public/aktuelles/Forschung/Forschung_2017_Ergebnisse_DHPVBevoelkerungsbefragung.pdf [Stand: 16.03.2020].

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2019, 28. Februar). **Rechtliches: Widerruf einer Patient*innenverfügung bei Demenz**, URL: https://www.dhpv.de/aktuelles_detail/items/rechtliches-widerruf-einer-patientinnenverfuegung-bei-demenz.html [Stand: 16.06.2019].

Dietz, F. (2006). **1.4.3 Längsschnitt- und Querschnittstudie**. In: Psychologie 1. Methodische Grundlagen und biopsychologische Modelle, Hrsg. Dietz, F., Medi-Learn, Kiel, S. 15–16.

DiV-BVP. (2019). **Online Einführung für Ärzte in die „Vorausplanung für den Notfall“**. In: Qualifizierung zum Gesprächsbegleiter gem. § 132g SGB V nach den Standards der DiV-BVP, Hrsg. DiV-BVP, URL: <https://www.div-bvp.de/schulungen/> [Stand: 25.06.2020].

Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin. (2004, 13. September). **Zwischenbericht der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin; Patientenverfügungen**. In: Drucksache 15/3700, Hrsg. Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin, URL: <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/15/037/1503700.pdf> [Stand: 02.05.2020].

Ethikrat katholischer Träger von Gesundheits- und Sozialeinrichtungen im Bistum Trier. (2017). **3. Ethische Kriterien und Perspektiven für die Praxis**. In: Stellungnahme des Ethikrates. Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase von Bewohnern stationärer Pflegeeinrichtungen, Hrsg. Ethikrat katholischer Träger von Gesundheits- und Sozialeinrichtungen im Bistum Trier, S. 15 – 22, URL: <https://www.marienhaus->

stiftung.de/fileadmin/marienhausstiftung/Traegeruebergreifender_Ethikrat_im_Bistum_Trier/Ethikrat_Stellungnahme_ACP_2017_web.pdf [Stand: 06.07.2020].

fowid. (2019, 25. Juli). **Religionszugehörigkeiten 2018**, URL:

<https://fowid.de/meldung/religionszugehoerigkeiten-2018> [Stand: 18.03.2020].

French, E. B., Mc Cauley, J., Aragon, M., Bakx, P., Chalkley, M., Chen, S. H., . . . Kelly, E. (2017, Juli). **End-Of-Life Medical Spending In Last Twelve Months Of Life Is Lower Than Previously Reported**. *Health Affairs* 36(7), URL:

<https://www.healthaffairs.org/doi/full/10.1377/hlthaff.2017.0174> [Stand: 17.04.2020].

Geitner, R. (2011). **Umfrage zu Patientenverfügungen: Grundvertrauen in die Entscheidung des Hausarztes**. *Dtsch Arztebl* 108(10), A-520 / B-414 / C-414, URL:

<https://www.aerzteblatt.de/archiv/81201/Umfrage-zu-Patientenverfuegungen-Grundvertrauen-in-die-Entscheidung-des-Hausarztes> [Stand: 29.03.2020].

Grillenberger, M. und Käßmann, J. P. (2015, 17. Juli). **1. Beschreibung des Landkreises**. In:

Landkreisprofil Landkreis Karlsruhe, Hrsg. Grillenberger, M. und Käßmann, J. P., S. 3–4,

URL: [https://gesundheitskonferenz.landkreis-](https://gesundheitskonferenz.landkreis-karlsruhe.de/media/custom/3068_71_1.PDF?1528197870)

[karlsruhe.de/media/custom/3068_71_1.PDF?1528197870](https://gesundheitskonferenz.landkreis-karlsruhe.de/media/custom/3068_71_1.PDF?1528197870) [Stand: 17.12.2019].

Hammes, B. J. und Harter, T. D. (2015). **3.2 Philosophisch-ethische Gründe für Advance Care**

Planning. In: *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*, Hrsg. Coors, M., Jox, R. J. und in der Schmitt, J., Kohlhammer, Stuttgart, S. 95–108.

Hans Böckler Stiftung. (2019, Mai). **Ausländische Pflegekräfte. Voneinander Lernen braucht**

Zeit, URL: <https://www.boeckler.de/de/boeckler-impuls-voneinander-lernen-braucht-zeit-4490.htm> [Stand: 19.03.2020].

Heberer, J., Butzmann, O., Eicher, M. und Hüttl, P. (2013). **3 Die Patientenverfügung**. In:

Organtransplantation, Patientenverfügung, Aufklärung und Einwilligung, Hrsg.

Heberer, J., Butzmann, O., Eicher, M. und Hüttl, P., ecomed Medizin, Heidelberg, S. 63–66.

Heinemann, T., Brantl, J., Gebert, J., Höfling, W., Niederschlag, H., Proft, I., . . . Wetzstein, V.

(2017). **Einleitung. 1. Advance Care Planning - Konzept, Hintergrund und Entwicklung.**

2. Rechtlicher Rahmen des ACP in Deutschland. In: *Stellungnahme des Ethikrates.*

Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase von Bewohnern

stationärer Pflegeeinrichtungen, Hrsg. Ethikrat katholischer Träger von Gesundheits-

und Sozialeinrichtungen im Bistum Trier, S. 4–14, URL: https://www.marienhausstiftung.de/fileadmin/marienhausstiftung/Traegeruebergreifender_Ethikrat_im_Bistum_Trier/Ethikrat_Stellungnahme_ACP_2017_web.pdf [Stand: 20.06.2019].

