

Therapiebegrenzung aus der Sicht von Pflegenden und Leitenden
in Pflegeheimen und Hospizen mit Schwerpunkt Verzicht auf
Flüssigkeitsgabe und Ernährung

Inauguraldissertation
zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
des Fachbereichs Medizin
der Justus-Liebig-Universität Gießen

vorgelegt von Kathrin Weigert
aus München

Gießen 2013

Aus der Klinik für Anästhesiologie und Operative Intensivmedizin
der Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH
Standort Gießen
Prof. Dr. med. Markus Alexander Weigand

Gutachter: Prof. Dr. med. Fred Salomon

Gutachter: Prof. Dr. rer. nat. Renate Deinzer

Tag der Disputation: 14.02.2014

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Einführung	1
1.2	Problemstellung	6
1.3	Fragestellung	6
2	Material und Methoden	7
2.1	Studienkontext und Studiendesign	7
2.2	Grundlage des Studiendesigns	7
2.3	Kollektiv	8
2.4	Durchführung der Befragung	8
2.5	Inhalt des Fragebogens	9
2.5.1	Fragen zur Einrichtung	9
2.5.2	Demographische Daten zur interviewten Person	9
2.5.3	Fragen zum Thema Pflege und Sterben	9
2.5.4	Fragen zum Thema Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und gesetzliche Betreuung	10
2.5.5	Fragen und Probleme zur Studie	10
2.5.6	Fragen zur Klassifizierung von Sterbehilfe und deren Vereinbarkeit mit dem persönlichen Gewissen	10
2.5.7	Fallbeispiele	12
2.6	Statistische Auswertung	14
3	Ergebnisse	14

3.1	Teilnehmende Einrichtungen.....	14
3.2	Alter	15
3.3	Geschlecht	16
3.4	Qualifikation.....	16
3.5	Arbeitserfahrung, Stellenumfang und Anzahl der Bewohner	16
3.6	Erfahrung mit Pflegebedürftigkeit von Angehörigen und deren Betreuung	17
3.7	Erfahrung mit Sterbebegleitung und dem Wunsch nach Sterbehilfe	18
3.8	Fragen zum Thema Patientenverfügung, Betreuungsvollmacht und gesetzliche Betreuung	20
3.9	Fragen zur Klassifizierung von Sterbehilfe im direkten Vergleich zu Betreuungsrichtern und Ärzten	22
3.10	Auswertung der Fallbeispiele	32
3.11	Hypothese 1	53
3.12	Hypothese 2	54
3.13	Hypothese 3	56
3.14	Hypothese 4	58
3.15	Hypothese 5 und 6	63
4	Diskussion	66
4.1	Beurteilung von Sterbehilfe im direkten Vergleich zu Betreuungsrichtern und Ärzten	67
4.2	Diskussion der Fallbeispiele.....	69
4.2.1	Fall 1.1 und 1.2 im Vergleich.....	69

4.2.2	Fall 2.1 und 2.2 im Vergleich.....	73
4.2.3	Fall 3.1 und 3.2 im Vergleich.....	76
4.2.4	Fall 4.1 und 4.2 im Vergleich.....	78
4.3	Diskussion der Hypothesen	80
4.3.1	Diskussion von Hypothese 1	80
4.3.2	Diskussion von Hypothese 2	81
4.3.3	Diskussion von Hypothese 3	83
4.3.4	Diskussion von Hypothese 4	86
4.3.5	Diskussion von Hypothese 5 und 6.....	87
4.4	Möglichkeiten zur Verbesserung der Kenntnisse.....	88
4.4.1	Vernetzung von Pflegeheimen und Palliativmedizin.....	88
4.4.2	Etablierung von Ethikkomitees zur ethischen Fallberatung.....	91
4.4.3	Geplante Fortbildungsveranstaltungen für die Teilnehmer der Studie	93
4.5	Kritische Bewertung der Studie.....	94
5	Zusammenfassung.....	96
6	Summary	97
7	Abkürzungsverzeichnis	98
8	Abbildungsverzeichnis	99
9	Tabellenverzeichnis.....	100
10	Literaturverzeichnis.....	107
11	Anhang	112

11.1	Fragebogen.....	112
11.2	Fallbeispiele	117
11.3	Weitere Tabellen.....	125
12	Erklärung zur Dissertation	127
13	Danksagung.....	128

1 Einleitung

1.1 Einführung

Autonomie ist in der aktuellen medizinethischen und medizinrechtlichen Diskussion zu einem zentralen Begriff geworden. Im Zusammenhang mit der Forschung am Menschen kam die Selbstbestimmung des Patienten¹ in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts ins Bewusstsein. Einzug in die medizinethische Diskussion schließlich erlangte die Autonomie als eines der vier ethischen Grundprinzipien, die von Beauchamp und Childress in „Principles of biomedical ethics“ (Beauchamp und Childress 2009) 1977 als ethisch-moralische Orientierung des heilberuflichen Handelns postuliert wurden. Demnach stehen die Prinzipien „Gutes tun“ („beneficence“), „Nicht schaden“ („non maleficence“), „Gerechtigkeit“ („justice“) und „Respekt vor der Autonomie bzw. Selbstbestimmung“ des Patienten gleichberechtigt nebeneinander und müssen in moralischen Konfliktsituationen gegeneinander abgewogen werden. Vor dem Hintergrund der Demokratisierungswelle, die die westlichen Nationen seit der zweiten Hälfte des letzten Jahrhunderts durchlaufen haben, wurde das Prinzip der freien Selbstbestimmung jedoch immer mehr in den Vordergrund gerückt und der zuvor noch fraglos akzeptierte ärztliche Paternalismus als Bevormundung abgelehnt. (Lachmann 2008, S. 139) Das Autonomieprinzip hat einen schützenden Charakter, stärkt die Position des Patienten und ist eher als Abwehrprinzip gegen medizinische Interventionen zu verstehen, die dem Willen des mündigen Patienten entgegenstehen. Allerdings sollte die Autonomie im Zusammenhang mit medizinischen Entscheidungen nicht verabsolutiert werden, sondern immer gemeinsam mit den anderen ethischen Grundprinzipien betrachtet werden. (Bondolfi 1999) Autonomie bedeutet nicht, dass der Patient allein entscheidet, sondern verstärkt in die Entscheidungsprozesse eingebunden ist. Heute wird eher die Meinung vertreten, dass der autonome Patient Partner in der gemeinsamen, interaktiv gefundenen Entscheidung zwischen Patient und Behandlungsteam ist. (Becker und Xander 2008, S. 49) Sie bedeutet also keine „einseitige Entscheidung eines vollständig aufgeklärten und entscheidungskompetenten Patienten“ (Synofzik und Marckmann 2010), sondern im Sinne des deliberativen Autonomie-Modells einen „beziehungsgebundenen Entwicklungspro-

¹ Aus Gründen der besseren Lesbarkeit schließt die männliche Form die weibliche Form im folgenden Text mit ein.

zess“. (Synofzik und Marckmann 2010) Die partizipative Entscheidungsfindung oder Shared-decision-making stellt eine fließende und sich gegenseitig beeinflussende Verknüpfung aus der Kompetenz und der verantwortlichen Sorge des Behandlungsteams und der Entscheidungsautonomie des Patienten dar. (Becker und Xander 2008, S. 56–57)

Zeitgleich einhergehend mit dem Erstarben des Autonomieprinzips in der Gesellschaft, kam es in den letzten Jahrzehnten zu einer rasanten Entwicklung in der Medizin. Durch den technischen Fortschritt stehen der Medizin immer mehr Möglichkeiten zur Verfügung, Krankheiten zu heilen, lebensbedrohliche Situationen zu überwinden und das Leben zu verlängern. Dazu gehören z.B. die Erfolge der Intensivmedizin, der Transplantation oder differenzierter operativer Verfahren. Sie führen aber immer wieder auch zu Lebenszuständen, die Menschen nicht für ertragbar halten, wie schwerste Behinderungen oder dauerhaftes Koma. Viele Menschen haben in Anbetracht solcher negativ belegter Ergebnisse der wachsenden Hightech-Medizin Bedenken, dass ihr Leiden im Krankheitsfall unnötig verlängert werden könnte, und möchten nicht alle Möglichkeiten der Medizin für sich genutzt haben. Deshalb möchten sie frühzeitig entscheiden, was getan oder nicht mehr getan werden soll, wenn sie sich im Fall ihrer späteren Einwilligungsunfähigkeit nicht mehr äußern können.

Dafür hat sich das Instrument von Patientenverfügungen herausgebildet, die zunächst nicht ganz korrekt, aber öffentlichkeitswirksam, mit dem Begriff „Patiententestament“ benannt wurden. Aktuell gibt es verschiedene Arten von Patientenverfügungen, so z. B. vom Bayerischen Staatsministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Fittkau-Tönnemann und Merk), vom Humanistischen Verband, von Landesärztekammern sowie als christliche Patientenverfügung von der katholischen und evangelischen Kirche Deutschlands. Manche Autoren bieten auch Textbausteine zur individuellen Kombination, andere vorformulierte Wertvorstellungen an. (Putz und Steldinger 2012)

Die Bedeutung der Willensbekundung hat in die Rechtsprechung der letzten Jahrzehnte Eingang gefunden und sich schließlich auch in der Gesetzgebung niedergeschlagen. Seit dem 1. September 2009 ist die rechtliche Verbindlichkeit der Patientenverfügung durch das Dritte Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts (§§1901a, 1901b, 1904 BGB) im Bürgerlichen Gesetzbuch geregelt, basierend auf dem durch das Grundgesetz verfassungsrechtlich garantierten Selbstbestimmungsrecht des Menschen (Art.2 Abs.2, Art.2 Abs.1 und Art.1 Abs.1 GG). Das Gesetz enthält in §1901a Abs.1, Satz 1 eine Definition

der Patientenverfügung, wonach diese „eine schriftliche Festlegung eines einwilligungsfähigen Volljährigen für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit [ist,] ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt.“ (Bundesrat Gesetzesbeschluss des Deutschen Bundestages, S. 1) Demnach steht der im Voraus schriftlich geäußerte Patientenwille dem aktuell geäußerten Willen gleich. Ihm ist durch den Betreuer oder Bevollmächtigten Ausdruck und Geltung zu verschaffen (§1901a Abs.1, Satz 1,2), insoweit die Festlegungen der Patientenverfügung auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation des Patienten zutreffen. Gegebenenfalls ist der mutmaßliche Wille zu bestimmen, der anhand konkreter früherer Äußerungen des Patienten zu ermitteln ist (§1901a Abs.2). In Deutschland gibt es für die Gültigkeit einer Willensbestimmung keine Reichweitenbegrenzung auf den Sterbeprozess. Die Patientenverfügung gilt demnach laut §1901a Abs.3 BGB unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung. Weder eine ärztliche Beratung, noch eine notarielle Beglaubigung sind erforderlich, obwohl eine ärztliche Beratung wünschenswert ist. Die Patientenverfügung muss zwar schriftlich verfasst sein, kann jedoch jederzeit formlos widerrufen werden (§1901a Abs.1. Satz 3). Niemand kann zum Verfassen einer Patientenverfügung gezwungen werden und ihre Vorlage darf nicht zur Voraussetzung eines Vertragsschlusses, z.B. zur Aufnahme in ein Pflegeheim gemacht werden (§1901 Abs.4). Durch das Grundsatzurteil des Bundesgerichtshofs vom 25. Juni 2010 (BGH 2 StR 454/09) wurde diese Gesetzeslage auch ins Strafrecht integriert und die Sterbehilfe durch Unterlassen, Begrenzen oder Beenden (Behandlungsabbruch) einer begonnenen medizinischen Behandlung gerechtfertigt, die bei entsprechendem tatsächlichen oder mutmaßlichen Patientenwillen (unter Bezugnahme auf §1901a BGB) dazu dient, einem ohne Behandlung zum Tode führenden Krankheitsprozess seinen Lauf zu lassen (Abs.1). Der lang im ärztlichen Alltag zu Unsicherheiten führende rechtsnormative Unterschied von Unterlassen und aktivem Tun bei einem Behandlungsabbruch wurde damit aufgehoben (Abs.2), jedoch mit einer klaren Abgrenzung zur weiterhin strafbaren aktiven Sterbehilfe. Demnach sind „gezielte Eingriffe in das Leben eines Menschen, die nicht in einem Zusammenhang mit dem Abbruch einer medizinischen Behandlung stehen, [...] einer Rechtfertigung durch Einwilligung nicht zugänglich.“ (Abs.3) Weitere Bestrebungen zum Stärken der Patientenrechte und damit zur Stärkung der Autonomie der Patienten finden aktuell ihren Niederschlag im neuen Patientenrechtegesetz, das im