Hommel, T. (2020, 26. April). **Patientenwille „Palliativ-Ampel dient der schnellen Orientierung“**. ÄrzteZeitung, URL: <https://www.aerztezeitung.de/Politik/Palliativ-Ampel-dient-der-schnellen-Orientierung-408927.html> [Stand: 07.08.2020].

Hunt, R. W., Jones, L., Owen, L. und Seal, M. (2013, 01. Juni). **ESTIMATING THE IMPACT OF ADVANCE CARE PLANNING ON HOSPITAL ADMISSIONS, OCCUPIED BED DAYS, AND ACUTE CARE SAVINGS**, URL: <https://spcare.bmj.com/content/3/2/227.2> [Stand: 18.04.2020].

in der Schmitt, J. (2012, 03. August). **6.3 Hauptstudie RESPEKT und 6.4 Follow-up-Studie**. In: Respekt für vorausverfügte Präferenzen und Entscheidungen für den Fall von Krankheit und Tod (RESPEKT), Hrsg. in der Schmitt, J., S. 30–35, URL: <https://docplayer.org/16050395-Respekt-fuer-vorausverfuegte-praeferenzen-und-entscheidungen-fuer-den-fall-von-krankheit-und-tod-respekt.html> [Stand: 23.06.2020].

in der Schmitt, J. und Marckmann, G. (2015). **4.5 Das Pilotmodell beizeiten begleiten**. In: Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung, Hrsg. Coors, M., R. J. Jox und in der Schmitt, J., URL: <https://books.google.de/books?id=ckN4DwAAQBAJ&pg=PT254&dq=Einsparungen+durch+Advance+Care+planning&hl=de&sa=X&ved=0ahUKEwjdvKWMq9fjAhUIyaYKHdmYBokQ6AEIKzAA#v=onepage&q=Einsparungen%20durch%20Advance%20Care%20planning&f=false> [Stand: 23.06.2020].

in der Schmitt, J., Nauck, F. und Marckmann, G. (2016). **Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning): ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen**. Zeitschrift für Palliativmedizin 17(04), 177–195, URL: <https://www.thieme-connect.de/products/ejournals/html/10.1055/s-0042-110711#N68270> [Stand: 18.05.2019].

Institut für Demoskopie Allensbach. (2014, 10. Dezember). **Deutlicher Anstieg bei Patientenverfügungen**, URL: https://www.ifd-allensbach.de/fileadmin/kurzberichte_dokumentationen/PD_2014_20.pdf [Stand: 30.03.2020].

- Jablonowski, J. (2019). **Forschung an Menschen mit Demenz? Überlegungen zu Vorausverfügungen für die Wissenschaft.** In: Menschenrechte für Personen mit Demenz; Soziale und ethische Perspektiven, Hrsg. Bielefeldt, H., Frewer, A., Klotz, S. und Schmidhuber, M., transcript Verlag, Bielefeld, S. 120–121.
- Jox, R. J., Ach, J. S. und Schöne-Seifert, B. (2014). **Patientenverfügungen bei Demenz: Der „natürliche Wille“ und seine ethische Einordnung.** Dtsch Arztebl *111(10)*, A-394 / B-340 / C-324, URL: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/156236/Patientenverfuegungen-bei-Demenz-Der-natuerliche-Wille-und-seine-ethische-Einordnung> [Stand: 31.05.2020].
- Katzenmeier, C. (2015). **Advance Care Planning: Enormer Beratungsbedarf.** Dtsch Arztebl *112(39)*, A-1562 / B-1301 / C-1273, URL: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/172295/Advance-Care-Planning-Enormer-Beratungsbedarf> [Stand: 29.07.2019].
- Kreuter, F., Presser, S. und Tourangeau, R. (2009, 26. Januar). **Social Desirability Bias in CATI, IVR, and Web Surveys: The Effects of Mode and Question Sensitivity.** Public Opinion Quarterly *72(5)*, 847–865, URL: <https://academic.oup.com/poq/article/72/5/847/1833162?login=true> [Stand: 04.02.2020].
- Langer, S., Knorr, J.-U. und Berg, A. (2013). **Umgang mit Patientenverfügungen: Probleme durch pauschale Formulierungen.** Dtsch Arztebl *110(46)*, A-2186 / B-1924 / C-1870, URL: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/149204/Umgang-mit-Patientenverfuegungen-Probleme-durch-pauschale-Formulierungen> [Stand: 16.06.2019].
- Langer, S., Stengel, I., Fleischer, S., Stuttmann, R. und Berg, A. (2016). **Umgang mit Patientenverfügungen in Deutschland. Sichtweisen leitender Intensivmediziner.** Dtsch Med Wochenschr *141(09)*, e73–e79, URL: <https://www.thieme-connect.de/products/ejournals/html/10.1055/s-0042-104038> [Stand: 31.03.2020].
- Lang-Welzenbach, M., Fasching, P. A. und Vollmann, J. (2005, 18. Mai). **Patientenverfügungen und Therapieentscheidungen in der gynäkologischen Onkologie - Qualitative Interviews mit Patientinnen, Ärzten und Pflegepersonal.** Geburtshilfe und Frauenheilkunde *65(05)*, 494 – 499, URL: https://eref.thieme.de/ejournals/1438-8804_2005_05#/10.1055-s-2005-837627 [Stand: 23.05.2020].