Februar 2013 in Kraft trat. Die neuen Regelungen haben zum Ziel, den mündigen Patienten durch die Kodifizierung des Behandlungs- und Arzthaftungsrecht im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB), die Förderung der Fehlervermeidungskultur, die Stärkung der Verfahrensrechte bei Behandlungsfehlern, die Stärkung der Rechte gegenüber Leistungsträgern, die Stärkung der Patientenbeteiligung und durch den Ausbau der Patienteninformationen in seinen Selbstbestimmungsrechten zu fördern und ihn auf Augenhöhe mit den Behandelnden zu stellen. (Bundesministerium für Gesundheit)

Gesetzliche Regelungen haben aber für den medizinischen Alltag nur Wirkung, wenn sie auch bei denen bekannt sind, die sich danach richten müssen. Über die bestehende Gesetzeslage sowie die ethische und juristische Einordnung von konkreten Maßnahmen zum Therapieverzicht besteht jedoch sogar bei Experten nach wie vor Unkenntnis. Eine empirische Befragung von Ärzten und Vormundschaftsrichtern zu ihrem Umgang mit lebenserhaltenden Maßnahmen (2003/2004) zeigte, dass bei den an der Entscheidung beteiligten Ärzten und Richtern in Bezug auf das Beenden bzw. Nichteinleiten lebenserhaltender Maßnahmen beträchtliche Unsicherheiten bestanden. (Simon 2004, van Oorschot 2005) Laut Angaben des Palliativ-Geriatriischen Dienstes des Christophorus Hospiz Vereins e.V. München habe sich in den letzten Jahren der Umgang mit Patientenverfügungen zwar dahingehend geändert, dass das Nicht-Beginnen von lebensverlängernden Maßnahmen von behandelnden Ärzten und Pflorgeteam im Allgemeinen akzeptiert würde. Aber das Beenden solcher Maßnahmen stelle immer noch ein Problem dar, insbesondere wenn es bei den Beteiligten in solchen Situationen an Vorerfahrung fehle. (Steil 2012, S. 64) Das zeigen auch die Ergebnisse einer Befragung von bayrischen Ärztinnen und Ärzten aus der Zeit nach dem BGH-Urteil von 2010. (Wandrowski et al. 2012)

Eine besondere Problematik besteht dabei beim Verzicht auf Essen und Trinken. Das „Stillen von Hunger und Durst“ wird nach den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung (Bundesärztekammer 2011) als Basisbetreuung gewertet und muss unabhängig von jeglicher anderen Behandlung gewährleistet sein. Entspricht es dem Patientenwillen, darf das Sterben aber auch durch Verzicht auf künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr ermöglicht werden. (Bundesärztekammer 2011) Viele Menschen assoziieren jedoch den Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit grundsätzlich mit einem Verhungern und Verdursten lassen. Da die Begriffe „Verhungern“ und „Verdursten“ normativ wertend und mit dem Merkmal der Unfreiwilligkeit verbunden sind,

treffen sie nicht zu, wenn der Verzicht im Einvernehmen und auf Wunsch des Patienten stattfindet. (Sauer 2010b) Es wird oft auch nicht zwischen der normalen Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme und einer künstlichen Zufuhr und den rechtlichen und moralischen Unterschieden differenziert, die sich durch Vorenthalten und Verzicht ergeben. Essen und Trinken haben ebenfalls soziale und religiöse Funktionen, sodass diese Thematik insgesamt eine starke emotionale Komponente aufweist. (Krupp und Hildebrandt-Wiemann 2010) In der Öffentlichkeit liefern Fragen zur Einstellung von Ernährung und Flüssigkeitsgabe Grundlage zahlreicher Diskussionen.

Da sich Grenzfragen des Lebens und Fragen zur diesbezüglichen Autonomie eines Menschen insbesondere bei Personen höheren Lebensalters und da noch verstärkt bei Personen mit gesundheitlichen Einschränkungen und Hilfsbedürftigkeit stellen, sind gerade auch Pflegende in Pflege- und Altenheimen vor die Aufgabe gestellt, mit dieser Thematik umzugehen. Das Gesundheitssystem ist aktuell mit einer zunehmend alternenden Gesellschaft konfrontiert, die immer länger lebt, jedoch auch immer mehr Pflegebedarf aufweist. Liegt die Wahrscheinlichkeit der Pflegebedürftigkeit bei 85-jährigen etwa bei 30 %, so steigt sie bei Über-90-Jährigen sogar auf 60 %. (Bickel 2001) Bis zum Jahr 2020 wird sich die demographische Entwicklung vor allem durch einen starken Zuwachs der Über-80-Jährigen auszeichnen. Es ist ein Zuwachs von 3,6 Millionen auf 5,9 Millionen zu erwarten. (Statistisches Bundesamt 2006) Bei Heimeinzug liegt das Durchschnittsalter eines Bewohners bei über 86 Jahren. Beinahe ein Drittel verstirbt innerhalb der ersten drei Monate nach Einzug, über die Hälfte innerhalb des ersten Jahres, was vorwiegend in der bereits vorhandenen Multimorbidität begründet ist. (Steil 2012, S. 63) In Pflegeheimen ist darüber hinaus keine stationäre ärztliche Versorgung gewährleistet. Aufgrund der freien Hausarztwahl der Bewohner ist die Häufigkeit von Hausbesuchen der einzelnen Ärzte und auch deren Kompetenz sehr unterschiedlich. Da oft keine Notfallplanung besteht, muss im Akutfall ein Notarzt gerufen werden, der wiederum kein Gesamtbild des Patienten hat und verstärkt ins Krankenhaus einweist. (Steil 2012, S. 63) Häufig gibt es auch pauschal die Anordnung, bei jedem Notfall einen Notarzt zu alarmieren, was zu denselben Problemen führt. Die Pflegenden bilden in diesem Zusammenhang die Schnittstelle zwischen Bewohnern und Notarzt und sollten die Meinung des Patienten in Bezug auf dessen eventuelle Wünsche auf einen Behandlungsverzicht kennen und mitteilen können. Dabei kommt es schnell zu Spannungen

zwischen dem Patientenwunsch und der Kompetenz derer, die den Patienten versorgen und diesen Wunsch mit tragen oder umsetzen sollten.

1.2 Problemstellung

Auf dem Boden dieser Tatsachen widmen wir uns in dieser Studie den Meinungen und Einstellungen von Pflegenden und Leitenden in Altenheimen und Hospizen mit dem Schwerpunkt Verzicht auf Flüssigkeit und Ernährung. Die Motivation der Studie ist die Erhebung von Kenntnissen und Einstellungen Pflegender in Pflegeheimen und Hospizen zu Fragen des Patientenwillens, der Patientenverfügung und der Therapiebegrenzung bei Bewohnern und Gästen dieser Einrichtungen. Sie möchte daraus ableitend Hilfen zur Verbesserung dieser Kenntnisse und zur Steigerung der Beachtung der Autonomie der Bewohner erarbeiten. Das Angebot einer Fortbildungsveranstaltung auf der Grundlage der erhobenen Daten in jeder teilnehmenden Einrichtung soll einen Beitrag zur Verbesserung der Kenntnisse leisten und Möglichkeit zur Reflexion geben.

1.3 Fragestellung

Wir gehen bei der Planung unserer Untersuchung von folgenden Hypothesen aus:

- Beim Umgang mit Therapiebegrenzungen bestehen große Unsicherheiten. Sie sind bei Mitarbeitern in höherem Maße vorhanden als bei Teilnehmern aus der Führungsebene. Sie sind stärker ausgeprägt in Pflegeheimen als in Hospizen.
- Es besteht eine große Unkenntnis über die geltende Rechtslage zu Patientenverfügungen, Behandlungsabbruch und Sterbehilfe. Bei Pflegenden ist die Unkenntnis größer als bei Leitenden.
- Der Wille der Bewohner zum Therapieumfang ist den Pflegenden und Leitenden nur unzureichend bekannt. Der Wille der Bewohner ist in Pflegeheimen weniger bekannt als in Hospizen.
- Weil mit Essen und Trinken eine hohe emotionale Komponente verbunden ist, erzeugt der Verzicht darauf mehr Schwierigkeiten, als der Verzicht auf andere medizinische Maßnahmen wie z.B. der Verzicht auf Antibiotikagabe oder auf eine Krankenhauseinweisung. Die Schwierigkeiten beim Verzicht auf Essen und Trinken sind in Hospizen geringer als in Pflegeheimen.
- Mitarbeiter in Hospizen gehen mit dem Wunsch auf Therapieverzicht und Verzicht auf Essen und Trinken patientenorientierter um.

- Mitarbeiter in Hospizen haben sich selbst mehr mit den Grenzen des Lebens beschäftigt als Mitarbeiter in Pflegeheimen und akzeptieren auch bei den von ihnen Betreuten diese Grenzen stärker.