Lang-Welzenbach, M., Rödel, C. und Vollmann, J. (2009, 08. Januar). **Patientenverfügungen in der Radioonkologie: Einstellungen von Patienten, Ärzten und Pflegepersonal.** Ethik in der Medizin 20, 300, URL: <https://static-content.springer.com/pdf/art%3A10.1007%2Fs00481-008-0584-0.pdf?token=1590036409255--bb42cd9e06b0ab22477529c2e66b391ba79bdc3c498e3c2bc38d37e07de8664108a189d13bde05261677aee584b92709288db194b5a546c0d02eccd098c10693z> [Stand: 21.05.2020].

Lenz-Brendel, N. und Roglmeier, J. (2012). **1. Kapitel. Vorsorgevollmacht.** In: Richtig vorsorgen; Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Hrsg. Lenz-Brendel, N. und Roglmeier, J., C. H. Beck, München, o. S.

Lex, K., Marckmann, G., Mellert, C., Rothärmel, S., in der Schmitt, J. und Wegscheider, K. (2014). **Patientenverfügungsprogramm – Implementierung in Senioreneinrichtungen. Eine inter-regional kontrollierte Interventionsstudie.** Dtsch Arztebl Int 111(4), 50–7, URL: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/152952/Patientenverfuegungsprogramm-Implementierung-in-Senioreneinrichtungen> [Stand: 25.06.2020].

Mac Gillis, A. (2009, 04. September). **Wisconsin City Was Unwitting Birthplace Of 'Death Panel' Myth,** URL: <https://khn.org/morning-breakout/wisconsin-medicare/> [Stand: 05.11.2019].

Marckmann, G., Nauck, F. und in der Schmitt, J. (2016). **Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning): ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen.** Zeitschrift für Palliativmedizin 17(04), 177–195, URL: <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/s-0042-110711#N70067> [Stand: 20.06.2019].

Marckmann, G., Petri, S. und in der Schmitt, J. (2018). **Patientenverfügungen in Pflegeeinrichtungen: Bis zu Ende denken.** Dtsch Arztebl 115(10), A-427 / B-373 / C-373, URL: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/196621/Patientenverfuegungen-in-Pflegeeinrichtungen-Bis-zu-Ende-denken> [Stand: 25.06.2020].

Marckmann, G., Sanktjohanser, A. M. und in der Schmitt, J. (2012). **Sterben im Spannungsfeld zwischen Ethik und Ökonomie.** In: STERBEN. DIMENSIONEN EINES ANTHROPOLOGISCHEN GRUNDPHÄNOMENS, Hrsg. Bormann, F.-J. und Borasio, G. D., De Gruyter, Berlin/Boston, S. 362–363.

- Mayer, H. O. (2013). **Qualitative Befragung - Das Leitfadenterview**. In: Interview und schriftliche Befragung; Grundlagen und Methoden empirischer Sozialforschung, Hrsg. Mayer, H. O., 6. Aufl., Oldenbourg Verlag, München, S. 37–38.
- Meran, J. G., Simon, A., May, A. T., Geißendörfer, S. E., Birnbacher, D., Harr, H., . . . Vollmann, J. (2001, 29. März). **3 Probleme der Abfassung und Umsetzung von Patientenverfügungen**. In: Arbeitsgruppe Patientenverfügung. Möglichkeiten einer standardisierten Patientenverfügung, Hrsg. Meran, J. G., Simon, A., May, A. T., Geißendörfer, S. E., Birnbacher, D., Harr, H., . . . Vollmann, J., S. 12–30, URL: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/bmg_211_gutachten%20PV.pdf [Stand: 16.06.2019].
- Misoch, S. (2019). **4 Qualitative Einzelinterviews**. In: Qualitative Interviews, Hrsg. Misoch, S., 2. Aufl., De Gruyter, Berlin, S. 65–66.
- Molloy, D. W., Bédard, M., Darzins, P. J., Dubois, S., Goeree, R., Guyatt, G. H., . . . Willan, A. (2000, 15. März). **Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial**. *J Am Med Assoc* 283(11), 1437–44, URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10732933> [Stand: 19.04.2020].
- Overbeek, A., Billekens, P., Haagsma, J., Hammes, B. J., van der Heide, A., Korfage, I. J., . . . Rietjens, J. A. (2018, 01. Oktober). **Advance Care Planning for frail older adults: Findings on costs in a cluster randomised controlled trial**. *Palliative Medicine* 33(3), 291–300, URL: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0269216318801751> [Stand: 21.04.2020].
- Paulhus, D. L. (2001). **Socially Desirable Responding: The Evolution of a Construct**. In: The Role of Constructs in Psychological and Educational Measurement, Hrsg. Braun, H. I., Jackson, D. N. und Wiley, D. E., Taylor & Francis, London, S. 49–69.
- Respecting Choices® Person - Centered Care. (o. D.). **History of Respecting Choices®**, URL: <https://respectingchoices.org/about-us/history-of-respecting-choices/> [Stand: 01.07.2020].
- Roth, W., Klinger, S., Mohr, J. und Schulte, J. (2016/2017). **Straffreie und strafbare Sterbehilfe**. In: *Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht. Was Ärzte und Bevollmächtigte für Sie in einem Notfall tun sollten*, Hrsg. Roth, W., Klinger, S., Mohr, J. und Schulte, J., 3. Aufl., Linde Verlag, Wien, S. 29.

- Schupp, R. und Seehase, B. (2019). **8 Patientenautonomie und Institutionskultur - Ethische Denkanstöße zum Advance Care Planning in der Eingliederungshilfe.** In: Teilhabe am Lebensende, Hrsg. Bessenich, J. und Hinz, T., Lambertus Verlag, Freiburg, S. 62–68.
- Sellars, M., Clayton, J. M., Detering, K. M., Morton, R. L., Power, D. und Tong, A. (2019, 31. Mai). **Costs and outcomes of advance care planning and end-of-life care for older adults with end-stage kidney disease: A person-centred decision analysis,** URL: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0217787> [Stand: 21.04.2020].
- Sitte, T. (vom 09.10.2020 bis zum 13.12.2020). **Persönliche Kommunikation.** URL: <https://www.doc-sitte.de/die-palliativampel-in-pflegeeinrichtungen/#comments> [Stand: 12.01.2021].
- Statistisches Bundesamt (Destatis). (2016, 20. Januar). **Alterung der Bevölkerung durch aktuell hohe Zuwanderung nicht umkehrbar.** In: Pressemitteilung vom 20. Januar 2016 – 021/16, URL: https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2016/01/PD16_021_12421pdf.pdf?__blob=publicationFile [Stand: 26.07.2019].
- Statistisches Bundesamt (Destatis). (2019, 18. Februar). **20- bis 24-Jährige: Mehr als die Hälfte hat Abitur.** In: Pressemitteilung Nr. 055 vom 18. Februar 2019. URL: https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2019/02/PD19_055_213.html [Stand: 17.03.2020].
- Statistisches Bundesamt (Destatis). (2020). **Gesundheitspersonal nach Altersgruppen 2018,** URL: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Gesundheitspersonal/_inhalt.html [Stand: 28.05.2020].
- Uhlrau, C. (2019). **4. Aufbau einer Patientenverfügung.** In: Ich habe eine Patientenverfügung - Eine richtige Entscheidung? Ein Ratgeber aus der Praxis, Hrsg. Uhlrau, C., 3. Aufl., Books on Demand, Norderstedt, S. 39–45.
- Voß, H. und Kruse, A. (2019, 01. Juli). **Advance Care Planning im Kontext von Demenz; Entwicklung eines Instruments zur Exploration von Perspektiven der Betroffenen.** Z Gerontol Geriat 52 (Suppl 4), S282–S290, URL: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s00391-019-01624-1.pdf> [Stand: 28.04.2020].

- Weeks, W. B. (2012). **Variation in Health Services Utilization at the End of Life: A Summary to the Evidence**. In: Having Your Own Say: Getting the Right Care When It Matters Most, Hrsg. Hammes, B. J., Center for Health Transformation Press, Washington D. C., S. 187–201.
- Wing Han Chan, C., Hiu Yim Ng, N., Chan, H. Y. L., Wong, M. M. H. und Chow, K. M. (2019, 07. Juni). **A systematic review of the effects of advance care planning facilitators training programs**. BMC Health Services Research 19, 362, URL: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-019-4192-0> [Stand: 14.04.2020].
- Wolf, R. (2012, April). **Trend zu höheren Bildungsabschlüssen; Vom Entlasszeugnis der Volksschule zur Hochschulreife**. Statistisches Monatsheft Baden-Württemberg 4/2012, URL: https://www.statistik-bw.de/Service/Veroeff/Monatshefte/PDF/Beitrag12_04_05.pdf [Stand: 19.03.2020].
- Zenz, J. und Zenz, M. (2016, 29. November). **Survey on German Palliative Care Specialists'; Experiences with Advance Directives**. Pain Ther 6:17–28, URL: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s40122-016-0063-0.pdf> [Stand: 20.05.2020].

17. Anhang

17.1 Fragebogen Hauptbefragung

Befragung

Projektdurchführender: Marcel Dietz

Projektleitung: Prof. Dr. med. Tom M. Ganten; Prof. Dr. med. Marcus Hoffmann

Advance Care Planning in der Bundesrepublik Deutschland. Selbstbestimmung bis an das Lebensende? Einstellungen und Erfahrungen im medizinischen und pflegerischen Sektor tätiger Führungskräfte im nördlichen Landkreis Karlsruhe. Eine Querschnittstudie.

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

zunächst herzlichen Dank für Ihr Interesse an meiner Befragung teilzunehmen. Im Rahmen meiner Promotion befasse ich mich mit dem oben genannten Thema.