2 Material und Methoden

2.1 Studienkontext und Studiendesign

Es handelt sich um eine quantitative Studie an Pflegepersonal in Altenpflegeheimen und Hospizen. Die Erhebung erfolgte mittels eines strukturierten, fragebogenbasierten Interviews und vier klinischen Fallbeispielen in jeweils zwei Versionen, die für diese Arbeit erstellt wurden und sich im Anhang befinden (siehe Seite 112 bis 124). Der Fragebogen beinhaltet offene, halboffene und geschlossene Fragen. Das Studiendesign wurde gewählt, weil wir quantitativ Tendenzen zur Hypothesentestung erfassen wollten, um diese als Grundlage für weitere Reflexionen zu diesem Themenkomplex zu nutzen. Häufig sind experimentelle Studien in der medizinischen Ethik bereits aus methodischen und ethischen Problemen gar nicht umsetzbar. (Strech 2008)

2.2 Grundlage des Studiendesigns

Empirische Studien zu ethischen Fragestellungen haben in den letzten Jahrzehnten in der Literatur zugenommen. Dieser Wandel wird als „empirical turn“ in der medizinischen Ethik bezeichnet und beschreibt häufig die Anwendung von nicht-experimentellen Forschungsmethoden aus der Sozialwissenschaft bei einer ethischen Fragestellung. (Strech 2008) Oft handelt es sich um quantitative und qualitative Interview-Studien, die für die medizinische Ethik kostbare empirische Informationen bereitstellen. (Strech 2008) Auch die Arbeit mit Fallbeispielen ist in der Medizinethik weit verbreitet. Die Entscheidungsträger, die an klinischen Konflikten beteiligt sind, stammen häufig aus verschiedenen Wissenschaften und da ihre Erkenntnismethoden sehr unterschiedlich sind, stellt die Kasuistik, also die fallbezogene Diskussion, die beste Methode dar, miteinander ins Gespräch zu kommen und zu einem gemeinsam verantworteten Handeln zu gelangen. Der Kasuistikansatz beinhaltet die Taxonomie, die Lehre der Klassifikation ähnlicher Fälle. Dabei wird Gleiches mit Gleichem und Ähnliches mit Ähnlichem beurteilt. Aus diesem Grunde kann man die Kasuistik als eine Kunst begreifen, die bis zu einem gewissen Grade verallgemeinerbar ist und nicht nur zur Klä-

rung einer Einzelsituation dient. (Bondolfi 1999) Die Verwendung von Fallbeispielen oder Vignetten, die aufgrund von hypothetischen Fällen Entscheidungs- und Begründungsmuster aufzudecken und zu erklären versuchen, stellt eine etablierte Methodik innerhalb der Medizinethik dar (vgl. beispielsweise Schöne-Seifert und Eickhoff 1996). Außerdem simuliert die Arbeit mit Kasuistiken die realen Entscheidungssituationen und stellt so typische Konflikte auf eine vergleichbare Ebene. Die Kasuistik wird auch für die Ausbildung innerhalb der Pflegeethik als Modell für ethische Reflexion genutzt. (Rabe 2009)

2.3 Kollektiv

Im Vorfeld wurden im Februar 2011 die Heim- und Pflegedienstleitungen von fünf Altenpflegeheimen in Gießen zunächst durch ein förmliches Schreiben auf den Kontext und den Inhalt der Studie aufmerksam gemacht, kurz darauf telefonisch kontaktiert und daraufhin bei einem persönlichen Gespräch durch den Betreuer und die Doktorandin detailliert informiert. Der Erstkontakt zu den Leitungen der beiden teilnehmenden Hospize erfolgte im März 2011 schriftlich und im weiteren Verlauf telefonisch durch die Doktorandin, gefolgt von einem Treffen. Alle angefragten Einrichtungen signalisierten sowohl Interesse an der Teilnahme, als auch an der angebotenen Fortbildungsveranstaltung. Von den Leitungen wurde angegeben, dass insgesamt ca. 120 Mitarbeiter aus unterschiedlichen Hierarchieebenen bereit seien, an der Studie teilzunehmen. In die Studie eingeschlossen wurden alle volljährigen Pflegenden² und Leitenden der von uns kontaktierten Pflegeheimen und Hospize, die sich dazu bereit erklärten, an der Studie teilzunehmen. Als Ausschlusskriterien zählten Minderjährigkeit sowie die Ablehnung der Teilnahme an der Studie. Das positive Votum der Ethik-Kommission am Fachbereich Medizin in Gießen erfolgte am 21. Juli 2011.

2.4 Durchführung der Befragung

Die Befragung wurde jeweils nach persönlicher Terminvereinbarung in einer der sieben teilnehmenden Einrichtungen durchgeführt. Für jeden Probanden wurde im Vorfeld ca. eine Stunde für das Interview veranschlagt. Vorab hatte jeder Teilnehmer die Möglichkeit, Einsicht in den Aufklärungsbogen zu nehmen. Ebenfalls erfolgte eine schriftliche Einwilligung zur Teilnahme. Da die Treffen einerseits z.T. während der Arbeitszeit

² Mit eingeschlossen wurden auch drei Mitarbeiter aus der sozialen Betreuung zur Alltagsbegleitung der Bewohner.

stattfanden und die Interviews in den Arbeitsalltag integriert werden mussten, andererseits auch vor oder nach der jeweiligen Schicht durchgeführt wurden, konnte nicht für standardisierte Umgebungsverhältnisse gesorgt werden.

Im Zeitraum von August 2011 bis August 2012 wurden 80 Probanden von der Doktorandin interviewt, davon 18 Probanden aus Hospizen und 61 aus Altenpflegeeinrichtungen. Eine Probandin aus einer Altenpflegeeinrichtung trat von der Studie zurück. Die im Vorfeld von den Leitenden geschätzte Anzahl an Probanden konnte nicht erreicht werden.

2.5 Inhalt des Fragebogens

Der Fragebogen und die Fallbeispiele befinden sich im Anhang (S. 112 bis 124).

2.5.1 Fragen zur Einrichtung

Jede Einrichtung erhielt einen Fragebogen zur Erhebung von Strukturdaten (Fragebogen 1.1). Dabei wurden Name der Einrichtung, Träger, Jahr der Eröffnung der Einrichtung, Anzahl der Bewohner, Struktur der Bewohner, Art der Unterbringung, Anzahl der Bewohner pro Pflegekraft, eine eventuelle Spezialisierung der Einrichtung, Angebote für die Bewohner sowie Fortbildungen des letzten Jahres für Mitarbeitende erfasst. Diese Informationen sollten vor allem der späteren Fortbildungsveranstaltung dienen.

2.5.2 Demographische Daten zur interviewten Person

Hierbei wurden Alter, Geschlecht, Qualifizierung, Vorberufe/-ausbildungen, Tätigkeitsdauer im jetzigen Beruf, Tätigkeitsdauer in der jeweiligen Einrichtung, Funktion in der Einrichtung sowie Stellenumfang in Prozent abgefragt (Fragebogen 2.2).

2.5.3 Fragen zum Thema Pflege und Sterben

Es wurde erhoben, inwiefern Erfahrungen mit Pflege im Familienkreis und in der Funktion als Bevollmächtigter oder Betreuer bestehen. Auch wurden Fragen dazu gestellt, für wie viele Bewohner die Pflegekraft zuständig sei, welche Besonderheiten bei den von ihr Betreuten vorlägen und wie oft sie mit dem Thema Sterbebegleitung und der Bitte um Sterbehilfe konfrontiert sei (Fragebogen 2.2).

2.5.4 Fragen zum Thema Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und gesetzliche Betreuung

Es wurden Fragen über das Vorliegen von Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten und gesetzlicher Betreuungen gestellt. Außerdem wurde die Gesprächshäufigkeit zum Thema Therapieverzicht und konkret geäußerten Verzichtswünsche und die Häufigkeit eines Behandlungsverzichts aufgrund einer Patientenverfügung erfragt. Weiterhin wurde die persönliche Bedeutung von Patientenverfügungen der Bewohner für die Pflegenden erfasst. Begleitend wurde auch erhoben, ob der Proband bereits eine Fortbildungsveranstaltung zu dem Thema besucht oder sich dazu belesen hatte und ob er selbst im Besitz einer Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht war (Fragebogen 3.1).

2.5.5 Fragen und Probleme zur Studie

Die Teilnehmer wurden an dieser Stelle gebeten, offen Kritik zu äußern oder auch thematische Wünsche und Anregungen für die geplante Fortbildungsveranstaltung anzubringen (Fragebogen 3.1).

2.5.6 Fragen zur Klassifizierung von Sterbehilfe und deren Vereinbarkeit mit dem persönlichen Gewissen

Dieser Fragebogenteil beschäftigt sich mit der Klassifikation bestimmter Abbruchs- und Verzichtsszenarien in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe und der jeweiligen Frage danach, ob die konkrete Situation mit dem Gewissen des Teilnehmers vereinbar ist. Unter passiver Sterbehilfe versteht man das „Einstellen oder das Nichtergreifen von lebenserhaltenden Maßnahmen bei Schwerstkranken oder Sterbenden (z.B. Verzicht auf Wiederbelebung); das Sterben wird zugelassen.“ (Woellert und Schmiedebach 2008, S. 18) Indirekte Sterbehilfe beschreibt „Maßnahmen bei Schwerkranken oder Sterbenden, die Leid mindern sollen und bei denen als unbeabsichtigte Nebenwirkung der Eintritt des Todes beschleunigt wird (z.B. der Einsatz hoch dosierter Schmerzmittel). Behandlungsziel ist das Lindern von Leid.“ (Woellert und Schmiedebach 2008, S. 18) Aktive Sterbehilfe bezeichnet „medizinische Maßnahmen bei Schwerkranken oder Sterbenden, die den Tod vorzeitig herbeiführen sollen (z.B. das Verabreichen von Gift). Ziel ist die Lebensbeendigung.“ (Woellert und Schmiedebach 2008, S. 19) Insbesondere die Unterscheidung in die juristisch erlaubte passive und die strafbare aktive Sterbehilfe gestaltet sich terminologisch und inhaltlich für viele Menschen schwierig, da auch die passive Sterbehilfe aktive Handlungselemente, wie z.B. das Abschalten eines Beatmungsgerä-

tes, umfassen kann und dadurch als verboten und strafbar eingeordnet wird. Seit dem Grundsatzurteil des Bundesgerichtshofs vom 25. Juni 2010 (BGH 2 StR 454/09) sind diese Begriffe relativiert und man spricht nun anstatt von passiver Sterbehilfe von Sterbehilfe durch Unterlassen, Begrenzen oder Beenden (Behandlungsabbruch) einer begonnenen medizinischen Behandlung. Diese ist bei entsprechendem tatsächlichem oder mutmaßlichem Patientenwillen gerechtfertigt, wenn sie dazu dient, einem ohne Behandlung zum Tode führenden Krankheitsprozess seinen Lauf zu lassen (Abs.1). Der rechtsnormative Unterschied von Unterlassen und aktivem Tun bei einem Behandlungsabbruch wurde somit durch dieses Urteil aufgehoben (Abs.2). Die weiter bestehende Abgrenzung zur verbotenen aktiven Sterbehilfe wird im Absatz 3 betont. Im öffentlichen Bewusstsein und Sprachgebrauch sind jedoch nach wie vor die Begriffe aktiv versus passiv verankert.

In unseren Beispielen geht es um die Fragen, eine zusätzlich zu einer bereits bestehenden schweren Grunderkrankung auftretende Lungenentzündung nicht mehr zu behandeln, den Verzicht auf eine Beatmung, die Beendigung einer bereits laufenden Beatmung, den Verzicht auf eine nasale Magensonde oder PEG³ zur Flüssigkeitszufuhr, wenn die über den Mund aufgenommene Trinkmenge zu gering ist, die Beendigung der laufenden Flüssigkeitszufuhr über eine schon liegende Magensonde oder PEG, den Verzicht auf eine nasale Magensonde oder PEG zur Nahrungszufuhr, wenn die Nahrungsaufnahme über den Mund zu gering ist, die Beendigung der laufenden Nahrungszufuhr über eine schon liegende Magensonde oder PEG und die Entfernung einer liegenden Magensonde oder PEG, um damit nicht mehr die Möglichkeit zur Ernährung und Flüssigkeitsgabe zu haben. Bis auf den letzten Punkt stimmen die Fragen exakt mit einem Fragenkatalog aus einer Umfrage an Ärzten und Betreuungsrichtern (van Oorschot 2005, Simon 2004) überein und sollen Vergleichsdaten zu diesen beiden Gruppen liefern. Modifiziert wurde der bereits bestehende Fragenkatalog zum einen durch das Hinzufügen einer achten Frage, in der das Entfernen einer liegenden Magensonde oder einer PEG thematisiert wird, um die Möglichkeit einer Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr über diese Sonde zu unterbinden. Diese Frage wurde vor dem Hintergrund der Vorgeschichte des Grundsatzurteils des BGH vom 25. Juni 2010 (2 StR 454/09) (Bundesgerichtshof) mitaufgenommen. Dabei hatte ein Rechtsanwalt seiner Mandantin angeraten, die PEG-Sonde ihrer durch sie betreuten Mutter direkt im Niveau der Bauchdecke

³ Perkutane endoskopische Gastrostomie

durchzuschneiden, nachdem die Heimleitung des Pflegeheims, in dem die Mutter nach einer Hirnblutung und seitdem im Koma liegend untergebracht war, gegen den Willen der Mutter die bereits beendete künstliche Ernährung und reduzierte Flüssigkeitsgabe wieder aufnehmen wollte (dazu auch Putz und Gloor 2011). Die Problematik ist erst durch das BGH Urteil vom Juni 2010 in der Öffentlichkeit diskutiert worden und spielte von daher zum Zeitpunkt der Befragung der Ärzte und Betreuungsrichter noch keine Rolle. Zum anderen wurde der Fragebogen durch die Frage ergänzt, ob die jeweilige Verzichts- oder Beendigungsmaßnahme mit dem Gewissen der Befragten vereinbar sei oder nicht, da Pflegende diese Entscheidungen zwar selbst nicht treffen, jedoch als Teammitglieder die Entscheidung mittragen müssen. Die Einbeziehung Pflegender bei Fragen zur Therapiebegrenzung oder Sterbehilfe wird auch in der Präambel der Richtlinie der Bundesärztekammer zur Begleitung Sterbender (Bundesärztekammer 2011) und von pflegeethischer Seite (Rabe 2009) gefordert.