Die Befragung ist an Führungskräfte gerichtet, welche in Alten- und Pflegeheimen, ambulanten Palliativdiensten, ambulanten Pflegediensten und Wohnheimen der Lebenshilfe im nördlichen Landkreis Karlsruhe tätig sind. Die Befragung ist zentraler Bestandteil der Promotion und dient insbesondere der Erfassung der Einschätzung/Meinung der Umfrageteilnehmer zu folgenden Fragestellungen:

- Welchen Stellenwert hat die aktuelle Patientenverfügung?
- Wird der Patientenwille zum gegenwärtigen Zeitpunkt in der Bundesrepublik Deutschland respektiert und umgesetzt?
- Trägt das Konzept des Advance Care Planning dazu bei, den tatsächlichen Patientenwillen zu erfassen, und bis an das Lebensende zu respektieren?
- Wie kann das Konzept des Advance Care Planning in der Bundesrepublik Deutschland erfolgreich implementiert werden?
- Ist das Konzept des Advance Care Planning im Hinblick auf die Wahrung der Autonomie jedes einzelnen Patienten bis an das Lebensende sinnvoll und realisierbar? Welche Kritikpunkte bzw. Optimierungsvorschläge gibt es?

Das Konzept des Advance Care Planning wird im zugehörigen Abschnitt des Fragebogens kurz erläutert. Zusätzlich übersende ich jeder von mir angeschriebenen Einrichtung eine ausführliche Informationsbroschüre des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes zur Thematik Advance Care Planning. (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (2016, 23. Februar). Advance Care Planning (ACP) in stationären Pflegeeinrichtungen, Hrsg. Deutscher Hospiz- und Palliativverband, Seite 5 - Seite 14. Zugriff zuletzt am 02.06.2019 unter https://www.dhvp.de/files/public/themen/20160223_Handreichung_ACP.pdf)

Für die Bearbeitung benötigen Sie etwa 25 Minuten. Die Auswertung der Daten erfolgt anonym. Bitte antworten Sie so offen wie Ihnen dies möglich ist, und füllen Sie den Fragebogen nach bestem Wissen und Gewissen aus. Bei den offenen Fragen ist eine stichwortartige Antwort ausreichend. Bei den geschlossenen Fragen ist pro Frage jeweils ein Kreuz zu setzen (bitte keine Mehrfachnennungen).

Ich bitte Sie, den ausgefüllten Fragebogen innerhalb der nächsten sechs Wochen an unten stehende Adresse zu übersenden. Mit der Rücksendung des Fragebogens stimmen Sie einer Teilnahme zu.

Rücksendeadresse:

z. H. Marcel Dietz

Gesundheitszentrum Altes Rathaus
76689 Karlsdorf-Neuthard
Rathausstraße 11a

1. Geschlecht

- weiblich
- männlich

2. Familienstand

- ledig
- verheiratet
- zusammenlebend
- geschieden
- verwitwet

3. Welcher Altersgruppe gehören Sie an?

- jünger als 20
- 20 bis 30
- 30 bis 40
- 40 bis 50
- über 50

4. Welcher Religion/Glaubensrichtung/Weltanschauung gehören Sie an?

- Christentum
- Judentum
- Islam
- sonstige: _____
- keine

5. Welchen Ausbildungsgrad haben Sie erreicht?

- keine abgeschlossene Ausbildung
- Hauptschulabschluss
- Realschulabschluss
- Abitur
- Hochschulabschluss
- akademischer Grad: _____

6. Haben Sie eine palliativmedizinische Weiterbildung?

- ja
- nein

Die konventionelle Patientenverfügung

Unter einer konventionellen Patientenverfügung ist die schriftliche Willenserklärung eines Patienten zu verstehen. Im Fall einer Entscheidungsunfähigkeit ist in dieser festgelegt, welche medizinischen Maßnahmen durchzuführen bzw. zu unterlassen sind. Jeder Volljährige hat die Möglichkeit, eine Patientenverfügung zu erstellen. Ist ein entscheidungsunfähiger Patient nicht im Besitz einer Patientenverfügung bzw. ist diese zu allgemein oder unkonkret formuliert, muss auf Grundlage des mutmaßlichen Patientenwillens eine Entscheidung getroffen werden. Treten Unstimmigkeiten z. B. zwischen Betreuer und behandelnden Medizinern auf, muss die Genehmigung des Betreuungsgerichts eingeholt werden. Das Patientenverfügungsgesetz (§ 1901 a Abs. 1 BGB) aus dem Jahr 2009 stellt die gesetzliche Grundlage für den Umgang mit Patientenverfügungen dar. (Bundesministerium für Gesundheit (2019). Patientenrechte; Patientenverfügung. Zugriff zuletzt am 02.06.2019 unter <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/patientenverfuegung.html>)

Trotz des Patientenverfügungsgesetzes existieren immer wieder Bedenken bezüglich der Validität von Patientenverfügungen. Ein wesentlicher Grund für diese Einschätzung ist die Tatsache, dass Patientenverfügungen meist ohne fachliche Unterstützung erstellt werden. Weiterhin enthalten diese oft standardisierte formale Handlungslogiken, welche die Gefahr eines vom Patienten nicht erwünschten Handlungsstillstands bergen. (Barnikol, U. B., Beck, S., Birnbacher, D., Fangerau, H. (2015, 17. August). Advance Care Planning; Eine dynamische Form der Patientenverfügung. Zugriff zuletzt am 02.06.2019 unter https://www.aerztezeitung.de/politik_gesellschaft/medizinethik/article/891728/advance-care-planning-dynamische-form-patientenverfuegung.html)

7. Sind Sie in Besitz einer Patientenverfügung?

- ja
- nein

8. Wie viel Prozent Ihrer Patienten sind schätzungsweise in Besitz einer Patientenverfügung?

- circa _____ Prozent
- ich weiß es nicht

9. Ist die Patientenverfügung Ihrer Patienten in einer medizinischen Notsituation sofort auffindbar?

- ja
- nein
- ich weiß es nicht

nicht sofort auffindbar, weil:

10. Ist Ihnen der Wille des Patienten aus der dokumentierten konventionellen Patientenverfügung ersichtlich und kann mit Hilfe dieser konventionellen Patientenverfügung der Patientenwille durchgesetzt werden?

- ja
- nein
- ich weiß es nicht

Begründen Sie bitte kurz Ihre Entscheidung:

11. Ermöglicht eine Patientenverfügung ein würdevolles Sterben?

- ja
- nein
- ich weiß es nicht

12. Ist der gesunde Patient vor Eintritt einer schwerwiegenden Erkrankung überhaupt in der Lage, die Lebensqualität mit oder ohne Zulassen bestimmter medizinischer Maßnahmen einzuschätzen?

- ja absolut
- eher ja
- weder noch
- eher nein
- nein absolut nicht
- ich weiß es nicht

13. Sind konventionelle Patientenverfügungen für noch einwilligungsfähige Patienten im frühen Stadium einer dementiellen Erkrankung geeignete Instrumente, um dem selbstbestimmten Willen im fortgeschrittenen Demenzstadium Rechnung zu tragen?

- ja absolut
- eher ja
- weder noch
- eher nein
- nein absolut nicht
- ich weiß es nicht

14. Wann und weshalb ist nach Ihrer Einschätzung der richtige Zeitpunkt, eine Patientenverfügung zu verfassen?

15. Welche Probleme und Gefahren resultieren Ihres Erachtens im Hinblick auf die konventionelle Patientenverfügung?

16. Welche Maßnahmen wären nach Ihrer Einschätzung sinnvoll, um die konventionelle Patientenverfügung zu optimieren?

Advance Care Planning

Das Konzept des Advance Care Planning (ACP), welches u. a. mit vorausschauender Versorgungsplanung übersetzt werden kann, ist in den USA, Neuseeland, Australien und Großbritannien bereits fest etabliert. Ziel des ACP ist nicht nur das reine Erstellen einer Patientenverfügung. Vielmehr steht die patientenzentrierte Behandlung ganz im Mittelpunkt des Handelns. Durch eine vorausplanende Kommunikation sollen der Wille des Patienten gewahrt und u. a. eine inadäquate nicht gewollte Behandlung vermieden werden. Um diese Ziele zu erreichen, sind umfassende regelmäßige Gespräche mit dem jeweiligen Patienten bzw. dessen gesetzlichem Betreuer sowie ACP-Gesprächsbegleitern und Haus- und Fachärzten erforderlich. Der Gesprächsprozess hat u. a. folgende Ziele:

- Ermittlung der Werte, Ziele und Grundhaltungen des Patienten.
- Aufzeigen der wichtigsten möglichen hypothetischen Szenarien in Bezug auf Diagnose, Prognose und möglicher pflegerischer und medizinischer Versorgung.
- Ausführliche Besprechung der Einstellung des Patienten gegenüber dem Umgang mit den aufgeführten möglichen Szenarien.
- Im Rahmen einer partizipativen Entscheidungsfindung Festlegung der Wünsche, Ziele und Einstellung des Patienten im Falle möglicher gesundheitlicher Krisen.

ACP versteht sich hierbei nicht als punktuelle Aufnahme des Patientenwillens. Vielmehr ist hierunter ein fortlaufender dynamischer Prozess zu verstehen, der an die mutmaßlichen sich im Laufe des Lebens eines Patienten ändernden Wünsche und Vorstellungen angepasst werden muss. (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (2016, 23. Februar). 3.1 Definition, Ziele und Nutzen von ACP. In: Advance Care Planning (ACP) in stationären Pflegeeinrichtungen, Hrsg. Deutscher Hospiz- und Palliativverband, S. 5–9. Zugriff zuletzt am 20.06.2019 unter https://www.dhpv.de/files/public/themen/20160223_Handreichung_ACP.pdf)

17. War Ihnen Advance Care Planning bereits bekannt?

- ja
- nein
- ich weiß es nicht

18. Wissen Sie wie man Advance Care Planning für Ihre Bewohner/Patienten einleiten kann?

- ja
- nein
- ich weiß es nicht

19. Ist Advance Care Planning gegenüber einer konventionellen Patientenverfügung mit Blick auf ein würdevolles und selbstbestimmtes Sterben nach Ihrer Einschätzung das geeignetere Instrument?

- ja absolut
- eher ja
- weder noch
- eher nein
- nein absolut nicht
- ich weiß es nicht

20. Setzt Advance Care Planning einen Automatismus in Gang und fördert Sterbehilfe?

- ja absolut
- eher ja
- weder noch
- eher nein
- nein absolut nicht
- ich weiß es nicht

wenn ja, warum?

21. Ist Advance Care Planning eine Chance das Vertrauen der Patienten in die Zuverlässigkeit von Patientenverfügungen zu stärken, und somit die Anzahl der Menschen, die in Besitz einer Patientenverfügung sind, zu steigern?