2.5.7 Fallbeispiele

Den Hauptteil der Befragung bilden acht Fallbeispiele, von denen immer jeweils zwei sehr ähnliche Situationen darstellen und sich nur in einem wesentlichen Punkt unterscheiden. Damit soll dieser kritische Punkt als Merkmal für die Entscheidung oder Beurteilung besonders in den Blick genommen werden. Fragen dazu sollten jeweils mit Ja/Nein-Antwortmöglichkeiten beantwortet werden. Fall 1.1 (siehe S. 117) schildert den Fall eines voll orientierten, kommunikationsfähigen, stark gehinderten, jedoch mit Rollator mobilen 88-jährigen Mann, der nach seinem Geburtstag beschließt, nicht mehr länger leben zu wollen und daraufhin alle Malzeiten ablehnt. Fall 1.2 (siehe S. 118) beschreibt fast den gleichen Fall, jedoch mit dem Unterschied, dass der Mann häufig bewusstseinsgestört und dann zu Zeit und Person nicht orientiert ist und sich im Heim verirrt. In Fall 2.1 (siehe S. 119) geht es um eine 75-jährige Frau, die nach mehrfachen Schlaganfällen halbseitig gelähmt und beim Essen und Trinken auf fremde Hilfe angewiesen im Pflegeheim lebt. In einer nach dem letzten Schlaganfall verfassten notariell beglaubigten Patientenverfügung wünscht sie keine Intensivbehandlung, keine Magensonde oder PEG zur Ernährung und auch keine Nahrung und Flüssigkeitsgabe für den Fall eines erneuten Schlaganfalls mit Verschlimmerung ihres aktuellen Zustandes. Im Fall 2.2 (siehe S. 120) wird die Situation dadurch ergänzt, dass die Tochter im Vorfeld als Bevollmächtigte der Mutter bestimmt wurde und sie sich nach der Rückkehr der

Mutter aus dem Krankenhaus dafür einsetzt, die Magensonde entfernen zu lassen und die Ernährung sowie die Flüssigkeitsgabe auf Wunsch der Mutter einzustellen und sie sterben zu lassen. Fall 3.1. (siehe S. 121) beschäftigt sich mit einem 55-jährigen Mann mit fortgeschrittenem Lungenkarzinom, der seine Krankheit und die damit einhergehenden körperlichen Einschränkungen nur noch als belastendes Leiden erlebt und sterben möchte und dies auch so allgemein formuliert in einer Patientenverfügung schriftlich verfasst hat. Nach einem akuten Hustenanfall wird er innerhalb weniger Augenblicke bewusstlos. Fall 3.2. (siehe S. 122) unterscheidet sich dahingehend, dass der Mann schon auf der Basis einer chronischen, kritischen Situation deutlich geschwächt und phasenweise nicht bewusstseinsklar ist. Im Fall 4.1 (siehe S. 123) geht es um eine 70-jährige schwer demente Frau mit einer Patientenverfügung, die sie verfasst hat, als sich abzeichnete, dass sich eine Demenz entwickelt. Darin lehnt sie die medikamentöse Behandlung zusätzlich auftretender Komplikationen ab. Jetzt erleidet sie akut eine Lungenentzündung und isst und trinkt nicht mehr ausreichend. Fall 4.2. (siehe S. 124) beschreibt einen ähnlichen Fall, jedoch leidet die Frau an ausgeprägter Herzschwäche.

Wir haben für unsere Fallbeispiele dichotome Ja-Nein-Antworten gewählt. Ja-Nein-Alternativen zwingen den Befragten dazu, zu einer Thematik oder einer Situation klar Stellung zu beziehen. (Atteslander 2008, S. 135) Da es sich in den Fallbeispielen jeweils um definierte Entscheidungssituationen handelt, wollten wir die Befragten dazu bringen, sich klar zu positionieren.

In der Ursprungsfassung der Fallbeispiele lauteten Frage 3.1.6 und 3.2.6 „Was soll Ihrer Meinung nach getan werden? – Es wird keine Behandlung mehr eingeleitet.“ und Frage 4.1.6 und 4.2.6 „Was soll Ihrer Meinung nach getan werden? – Es soll keine Behandlung mehr eingeleitet werden“. Nachdem es in einigen Pretests zu Missverständnissen aufgrund der Formulierung gekommen war, strichen wir die jeweilige Frage. In den Fallbeispielen 3.1 und 3.2 lauteten nun Frage 3.1.6 und 3.2.6 „Was soll Ihrer Meinung nach getan werden? – Die Atemnot muss behandelt werden (Symptomkontrolle).“ Ergänzt wurden Frage 3.1.7 und 3.2.7 „Was muss Ihrer Meinung nach getan werden? – Es müssen weitere therapeutische Maßnahmen eingeleitet werden, um zu versuchen sein Leben zu retten.“ Der neue Wortlaut der Fragen 4.1.6 und 4.2.6 war „Was soll Ihrer Meinung nach getan werden? – Die Frau braucht eine gute Symptombehandlung.“

2.6 Statistische Auswertung

Die statistische Auswertung erfolgte mittels IBM SPSS Statistics 20 für Windows. Als tolerierter Alphafehler wurde $p < 0,05$ festgelegt. Wir teilten das Kollektiv in zwei bzw. drei Vergleichsgruppen auf: Teilnehmer aus den Hospizen und Teilnehmer aus den Altenpflegeeinrichtungen bzw. Teilnehmer aus Leitungspositionen in einer Altenpflegeeinrichtung (Heimleitung, Pflegedienstleitung, Wohnbereichsleitung) und Mitarbeitende aus Altenpflegeeinrichtungen. Wir unterließen für die Teilnehmer aus den Hospizen die Aufteilung in Führungsposition und Mitarbeitende aufgrund der geringen Fallzahl von insgesamt 18 Befragten aus den Hospizen und einer daraus resultierenden Gefährdung der Anonymität der Auswertung. Desweiterm besteht in den Hospizen eine größere Nähe zwischen der Führungsebene und den Mitarbeitenden und sich daraus ergebende fließendere Übergänge innerhalb der Einrichtung. Für die statistische Analyse bivariater Zusammenhänge wurde der Chi-Quadrat-Test nach Pearson bei 3x2 Kreuztabellen herangezogen. Für 2x2 Kreuztabellen verwendeten wir die Kontinuitätskorrektur nach Yates. Als beschreibende Maßzahlen wurden der Mittelwert (MW) und die Standardabweichung (SD) berechnet.

3 Ergebnisse

3.1 Teilnehmende Einrichtungen

Es nahmen insgesamt sieben Einrichtungen an der Befragung teil. Darunter waren zwei Hospize und fünf Altenpflegeeinrichtungen. Die beiden Hospize konnten jeweils sechs und acht Gäste aufnehmen. Das eine Hospiz hatte zum Befragungszeitpunkt Gäste im Alter von 58 bis 78 Jahren, das andere von 43 bis 88 Jahren. Das Verhältnis Frauen zu Männern lag knapp bei vier zu eins. Das eine Hospiz hatte vier Frauen und 2 Männer zu Gast, das andere sieben Frauen und einen Mann. Zum Zeitpunkt der Befragung hatte keiner der Gäste Pflegestufe 0, fünf hatten Pflegestufe 1, vier Pflegestufe 2 und fünf Pflegestufe 3. Als Besonderheiten ihrer Gäste gaben die Hospizmitarbeiter an, dass „jeder Gast absolut individuell und jeder anders“ sei. Es handle sich häufig um Menschen mit „Tumorerkrankungen“ und das Personal leiste eine „Begleitung unheilbar, terminal Kranker in ihrer letzten Lebensphase“. Gleichzeitig gehe es um den Umgang mit „großen Emotionen wie Angst und Unsicherheit“, den Umgang mit „Luftnot, Übelkeit und Schmerzen“ und auch um die „psychoonkologische Mitbetreuung der Angehörigen“.

Die fünf teilnehmenden Altenpflegeeinrichtungen rangierten in einer Größenordnung von 56 bis 210 Betten (MW $134,4 \pm 67,37$). Zum Befragungszeitpunkt waren die Pflegeheimbewohner zwischen 18 und 105 Jahre alt (MW minimales Alter $44,0 \pm 18,86$; MW maximales Alter $103,0 \pm 1,58$). Das Verhältnis von Frauen zu Männern lag ebenfalls bei etwa vier zu eins (MW Frauenanteil in den fünf Altenpflegeeinrichtungen $122,75 \pm 51,33$ zu MW Männeranteil $31,25 \pm 16,84$). Pflegestufe 0 hatten über die fünf Altenpflegeeinrichtungen verteilt insgesamt 22 Bewohner, Pflegestufe 1 239 Bewohner, Pflegestufe 2 248 Bewohner und Pflegestufe 3 161 Bewohner. Von den 17 Leitenden gaben neun an, dass eine Besonderheit ihrer Bewohner häufig eine „Demenzerkrankung“ sei. Auch „Behandlungspflege wie Bauchfelldialyse, Umgang mit Tracheostoma, Koma und Beatmung“ kämen vor. Drei nannten als Besonderheit „Schlaganfallpatienten“. Von sechs Leitenden wurde angegeben, es handle sich um „sehr gemischtes Publikum über alle Schichten und Pflegestufen hinweg“. Von den Mitarbeitenden in den Altenpflegeeinrichtungen nannten 17 von 44, dass als Besonderheit „Demenzerkrankungen“ bei ihren Bewohnern vorlägen. Zehnmal wurde erwähnt, die Bewohner seien „heterogen (Schlaganfall, Schizophrenie, Diabetes mellitus, COPD, Herzinsuffizienz, Osteoporose)“ und „aus allen Pflegestufen“ vertreten. „Bezugspflege“ wurde zweimal aufgegriffen. Fünf Mitarbeiter sprachen als Besonderheit „Bettlägerigkeit“ und „intensive Pflege“ an. Einmal kam als Besonderheit der „Umgang mit Palliativpatienten“ zur Sprache.