- ja absolut
- eher ja
- weder noch
- eher nein
- nein absolut nicht
- ich weiß es nicht

22. Ist Advance Care Planning für noch einwilligungsfähige Patienten im frühen Stadium einer dementiellen Erkrankung ein geeignetes Instrument, um dem selbstbestimmten Willen im fortgeschrittenen Demenzstadium Rechnung zu tragen?

- ja absolut
- eher ja
- weder noch
- eher nein
- nein absolut nicht
- ich weiß es nicht

23. Ist Advance Care Planning im Hinblick auf eine alternde Gesellschaft und dem mit ACP einhergehenden hohen Beratungsbedarf vom Gesundheitssystem finanzierbar?

- ja absolut
- eher ja
- weder noch
- eher nein
- nein absolut nicht
- ich weiß es nicht

24. Welche Chancen sehen Sie mit ACP verbunden?

25. Welche Probleme und Gefahren resultieren Ihres Erachtens im Hinblick auf Advance Care Planning?

26. Welche Maßnahmen sind nach Ihrem Ermessen sinnvoll, um Advance Care Planning zu optimieren, und in der Bundesrepublik Deutschland bundesweit zu etablieren?

Vielen Dank für Ihre Teilnahme an der Befragung!

17.2 Fragebogen Zweitbefragung

Befragung

Projektdurchführender: Marcel Dietz

Projektleitung: Prof. Dr. med. Tom M. Ganten; Prof. Dr. med. Marcus Hoffmann

Die Patienten-Ampel. Eine schnelle Orientierung im Notfall.

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

zunächst bedanke ich mich sehr herzlich für Ihr Interesse und Ihre Bereitschaft, an meiner Befragung teilzunehmen. Vor rund drei Monaten haben wir mit der Etablierung der Patienten-Ampel begonnen, um die Notfallversorgung in Pflegeheimen zu optimieren. Die Patienten-Ampel bietet direkt im Patientenzimmer eine schnelle und leicht verständliche Orientierungshilfe zum Willen des Patienten. Auf diese Weise sind wir alle als Beteiligte an der Notfallversorgung in der Lage, die dem Willen des Patienten entsprechenden Erstmaßnahmen einzuleiten. Vom Patienten nicht erwünschte Maßnahmen können unterlassen werden (z. B. Krankenhauseinweisungen bzw. lebenserhaltende Therapien). Stattdessen kann eine palliativmedizinische Therapie eingeleitet werden.

Ziel dieser Umfrage ist es, die Patientenverfügung zu verbessern. Dies kann nur mit Ihrer Unterstützung gelingen, und soll insbesondere vor dem Hintergrund der Tauglichkeit im täglichen Praxisalltag erfolgen. Hierfür sind wir auf Ihre konstruktiven positiven aber auch kritischen Rückmeldungen sowie Verbesserungsvorschläge angewiesen. Bitte nehmen Sie sich für die Bearbeitung ausreichend Zeit und antworten Sie nach bestem Wissen und Gewissen, so offen wie Ihnen dies möglich ist. Die Auswertung der Daten erfolgt anonym. Bei den offenen Fragen ist eine stichwortartige Antwort ausreichend. Bei den geschlossenen Fragen ist pro Frage jeweils ein Kreuz zu setzen (bitte keine Mehrfachnennungen).

Ich bitte Sie, den ausgefüllten Fragebogen innerhalb der nächsten sechs Wochen an unten stehende Adresse zu übersenden. Mit der Rücksendung des Fragebogens stimmen Sie einer Teilnahme zu.

Rücksendeadresse:

z. H. Marcel Dietz

Gesundheitszentrum Altes Rathaus
76689 Karlsdorf-Neuthard
Rathausstraße 11a

1. Geschlecht

- weiblich
- männlich

2. Welcher Altersgruppe gehören Sie an?

- jünger als 20
- 20 bis 30
- 30 bis 40
- 40 bis 50
- über 50

3. Welcher Religion/Glaubensrichtung/Weltanschauung gehören Sie an?

- Christentum
- Judentum
- Islam
- sonstige: _____
- keine

4. Beruf

- Gesundheits- und Krankenpfleger/in
- Altenpfleger/in
- Medizinische/r Fachangestellte/r
- Arzt/Ärztin
- Pflegehelfer/in
- sonstiger Beruf
- keine Ausbildung

5. Haben Sie eine palliativmedizinische Weiterbildung?

- ja
- nein

6. Sind Sie in Besitz einer Patientenverfügung?

- ja
- nein

7. Stellt die Patienten-Ampel für alle Beteiligten insbesondere im Notfall eine schnelle und klar verständliche Orientierungshilfe für das weitere Vorgehen dar?

- ja
- nein

8. Traten im Rahmen der Etablierung der Patienten-Ampel ethische Diskussionen mit den Patienten bzw. deren Angehörigen/Zugehörigen auf?

- ja
- nein

wenn ja, welche?

9. Fühlen Sie sich aufgrund der Patienten-Ampel besser auf mögliche Notfälle vorbereitet?

- ja
- nein

10. Hat die Patienten-Ampel Ihre Einstellung gegenüber Vorsorgeinstrumenten wie z. B. der Patientenverfügung oder Advance Care Planning positiv beeinflusst?

- ja
- nein

Begründen Sie bitte kurz Ihre Entscheidung:

11. Trägt die Patienten-Ampel dazu bei, den tatsächlichen Patientenwillen zu erfassen, und bis an das Lebensende zu respektieren?

- ja
- nein

12. Welche Vorteile und Chancen sehen Sie mit der Patienten-Ampel verbunden?

13. Welche Probleme und Gefahren resultieren Ihres Erachtens im Hinblick auf die Patienten-Ampel?

14. Welche Optimierungsmaßnahmen tragen zu einer verbesserten Anwendung bzw. Etablierung der Patienten-Ampel bei?

Vielen Dank für Ihre Teilnahme an der Befragung!

17.3 Lebenslauf

Marcel Dietz, Dammstr. 16, 76669 Bad Schönborn, Mobil 015208713322, E-Mail:
Dietz.Marcel@web.de

Lebenslauf

Personalien:

Name und Vorname:	Dietz, Marcel
Geburtsdatum:	12.06.1985
Geburtsort:	Karlsruhe
Staatsangehörigkeit:	deutsch
Familienstand:	verheiratet, zwei Kinder

Schulischer Werdegang:

1991 - 1995:	Stirumschule Bruchsal, Grundschule
1995 - 2001:	Albert-Schweitzer-Realschule Bruchsal, Abschluss: Mittlere Reife
2001 - 2002:	Käthe-Kollwitz-Schule Bruchsal, Berufskolleg für Gesundheit und Pflege
2007 - 2011:	Fernstudium bei der Studiengemeinschaft Darmstadt, Abschluss: Allgemeine Hochschulreife (22.06.2011)

Ausbildung:

2002 - 2005:	Fürst-Stirum-Klinik Bruchsal, Ausbildung zum Gesundheits- und Krankenpfleger (letzte staatliche Prüfung 15.09.2005)
--------------	--

Universitärer Werdegang:

WS 2012/2013 :

Duales Studium an der DHBW
Karlsruhe zum Physician
Assistant,
Abschluss: Bachelor of Science
(30.09.2015)

WS 2015/2016:

berufsbegleitender
Masterstudiengang Palliative
Care an der Albert-Ludwigs-
Universität Freiburg,
Abschluss: Master of Science
(30.03.2018)

Beruflicher Werdegang:

2005 - 2012:

Anstellung als Gesundheits-
und Krankenpfleger, Fürst-
Stirum-Klinik Bruchsal (Voll- und
Teilzeit)

2011 - 2018:

Anstellung als Gesundheits-
und Krankenpfleger, Lebenshilfe
Bruchsal (Teilzeit und Ehrenamt)

Oktober 2015 - heute:

Anstellung als Physician
Assistant, MVZ Präventikum in
Karlsdorf-Neuthard

18. Danksagung

An dieser Stelle möchte ich allen nachstehenden Personen danken, die mich bei der Erstellung meiner Dissertation begleitet haben. Ohne ihre intensive Unterstützung wäre die Arbeit nicht möglich gewesen.

An erster Stelle danke ich meinem Doktorvater Herrn apl. Prof. Dr. med. Ganten für seine hervorragende Betreuung, den konstruktiven Austausch und seine für mich wegweisenden Ideen. Des Weiteren bedanke ich mich bei Herrn Prof. Dr. med. Hoffmann und Frau Dr. med. Grzenkowski für ihre umfassende Unterstützung, den kritischen inhaltlichen Austausch und die wertvollen fachlichen Anregungen. Sie haben den Inhalt der Arbeit maßgeblich beeinflusst.

Auch danke ich meinem Vater für die hilfreichen Gespräche, Anregungen und Ratschläge bei der Erstellung der Dissertation sowie die mehrfache Durchsicht der Arbeit.

Nicht zuletzt danke ich meiner Frau für ihren Beistand, ihre inhaltlichen Ideen und ihre Geduld.

19. Eidesstattliche Versicherung

EIDESSTATTLICHE VERSICHERUNG

1. Bei der eingereichten Dissertation zu dem Thema

Advance Care Planning in der Bundesrepublik Deutschland. Selbstbestimmung bis an das Lebensende? Einstellungen und Erfahrungen im medizinischen und pflegerischen Sektor tätiger Führungskräfte im nördlichen Landkreis Karlsruhe. Eine Querschnittstudie.

handelt es sich um meine eigenständig erbrachte Leistung.

2. Ich habe nur die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und mich keiner unzulässigen Hilfe Dritter bedient. Insbesondere habe ich wörtlich oder sinngemäß aus anderen Werken übernommene Inhalte als solche kenntlich gemacht.

3. Die Arbeit oder Teile davon habe ich bislang nicht an einer Hochschule des In- oder Auslands als Bestandteil einer Prüfungs- oder Qualifikationsleistung vorgelegt.

4. Die Richtigkeit der vorstehenden Erklärungen bestätige ich.

5. Die Bedeutung der eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unrichtigen oder unvollständigen eidesstattlichen Versicherung sind mir bekannt. Ich versichere an Eides statt, dass ich nach bestem Wissen die reine Wahrheit erklärt und nichts verschwiegen habe.

Ort und Datum

Unterschrift