3.2 Alter

Von den 18 Teilnehmern aus den Hospizen war ein Teilnehmer zwischen 30 und 39 Jahre alt (5,6 %), neun Teilnehmer zwischen 40 und 49 Jahre alt (50%) und acht Teilnehmer 50 Jahre und älter ⁴ (44,4%). Unter den 17 Leitungen und Wohnbereichsleitungen der Altenpflegeeinrichtungen befanden sich drei 30 bis 39-Jährige (17,6%), fünf 40 bis 49-Jährige (29,4%) und neun 50 und über 50-Jährige (52,9%). Von den 44 Mitarbeitenden in den Altenpflegeeinrichtungen waren sieben Teilnehmer unter 30 Jahre (15,9%), neun Teilnehmer zwischen 30 und 39 Jahre (20,5%), 14 Teilnehmer zwischen 40 und 49 Jahre (31,8%) und 14 Teilnehmer 50 Jahre und älter (31,8%). Insgesamt waren 94,4% der befragten Hospizmitarbeiter, 82,3% der Leitenden in den Altenpflegeeinrichtungen und 63,6% der Mitarbeiter in den Altenpflegeeinrichtungen 40 Jahre und älter.

⁴ Im Fragebogen 2.2 schließt das Feld „>50“ auch das Alter von 50 Jahren mit ein.

3.3 Geschlecht

Zwei der 18 Teilnehmenden aus den Hospizen waren männlich, 16 waren weiblich. Unter den 17 Leitungen und Wohnbereichsleitungen der Altenpflegeheime gab es 15 Frauen und zwei Männer. Von den 44 Mitarbeitenden in den Altenpflegeheimen waren 37 weiblich und 7 männlich.

3.4 Qualifikation

Unter den Teilnehmern aus den Hospizen waren 17 qualifizierte Krankenpflegekräfte und eine qualifizierte Altenpflegekraft. 12 von ihnen hatten eine Weiterbildung in Palliative Care absolviert. Unter den 18 Probanden befanden sich zwei Einrichtungsleitende und eine Wohnbereichsleitung. Die sieben Leitungen und zehn Wohnbereichsleitungen in den Altenpflegeheimen setzten sich aus 14 examinierten Altenpflegekräften, zwei examinierten Krankenpflege-/ Kinderkrankenpflegekräften und sonstigen Qualifikationen zusammen. Ein Teilnehmender verfügte über die Zusatzweiterbildung Palliative Care, zwei von ihnen hatten gerontopsychiatrische Fachkenntnisse. Unter den 44 befragten Mitarbeitenden in den Altenpflegeheimen befanden sich 25 examinierte Altenpflegekräfte, vier examinierte Krankenpflegekräfte, 12 Pflegehelfer und drei Mitarbeitende mit sonstigen Qualifikationen⁵. Zwei von ihnen gaben an, die Zusatzqualifikation Palliative Care erworben zu haben.

3.5 Arbeitserfahrung, Stellenumfang und Anzahl der Bewohner

Die Teilnehmenden aus den Hospizen hatten im Durchschnitt eine Berufserfahrung von $21,58 \pm 9,67$ Jahren. Im Schnitt arbeiteten sie seit $6,63 \pm 4,02$ Jahren in der Einrichtung. Ihr durchschnittlicher Stellenumfang in Prozent betrug $77,5 \pm 15,65\%$. Die Befragten aus den Leitungspositionen in den Altenpflegeeinrichtungen kamen durchschnittlich auf eine Berufserfahrung von $18 \pm 9,35$ Jahren. In der Einrichtung angestellt waren sie im Schnitt seit $13,24 \pm 8,71$ Jahren. Der Stellenumfang in Prozent betrug durchschnittlich $98,82 \pm 4,85\%$. Die Mitarbeitenden in den Altenpflegeeinrichtungen verfügten über eine durchschnittliche Berufserfahrung von $8,59 \pm 8,96$ Jahre. Sie waren im Schnitt seit $6,18 \pm 7,20$ Jahren in der Einrichtung und arbeiteten mit einem Stellenumfang von $94,43 \pm 11,97\%$. Im Anhang (Kapitel 11.3 Weitere Tabellen) befindet sich eine Tabelle

⁵ Diese Mitarbeiter arbeiteten in der sozialen Betreuung zur Alltagsbegleitung. Wir schlossen sie aufgrund ihres engen Bewohnerkontaktes auch mit in die Studie ein.

(Tab. 87) mit der jeweils von den Teilnehmern angegebenen Anzahl der von ihnen zu versorgenden Bewohner und Gäste.

3.6 Erfahrung mit Pflegebedürftigkeit von Angehörigen und deren Betreuung

11 von 18 Hospizmitarbeitern (61,1%) gaben an, bereits nahe Angehörige gepflegt zu haben. Bei den Leitenden in den Altenpflegeeinrichtungen waren es 10 von 17 der Befragten (58,8%) und bei den Pflegeheimmitarbeitern 23 von 44 (52,3%). Im Chi²-Test nach Pearson gibt es keine signifikanten Unterschiede zwischen den drei Gruppen (χ^2 (2; N = 79) = 0,490; p = 0,783). 4 von 18 (22,2%) der Befragten aus den Hospizen, 5 von 17 (29,4%) der Leitenden in Altenpflegeeinrichtungen und 5 von 44 (11,4%) der Pflegenden in Altenpflegeeinrichtungen haben einen Angehörigen im Pflegeheim. Auch hier gibt es im Chi²-Test nach Pearson keine signifikanten Unterschiede zwischen den drei Gruppen (χ^2 (2; N = 79) = 3,063; p = 0,216). 6 von 18 (33,3%) Teilnehmern aus den Hospizen, 6 von 17 (35,3%) der Leitenden aus den Altenpflegeeinrichtungen und 18 von 44 (40,9%) der Mitarbeitenden in Altenpflegeeinrichtungen gaben an, bislang keine Pflegebedürftigkeit von nahen Angehörigen miterlebt zu haben. Im Chi²-Test nach Pearson gibt es keine signifikanten Unterschiede zwischen den drei Gruppen (χ^2 (2; N = 79) = 0,377; p = 0,828). 6 von 18 (33,3%) der Hospizteilnehmer waren Betreuer von ihnen nahestehenden Personen. Von den Leitenden in den Altenpflegeeinrichtungen hatten 5 von 17 (29,4%) eine Betreuung übernommen, von den Pflegenden waren 9 von 35 (20,5%) Betreuer. Die Betreuten waren am häufigsten die eigenen Eltern (15mal), Onkel und Tanten, Geschwister, Großeltern und Freunde. Auch hier gibt es im Chi²-Test nach Pearson keine signifikanten Unterschiede zwischen den drei Gruppen (χ^2 (2; N = 79) = 1,313; p = 0,519).

3.7 Erfahrung mit Sterbebegleitung und dem Wunsch nach Sterbehilfe

Funktion	Häufigkeit der Sterbebegleitungen	Prozent
Hospiz	> 10x	18 100,0%
Leitung und Wohnbereichsleitung Altenpflegeeinrichtung	nie	1 5,9%
	< 3x	1 5,9%
	< 10x	2 11,8%
	> 10x	13 76,5%
	Gesamt	17 100,0%
Mitarbeiter Altenpflegeeinrichtung	nie	11 25,0%
	< 3x	8 18,2%
	< 10x	8 18,2%
	> 10x	17 38,6%
	Gesamt	44 100,0%

Tabelle 1: Häufigkeit von Sterbebegleitungen bei Mitarbeitern aus dem Hospiz, Leitenden und Mitarbeitern in Altenpflegeheimen

Funktion	Häufigkeit	Prozent
Hospiz	nein	7 38,9%
	ja	11 61,1%
Leitung und Wohnbereichsleitung Altenpflegeeinrichtung	nein	12 70,6%
	ja	5 29,4%
Mitarbeiter Altenpflegeeinrichtung	nein	37 84,1%
	ja	7 15,9%

Tabelle 2: Geäußelter Wunsch nach Sterbehilfe gegenüber Mitarbeitern im Hospiz, Leitenden und Mitarbeitern in Altenpflegeheimen

Im Chi²- Test nach Pearson gibt es signifikanten Unterschiede zwischen den drei Gruppen in Bezug auf ihnen gegenüber geäußerten Wünschen nach Sterbehilfe (χ^2 (2; N = 79) = 12,648; p = 0,002).

Die Angaben über die Häufigkeit des Wunsches nach Sterbehilfe differierten unter den Mitarbeitern in den Hospizen. Sie reichten von „relativ häufig, gefühlt drei- bis viermal im Jahr“, „ca. 1% der Gäste“, über „ca. 5%“, „relativ häufig, ca. 10%“ bis zu „weniger als die Hälfte der Gäste“. Erlebt wurden solche Bitten „bei Menschen mit unerträglichen Schmerzen trotz guter Schmerztherapie, Menschen mit entstellenden Tumoren im Gesichtsbereich“, bei „Menschen, die ihr Leiden verkürzen wollen, z.B. bei pausenlosem Erbrechen“, „überwiegend von jüngeren Gästen“, „in völliger Verzweiflung. Die Person kann es nicht mehr aushalten und abwarten.“ Die Bitte sei „sehr abhängig von der Beziehungsebene. Je länger jemand palliativ betreut wird, desto geringer [sei] der Wunsch

nach aktiver Sterbehilfe.“ Es sei „bei Menschen eher anfangs ein Bedürfnis, gegen Ende erübrigt sich die Frage durch Pflege und Vertrauen“. Es sei „im Haus aus ethischen Gründen nicht vertretbar“ diesem Wunsch nachzukommen. „Es gibt aber durchaus Anfragen vorab.“ Es gäbe die „Frage nach [der] Spritze; häufiger kommt der Spruch: „Dann fahr ich in die Schweiz.“ und Leute, die sagen: „Mit jeder Katze, jedem Hund seid ihr barmherziger.“ Die „Hilfe durch Medikamente [sei] erwünscht.“ Die Leitenden in Altenpflegeheimen seien dem Wunsch nach Sterbehilfe „bei großem Leid“ begegnet. Ein Befragter meinte, der Wunsch käme „im Alltag, aber nicht in der Sterbephase selbst“ vor. Ein anderer sagte, „bei den meisten, die sich im Sterbeprozess befinden kommt eine solche Äußerung“, wie z.B. der Wunsch nach „Tabletten, Kissen aufs Gesicht drücken.“ Es gäbe auch den Wunsch nach einer „Überdosis an Medikamenten“, dem „Abstellen von Geräten, Sauerstoff“ oder auch verbal „Geben Sie mir doch die Kugel“ und die „Verweigerung von Nahrung und Flüssigkeit“. Als Beispiele wurden ein „junger Patient mit vollständiger Lähmung bei vollem Bewusstsein“ und ein „Patient mit Lungenkarzinom im Finalstadium“ genannt, der um „Sterbehilfe durch eine Spritze“ bat. Mitarbeiter in den Altenpflegeheimen gaben an, dass sie mit Aufforderungen wie „Schupsen Sie mich die Treppe runter“, "Werfen Sie mich doch aus dem Fenster“, „Geben Sie mir doch eine Spritze“ konfrontiert seien. Äußerungen wie „erschlag mich doch“, „schmeiß mich raus“ kämen „in der Phase vor der Sterbephase, aber durch Verbitterung.“ vor. Ein Befragter gab an, er habe die Frage „einmal in 11 Jahren“ erlebt. Dabei verlangte der Bewohner „nach einer Pille zum Sterben, weil das Leben nicht mehr lebenswert [war] durch Schwindelattacken und damit verbundenen Stürzen“. Deshalb musste er seine „Selbstständigkeit aufgeben“ und es kam zur „Heimunterbringung“. Der Wunsch nach Sterbehilfe werde „überwiegend bei Schmerzen“ oder „Verlust des Partners“ geäußert. Auch sei es vorgekommen, dass Sterbehilfewünsche „von Angehörigen mit Bestechungsversuchen“ vorgetragen wurden.⁶

⁶ Der thematische Inhalt dieser „Bestechungsversuche“ wurde nicht näher erörtert.

3.8 Fragen zum Thema Patientenverfügung, Betreuungsvollmacht und gesetzliche Betreuung

Funktion	Patientenverfügung	Häufigkeit	Prozent
Hospiz	bei Mehrzahl bekannt	5	27,8%
	nur bei einzelnen bekannt	3	16,7%
	nicht bekannt	10	55,6%
Leitung und Wohnbereichsleitung Altenpflegeeinrichtung	bei Mehrzahl bekannt	12	70,6%
	nur bei einzelnen bekannt	2	11,8%
	nicht bekannt	3	17,6%
Mitarbeiter Altenpflegeeinrichtung	bei Mehrzahl bekannt	9	20,5%
	nur bei einzelnen bekannt	12	27,3%
	nicht bekannt	23	52,3%

Tabelle 3: Wissen über das Vorhandensein von Patientenverfügungen bei den Bewohnern/ Gästen. Dabei wurden die Mitarbeiter im Hospiz, die Leitenden und Mitarbeiter in Altenpflegeeinrichtungen gefragt, ob sie spontan Auskunft darüber geben können, welcher der Bewohner eine Patientenverfügung habe und wer nicht.

Bei der Frage, wo die Patientenverfügungen zu finden seien gaben 100% der Hospizmitarbeiter, 94,1% der Leitenden in Altenpflegeheimen und 93,2% der Mitarbeiter in den Altenpflegeheimen an, dass es einen festen Ort in der Akte dafür gäbe. Ein Leiter und drei Mitarbeiter aus den Pflegeheimen sagten, sie wüssten nicht, wo die Patientenverfügungen aufbewahrt würden.

Funktion		Häufigkeit	Prozent
Hospiz	bei der Mehrzahl bekannt	5	27,8%
	nur bei einzelnen bekannt	1	5,6%
	nicht bekannt	12	66,7%
Leitung und Wohnbereichsleitung Altenpflegeeinrichtung	bei der Mehrzahl bekannt	4	23,5%
	nur bei einzelnen bekannt	2	11,8%
	nicht bekannt	11	64,7%
Mitarbeiter Altenpflegeeinrichtung	bei der Mehrzahl bekannt	6	13,6%
	nur bei einzelnen bekannt	13	29,5%
	nicht bekannt	25	56,8%

Tabelle 4: Kenntnis über den Inhalt der Patientenverfügungen der Bewohner/Gäste.

Funktion		Häufigkeit	Prozent
Hospiz	bei Mehrzahl bekannt	4	22,2%
	nur bei einzelnen bekannt	0	0,0%
	nicht bekannt	14	77,8%
Leitung und Wohnbereichsleitung Altenpflegeeinrichtung	bei Mehrzahl bekannt	7	41,2%
	nur bei einzelnen bekannt	3	17,6%
	nicht bekannt	7	41,2%
Mitarbeiter Altenpflegeeinrichtung	bei Mehrzahl bekannt	9	20,5%
	nur bei einzelnen bekannt	11	25,0%
	nicht bekannt	24	54,5%

Tabelle 5: Kenntnis über das Vorhandensein einer Vorsorgevollmacht bei den Bewohnern/Gästen.

38,9% der Hospizmitarbeiter gaben an, dass nahe Verwandte bevollmächtigt seien. 5,6% sagten, nicht verwandte Vertrauenspersonen seien die Bevollmächtigten. Alle 18

Befragten Hospizmitarbeiter wussten nur von einzelnen Gästen, wer ihr Bevollmächtigter war. Von den Leitenden der Altenpflegeeinrichtungen nannten 76,5% nahe Verwandte und 17,6% nicht verwandte Vertrauenspersonen als Bevollmächtigte ihrer Bewohner. 11,8% kreuzten an, es nur bei einzelnen Bewohnern angeben zu können und 17,6% wussten es nicht. Die Mitarbeitenden in den Pflegeeinrichtungen sagten zu 56,8%, dass nahe Verwandte und zu 2,3%, dass nicht verwandte Vertrauenspersonen eine Vollmacht ihrer Bewohner hätten. 20,5% gaben an, sie wüssten es nur bei einzelnen Bewohnern, 29,5% wussten es nicht.⁷

Funktion		Häufigkeit	Prozent
Hospiz	bei Mehrzahl bekannt	9	50,0%
	nur bei einzelnen bekannt	4	22,2%
	nicht bekannt	5	27,8%
Leitung und Wohnbereichsleitung Altenpflegeeinrichtung	bei Mehrzahl bekannt	12	70,6%
	nur bei einzelnen bekannt	1	5,9%
	nicht bekannt	4	23,5%
Mitarbeiter Altenpflegeeinrichtung	bei Mehrzahl bekannt	21	47,7%
	nur bei einzelnen bekannt	12	27,3%
	nicht bekannt	11	25,0%

Tabelle 6: Kenntnis darüber, welche Bewohner/Gäste eine gesetzliche Betreuung haben.

3.9 Fragen zur Klassifizierung von Sterbehilfe im direkten Vergleich zu Betreuungsrichtern und Ärzten

Im Fragebogen 4.1 wurden acht Fragen zum Thema Sterbehilfe jeweils mit dem einleitenden Satz gestellt: „Wenn man im Behandlungsteam bei nahendem Tod beschließt, [...], ist das aktive, passive oder indirekte Sterbehilfe“. Es sollte jeweils eine Möglichkeit angekreuzt werden. Juristisch gesehen fallen alle acht Situationen in den Bereich

⁷ Es waren Mehrfachantworten möglich. Die Angaben beruhen auf Schätzungen der Befragten.

der passiven Sterbehilfe. Die Begriffsdefinitionen der einzelnen Sterbehilfeformen wurden bereits unter Punkt 2.5.6 genannt.

Zur besseren Übersichtlichkeit werden im Folgenden die Ergebnisse bereits im direkten Vergleich zu den Ergebnissen von Betreuungsrichtern (Simon 2004) und Ärzten (van Oorschoot 2005) zu den gleichen Fragen dargestellt. Wir möchten dabei nur die Differenzen zwischen den Prozentwerten interpretieren und gehen nicht auf die Gesamtwerte in der letzten Spalte ein, da die Ergebnisse aus unterschiedlichen Studien stammen und wir somit keine Aussage über die Gesamtmeinung der Pflegenden, Ärzte und Richter treffen können. Aus diesem Grund ist die letzte Spalte in einem leichteren Grau gehalten.

... eine zusätzlich zu einer schweren Grunderkrankung auftretende Lungenentzündung nicht mehr zu behandeln ...					Gesamt
		Pflegende	Richter	Ärzte	
Aktive Sterbehilfe	Anzahl	13	24	44	81
	% innerhalb der jeweiligen Gruppe	16,5%	5,3%	6,4%	6,7%
	Korrigierte Residuen	3,6	-1,5	-0,3	
Passive Sterbehilfe	Anzahl	34	287	414	735
	% innerhalb der jeweiligen Gruppe	43,0%	63,1%	60,6%	60,4%
	Korrigierte Residuen	-3,3	1,5	0,2	
Indirekte Sterbehilfe	Anzahl	32	144	225	401
	% innerhalb der jeweiligen Gruppe	40,5%	31,6%	32,9%	32,9%
	Korrigierte Residuen	1,5	-0,7	0,0	
Gesamt	Anzahl	79	455	683	1217
	% innerhalb der jeweiligen Gruppe	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 7: Nichtbehandeln einer zusätzlich zur Grunderkrankung auftretenden Lungenentzündung. Einteilung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe durch Pflegende, Richter und Ärzte.

Die Hypothese, dass es zwischen den drei Gruppen Unterschiede in Bezug auf die Kategorisierung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe gibt, kann mit den vorliegenden Daten im Chi²-Test nach Pearson bestätigt werden. ($\chi^2(4; N = 1217) = 18,841; p = 0,001$). 16,5% der befragten Pflegenden sehen im Nichtbehandeln einer zusätzlich zu einer schweren Grunderkrankung auftretenden Lungenentzündung einen Akt der aktiven Sterbehilfe, wohingegen nur 6,4% der befragten Ärzte und 5,3% der Betreuungsrichter dies tun. Mit 43,0% für die passive Sterbehilfe liegen die Pflegenden deutlich unter den Werten der Ärzte (60,6%) und Betreuungsrichter (63,1%). Weitere 40,5% der Pflegenden entschieden sich für die Klassifizierung des Beispiels als indirekte Sterbehilfe (versus 32,9% der Ärzte und 31,6% der Richter).

... eine zusätzlich zu einer schweren Grunderkrankung auftretende Lungenentzündung nicht mehr zu behandeln ...		Einrichtungstyp		Gesamt	
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung		
Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen	nein	Anzahl	2	21	23
		% innerhalb von Einrichtungstyp	11,1%	34,4%	29,1%
		Korrigierte Residuen	-1,9	1,9	
ja		Anzahl	16	40	56
		% innerhalb von Einrichtungstyp	88,9%	65,6%	70,9%
		Korrigierte Residuen	1,9	-1,9	
Gesamt		Anzahl	18	61	79
		% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 8: Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen eine zusätzlich auftretende Lungenentzündung nicht mehr zu behandeln. Vergleich Hospiz und Altenpflegeheim.

Eine zusätzlich auftretende Lungenentzündung nicht zu therapieren können 88,9% der Hospizmitarbeitenden und 65,6% der Mitarbeitenden in Altenpflegeheimen mit ihrem Gewissen vereinbaren. Der Chi²- Test (Kontinuitätskorrektur nach Yates) erweist sich als nicht signifikant ($\chi^2 (1; N = 79) = 2,618; p = 0,106$).

... auf eine künstliche Beatmung zu verzichten (sie nicht zu beginnen), ist ...					Gesamt	
		Pflegende	Richter	Ärzte		
Aktive Sterbehilfe		Anzahl	14	38	80	132
		% innerhalb der jeweiligen Gruppe	17,7%	8,4%	11,8%	10,9%
		Korrigierte Residuen	2,0	-2,2	1,2	
Passive Sterbehilfe		Anzahl	49	273	407	729
		% innerhalb der jeweiligen Gruppe	62,0%	60,0%	60,2%	60,2%
		Korrigierte Residuen	0,3	-0,1	0,0	
Indirekte Sterbehilfe		Anzahl	16	144	189	349
		% innerhalb der jeweiligen Gruppe	20,3%	31,6%	28,0%	28,8%
		Korrigierte Residuen	-1,7	1,7	-0,8	
Gesamt		Anzahl	79	455	676	1210
		% innerhalb der jeweiligen Gruppe	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 9: Verzicht auf Beatmung. Einteilung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe durch Pflegende, Richter und Ärzte.

Die Hypothese, dass es zwischen den drei Gruppen Unterschiede in Bezug auf die Kategorisierung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe gibt, kann mit den vorliegenden Daten im Chi²- Test nach Pearson bestätigt werden. ($\chi^2 (4; N = 1210) = 10,111; p = 0,039$). Demnach betrachten 17,7% der von uns befragten Pflegenden den Verzicht auf Beatmung als aktive Sterbehilfe im Vergleich zu 8,4 der befragten Richter und 11,8% der befragten Ärzte. 62,0% der Pflegenden, (versus 60,0% der Richter und 60,2% der

Ärzte), klassifizieren das Beispiel jedoch als passive Sterbehilfe. Die verbleibenden 20,3% sehen darin eine indirekte Sterbehilfe.

... auf eine künstliche Beatmung zu verzichten (sie nicht zu beginnen) ...		Einrichtungstyp		Gesamt	
		Hospiz	Altenpflege- einrichtung		
Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen	nein	Anzahl	1	25	26
		% innerhalb von Einrichtungstyp	5,6%	41,0%	32,9%
		Korrigierte Residuen	-2,8	2,8	
ja	Anzahl	17	36	53	
	% innerhalb von Einrichtungstyp	94,4%	59,0%	67,1%	
	Korrigierte Residuen	2,8	-2,8		
Gesamt	Anzahl	18	61	79	
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabelle 10: Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen, auf eine Beatmung zu verzichten. Vergleich Hospiz und Altenpflegeheim.

Den Verzicht auf eine Beatmung können 94,4% der Hospizmitarbeitenden und 59,0% der Mitarbeitenden aus Altenpflegeheimen mit ihrem Gewissen vereinbaren. Dieser Unterschied zwischen den beiden Gruppen erweist sich im Chi²- Test (Kontinuitätskorrektur nach Yates) als signifikant ($\chi^2 (1; N = 79) = 6,378; p = 0,012$).

... eine laufende künstliche Beatmung zu beenden, ist ...					Gesamt
		Pflegende	Richter	Ärzte	
Aktive Sterbehilfe	Anzahl	37	168	291	496
	% innerhalb der jeweiligen Gruppe	46,8%	36,9%	43,0%	41,0%
	Korrigierte Residuen	1,1	-2,2	1,6	
Passive Sterbehilfe	Anzahl	28	196	269	493
	% innerhalb der jeweiligen Gruppe	35,4%	43,1%	39,8%	40,7%
	Korrigierte Residuen	-1,0	1,3	-0,8	
Indirekte Sterbehilfe	Anzahl	14	91	116	221
	% innerhalb der jeweiligen Gruppe	17,7%	20,0%	17,2%	18,3%
	Korrigierte Residuen	-0,1	1,2	-1,1	
Gesamt	Anzahl	79	455	676	1210
	% innerhalb der jeweiligen Gruppe	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 11: Beenden einer Beatmung. Einteilung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe durch Pflegende, Richter und Ärzte.

Die Hypothese, dass es zwischen den drei Gruppen Unterschiede in Bezug auf die Kategorisierung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe gibt, kann nicht mit den vorliegenden Daten im Chi²- Test nach Pearson bestätigt werden. ($\chi^2 (4; N = 1210) = 5,710; p = 0,222$). Eine laufende Beatmung zu beenden stellt für knapp die Hälfte (46,8%) der befragten Pflegenden einen Akt der aktiven Sterbehilfe dar. Im Vergleich sehen das

36,9% der Richter und 43,0% der Ärzte so. 35,4% der Pflegenden bewerten das Beispiel als passive Sterbehilfe (versus 43,1% der Richter und 39,8% der Ärzte). Die restlichen 17,7% entfallen auf die indirekte Sterbehilfe.

... eine laufende künstliche Beatmung zu beenden...		Einrichtungstyp		Gesamt	
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung		
Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen	nein	Anzahl	3	36	39
		% innerhalb von Einrichtungstyp	16,7%	60,0%	50,0%
		Korrigierte Residuen	-3,2	3,2	
ja		Anzahl	15	24	39
		% innerhalb von Einrichtungstyp	83,3%	40,0%	50,0%
		Korrigierte Residuen	3,2	-3,2	
Gesamt		Anzahl	18	60	78
		% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 12: Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen, eine laufende Beatmung zu beenden. Vergleich Hospiz und Altenpflegeheim.

Während 83,3% der Mitarbeitenden in Hospizen es mit ihrem Gewissen vereinbaren können, eine laufende Beatmung zu beenden, stellt dies für 60% der Mitarbeitenden in Altenpflegeheimen einen Gewissenskonflikt dar. Dieser Unterschied erweist sich im Chi²- Test (Kontinuitätskorrektur nach Yates) als hoch signifikant (χ^2 (1; N = 78) = 8,739; p = 0,003).

... keine nasale Magensonde oder PEG zur Flüssigkeitszufuhr zu legen, wenn die über den Mund aufgenommene Trinkmenge zu gering ist, ist ...					Gesamt	
		Pflegende	Richter	Ärzte		
Aktive Sterbehilfe		Anzahl	9	43	80	132
		% innerhalb der jeweiligen Gruppe	11,5%	11,5%	12,0%	11,8%
		Korrigierte Residuen	-0,1	-0,2	0,2	
Passive Sterbehilfe		Anzahl	38	182	364	584
		% innerhalb der jeweiligen Gruppe	48,7%	48,8%	54,4%	52,1%
		Korrigierte Residuen	-0,6	-1,6	1,8	
Indirekte Sterbehilfe		Anzahl	31	148	225	404
		% innerhalb der jeweiligen Gruppe	39,7%	39,7%	33,6%	36,1%
		Korrigierte Residuen	0,7	1,8	-2,1	
Gesamt		Anzahl	78	373	669	1120
		% innerhalb der jeweiligen Gruppe	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 13: Verzicht auf Flüssigkeitszufuhr durch Magensonde oder PEG. Einteilung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe durch Pflegende, Richter und Ärzte.

Die Hypothese, dass es zwischen den drei Gruppen Unterschiede in Bezug auf die Kategorisierung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe gibt, kann nicht mit den vor-

liegenden Daten im Chi²- Test nach Pearson bestätigt werden. (χ^2 (4; N = 1120) = 4,419; p = 0,352). Hier liegt zwischen den einzelnen Gruppen eine recht homogene Verteilung der Meinungen. 11,5% der Pflegenden im Vergleich zu 11,5% der Richter und 12,0% der Ärzte sieht im Verzicht auf Flüssigkeitszufuhr durch eine Magensonde oder PEG bei nicht mehr ausreichender oraler Trinkmenge einen Fall der aktiven Sterbehilfe vorliegen. Für knapp die Hälfte der Pflegenden (48,7%) (versus 48,8% der Richter und 54,4% der Ärzte) handelt es sich im Beispiel um passive Sterbehilfe. Die verbleibenden 39,7% der Pflegenden votieren für indirekte Sterbehilfe.

... keine nasale Magensonde oder PEG zur Flüssigkeitszufuhr zu legen, wenn die über den Mund aufgenommene Trinkmenge zu gering ist ...		Einrichtungstyp		Gesamt	
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung		
Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen	nein	Anzahl	0	8	8
		% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	13,3%	10,3%
		Korrigierte Residuen	-1,6	1,6	
	ja	Anzahl	18	52	70
		% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	86,7%	89,7%
		Korrigierte Residuen	1,6	-1,6	
Gesamt		Anzahl	18	60	78
		% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 14: Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen, keine nasale Magensonde oder PEG zur Flüssigkeitszufuhr zu legen, wenn die orale Trinkmenge zu gering ist. Vergleich Hospiz und Altenpflegeheim.

Der Verzicht auf eine nasale Magensonde oder PEG bei zu geringer über den Mund aufgenommener Trinkmenge stellt für 100% der befragten Mitarbeitenden aus Hospizen und für 86,7% der Mitarbeitenden in Altenpflegeheimen keinen Gewissenskonflikt dar. Der Chi²- Test (Kontinuitätskorrektur nach Yates) erweist sich als nicht signifikant (χ^2 (1; N = 78) = 1,422; p = 0,233).

... die laufende Flüssigkeitsgabe über eine schon liegende Magensonde oder PEG zu beenden ...		Einrichtungstyp			Gesamt
		Pflegende	Richter	Ärzte	
Aktive Sterbehilfe	Anzahl	29	163	182	374
	% innerhalb der jeweiligen Gruppe	37,2%	36,2%	27,2%	31,2%
	Korrigierte Residuen	1,2	2,9	-3,4	
Passive Sterbehilfe	Anzahl	28	206	298	532
	% innerhalb der jeweiligen Gruppe	35,9%	45,8%	44,5%	44,4%
	Korrigierte Residuen	-1,6	0,7	0,1	
Indirekte Sterbehilfe	Anzahl	21	81	189	291
	% innerhalb der jeweiligen Gruppe	26,9%	18,0%	28,3%	24,3%
	Korrigierte Residuen	0,6	-4,0	3,6	
Gesamt	Anzahl	78	450	669	1197
	% innerhalb der jeweiligen Gruppe	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 15: Beenden der laufenden Flüssigkeitszufuhr über Magensonde oder PEG. Einteilung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe durch Pflegende, Richter und Ärzte.

Die Hypothese, dass es zwischen den drei Gruppen Unterschiede in Bezug auf die Kategorisierung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe gibt, kann mit den vorliegenden Daten im Chi²-Test nach Pearson bestätigt werden. ($\chi^2(4; N = 1197) = 21,269; p = 0,000$). Demnach halten 37,2% der befragten Pflegenden im Vergleich zu 36,2% der Richter und 27,2% der Ärzte das Beenden einer laufenden Flüssigkeitszufuhr über eine Magensonde oder PEG für aktive Sterbehilfe. 35,9% der Pflegenden (versus 45,8% der befragten Richter und 44,5% der Ärzte) sehen einen Fall der passiven Sterbehilfe vorliegen. Für eine indirekte Sterbehilfe votieren die übrigen 26,9% (Pflegende).

... die laufende Flüssigkeitsgabe über eine schon liegende Magensonde oder PEG zu beenden ...		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen nein	Anzahl	2	27	29
	% innerhalb von Einrichtungstyp	11,1%	45,0%	37,2%
	Korrigierte Residuen	-2,6	2,6	
ja	Anzahl	16	33	49
	% innerhalb von Einrichtungstyp	88,9%	55,0%	62,8%
	Korrigierte Residuen	2,6	-2,6	
Gesamt	Anzahl	18	60	78
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 16: Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen, die laufende Flüssigkeitsgabe über eine liegende Magensonde oder PEG zu beenden. Vergleich Hospiz und Altenpflegeheim.

Während 88,9% der Mitarbeitenden in Hospizen es mit ihrem Gewissen vereinbaren können, die laufende Flüssigkeitsgabe über eine schon liegende Magensonde zu beenden, stellt dies nur für gut die Hälfte (55%) der Mitarbeitenden in Altenpflegeheimen keinen Gewissenskonflikt dar. Dieser Unterschied erweist sich im Chi²- Test (Kontinuitätskorrektur nach Yates) als signifikant ($\chi^2 (1; N = 78) = 5,435; p = 0,020$).

... keine nasale Magensonde oder PEG zur Nahrungszufuhr zu legen, wenn die Nahrungsaufnahme über den Mund zu gering ist ...					Gesamt
		Pflegende	Richter	Ärzte	
Aktive Sterbehilfe	Anzahl	9	38	58	105
	% innerhalb der jeweiligen Gruppe	11,5%	8,5%	8,8%	8,8%
	Korrigierte Residuen	0,9	-0,3	-0,1	
Passive Sterbehilfe	Anzahl	38	263	364	665
	% innerhalb der jeweiligen Gruppe	48,7%	58,6%	55,0%	55,9%
	Korrigierte Residuen	-1,3	1,4	-0,7	
Indirekte Sterbehilfe	Anzahl	31	148	240	419
	% innerhalb der jeweiligen Gruppe	39,7%	33,0%	36,3%	35,2%
	Korrigierte Residuen	0,9	-1,3	0,8	
Gesamt	Anzahl	78	449	662	1189
	% innerhalb der jeweiligen Gruppe	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 17: Verzicht auf eine Magensonde oder PEG bei zu geringer Nahrungszufuhr. Einteilung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe durch Pflegende, Richter und Ärzte.

Die Hypothese, dass es zwischen den drei Gruppen Unterschiede in Bezug auf die Kategorisierung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe gibt, kann nicht mit den vorliegenden Daten im Chi²- Test nach Pearson bestätigt werden. ($\chi^2 (4; N = 1189) = 3,416; p = 0,491$). Einen Verzicht auf eine Magensonde oder PEG bei zu geringer oraler Nahrungszufuhr halten 11,5% der Pflegenden (versus 8,5% der Richter und 8,8% der Ärzte) für aktive Sterbehilfe. Knapp die Hälfte der Pflegenden (48,7%) und über die Hälfte der befragten Richter (58,6%) und Ärzte (55,0%) votieren in dem vorliegenden Fall für passive Sterbehilfe. 2/5 (39,7%) der Pflegenden sieht einen Fall von indirekter Sterbehilfe vorliegen.

... keine nasale Magensonde oder PEG zur Nahrungszufuhr zu legen, wenn die Nahrungsaufnahme über den Mund zu gering ist.		Einrichtungstyp		Gesamt	
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung		
Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen	nein	Anzahl	1	10	11
		% innerhalb von Einrichtungstyp	5,6%	16,7%	14,1%
		Korrigierte Residuen	-1,2	1,2	
ja		Anzahl	17	50	67
		% innerhalb von Einrichtungstyp	94,4%	83,3%	85,9%
		Korrigierte Residuen	1,2	-1,2	
Gesamt		Anzahl	18	60	78
		% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 18: Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen, auf eine Magensonde oder PEG zu bei zu geringer oraler Nahrungsaufnahme zu verzichten. Vergleich Hospiz und Altenpflegeheim.

94,4% der Mitarbeitenden in Hospizen und 83,3% der Mitarbeitenden in Altenpflegeheimen können es mit ihrem Gewissen vereinbaren, keine nasale Magensonde oder PEG zur Nahrungszufuhr zu legen, wenn die Nahrungsaufnahme über den Mund zu gering ist. Der Unterschied der beiden Gruppen im Chi²- Test (Kontinuitätskorrektur nach Yates) erweist sich als nicht signifikant ($\chi^2(1; N = 78) = 0,643; p = 0,423$).

... die laufende Nahrungszufuhr über eine schon liegende Magensonde oder PEG zu beenden ...					Gesamt	
		Pflegende	Richter	Ärzte		
Aktive Sterbehilfe		Anzahl	26	153	145	324
		% innerhalb der jeweiligen Gruppe	33,8%	33,6%	21,9%	27,2%
		Korrigierte Residuen	1,3	3,9	-4,5	
Passive Sterbehilfe		Anzahl	29	211	298	538
		% innerhalb der jeweiligen Gruppe	37,7%	46,4%	45,1%	45,1%
		Korrigierte Residuen	-1,4	0,7	0,0	
Indirekte Sterbehilfe		Anzahl	22	91	218	331
		% innerhalb der jeweiligen Gruppe	28,6%	20,0%	33,0%	27,7%
		Korrigierte Residuen	0,2	-4,7	4,5	
Gesamt		Anzahl	77	455	661	1193
		% innerhalb der jeweiligen Gruppe	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 19: Beenden der laufenden Nahrungszufuhr über eine Magensonde oder PEG. Einteilung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe durch Pflegende, Richter und Ärzte.

Die Hypothese, dass es zwischen den drei Gruppen Unterschiede in Bezug auf die Kategorisierung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe gibt, kann mit den vorliegenden Daten im Chi²- Test nach Pearson bestätigt werden. ($\chi^2(4; N = 1193) = 32,378; p = 0,000$). Das Beenden einer laufenden Flüssigkeitszufuhr über eine Magensonde oder PEG wird von einem Drittel der Pflegenden (33,8%) (versus 33,6% der Richter und 21,9% der Ärzte) als aktive Sterbehilfe eingeschätzt. Als passive Sterbehilfe betrachten

37,7% der Pflegenden den Fall im Vergleich zu 46,4% der Richter und 45,1% der Ärzte. Der verbleibende Rest von 28,6% (Pflegende) sieht eine indirekte Sterbehilfe für gegeben.

... die laufende Nahrungszufuhr über eine schon liegende Magensonde oder PEG zu beenden ...		Einrichtungstyp		Gesamt	
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung		
Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen	nein	Anzahl	2	21	23
		% innerhalb von Einrichtungstyp	11,8%	35,6%	30,3%
		Korrigierte Residuen	-1,9	1,9	
ja	Anzahl	15	38	53	
	% innerhalb von Einrichtungstyp	88,2%	64,4%	69,7%	
	Korrigierte Residuen	1,9	-1,9		
Gesamt	Anzahl	17	59	76	
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabelle 20: Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen, eine laufende Nahrungszufuhr über eine liegende Magensonde oder PEG zu beenden. Vergleich Hospiz und Altenpflegeheim.

88,2% der Mitarbeitenden in Hospizen können das Beenden einer laufenden Nahrungszufuhr über eine schon liegende Magensonde oder PEG mit ihrem Gewissen vereinbaren. Von den Mitarbeitenden in Altenpflegeheimen haben nur knapp zwei Drittel (64,4%) keinen Gewissenskonflikt dabei. Der Unterschied der beiden Gruppen im Chi²-Test (Kontinuitätskorrektur nach Yates) erweist sich als nicht signifikant (χ^2 (1; N = 76) = 2,511; p = 0,113).

... die liegende Magensonde oder PEG zu entfernen und damit nicht mehr die Möglichkeit zu Ernährung und Flüssigkeitszufuhr zu haben ...		Pflegende
Aktive Sterbehilfe	Anzahl	35
	% innerhalb der Gruppe	45,5%
Passive Sterbehilfe	Anzahl	24
	% innerhalb der Gruppe	31,2%
Indirekte Sterbehilfe	Anzahl	18
	% innerhalb der Gruppe	23,4%
Gesamt	Anzahl	77
	% innerhalb der Gruppe	100,0%

Tabelle 21: Entfernen einer liegenden Magensonde oder PEG. Einteilung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe durch Pflegende.

Wir ergänzten den Fragenkatalog an das Pflegepersonal um den Fall des Entfernens einer liegenden Magensonde oder PEG. Zu dieser Frage bestehen keine Referenzwerte zu Ärzten und Betreuungsrichtern, da die Problematik erst durch das BGH Urteil vom Juni 2010 in der Öffentlichkeit diskutiert wurde und zum Zeitpunkt der Befragung der Ärzte und Betreuungsrichter noch keine Rolle spielte. Knapp die Hälfte der befragten Pflegenden (45,5%) hält die Tatsache, eine liegende Magensonde oder PEG zu entfernen und damit nicht mehr die Möglichkeit zur Ernährung und Flüssigkeitsgabe zu haben, für einen Fall der aktiven Sterbehilfe. Als passive Sterbehilfe wird das Beispiel von knapp einem Drittel der Pflegenden (31,2%) eingeschätzt. Die übrigen 23,4 % votieren für eine Form der indirekten Sterbehilfe.

... die liegende Magensonde oder PEG zu entfernen und damit nicht mehr die Möglichkeit zu Ernährung und Flüssigkeitszufuhr zu haben ...		Einrichtungstyp		Gesamt	
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung		
Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen	nein	Anzahl	5	39	44
		% innerhalb von Einrichtungstyp	29,4%	66,1%	57,9%
		Korrigierte Residuen	-2,7	2,7	
ja		Anzahl	12	20	32
		% innerhalb von Einrichtungstyp	70,6%	33,9%	42,1%
		Korrigierte Residuen	2,7	-2,7	
Gesamt		Anzahl	17	59	76
		% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 22: Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen, eine liegende Magensonde oder PEG zu entfernen. Vergleich Hospiz und Altenpflegeheim.

Während 70,6% der Mitarbeitenden in Hospizen es mit ihrem Gewissen vereinbaren können, eine liegende Magensonde oder PEG zu entfernen und damit nicht mehr die Möglichkeit zu Ernährung und Flüssigkeitszufuhr zu haben, stellt dies für zwei Drittel (66,1%) der Mitarbeitenden in Altenpflegeheimen einen Gewissenskonflikt dar. Dieser Unterschied erweist sich im Chi²- Test (Kontinuitätskorrektur nach Yates) als signifikant ($\chi^2(1; N = 76) = 5,861; p = 0,015$).

3.10 Auswertung der Fallbeispiele

Im Folgenden werden die acht Fallbeispiele deskriptiv nach Häufigkeitsverteilung der Ja- und Nein-Antworten getrennt nach Hospizen und Altenpflegeheimen in Form von Kreuztabellen dargestellt.

Fall 1.1

88-jähriger Mann, lebt wegen starker Gehbehinderung seit einigen Jahren in einem Altenheim mit Pflegeeinrichtung. Mit Rollator ist er innerhalb der Einrichtung und für kürzere Strecken auch außerhalb bewegungsfähig. Er ist orientiert, gut kommunikationsfähig und nimmt regen Anteil an seiner Umgebung. Er hat keine Angehörigen und bemüht sich mit möglichst wenig Hilfe durch das Personal im Alltag zu Recht zu kommen.

Nachdem sein Geburtstag vorüber ist, will er nicht mehr essen. Er sagt, er habe „sein Leben gelebt, jetzt ist es genug“, älter wolle er nicht mehr werden. Er trinkt nur wenig. Untersuchungen ergeben, dass keine Zahnprobleme oder andere Essbehinderungen vorliegen. Er lehnt alle Mahlzeiten ab.

Was soll mit dem Mann getan werden?

1.1.1 Ihn überzeugen, dass er essen muss, weil er sich schädigt.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	17	18	35
	% innerhalb von Einrichtungstyp	94,4%	29,5%	44,3%
ja	Anzahl	1	43	44
	% innerhalb von Einrichtungstyp	5,6%	70,5%	55,7%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 23: 1.1.1 Ihn überzeugen, dass er essen muss, weil er sich schädigt.

1.1.2 Einen Arzt benachrichtigen, der ihn ins Krankenhaus einweist.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	18	44	62
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	72,1%	78,5%
ja	Anzahl	0	17	17
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	27,9%	21,5%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 24: 1.1.2 Einen Arzt benachrichtigen, der ihn ins Krankenhaus einweist.

1.1.3 Er muss jetzt eine Magensonde gelegt bekommen.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%
ja	Anzahl	0	0	0
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	0,0%	0,0%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 25: 1.1.3 Er muss jetzt eine Magensonde gelegt bekommen.

1.1.4 Sobald er komatös wird, soll er eine Magensonde oder eine PEG bekommen.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	18	53	71
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	88,3%	91,0%
ja	Anzahl	0	7	7
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	11,7%	9,0%
Gesamt	Anzahl	18	60	78
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 26: 1.1.4 Sobald er komatös wird, soll er eine Magensonde oder eine PEG bekommen.

1.1.5 Ihm zur Seite stehen und zulassen, dass er so sein Leben beendet.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	0	13	13
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	21,3%	16,5%
ja	Anzahl	18	48	66
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	78,7%	83,5%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 27: 1.1.5 Ihm zur Seite stehen und zulassen, dass er so sein Leben beendet.

1.1.6 Eine Betreuung einrichten und den Betreuer entscheiden lassen.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	15	39	54
	% innerhalb von Einrichtungstyp	83,3%	63,9%	68,4%
ja	Anzahl	3	22	25
	% innerhalb von Einrichtungstyp	16,7%	36,1%	31,6%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 28: 1.1.6 Eine Betreuung einrichten und den Betreuer entscheiden lassen.

Fall 1.2

88-jähriger Mann, lebt wegen starker Gehbehinderung seit einigen Jahren in einem Altenheim mit Pflegeeinrichtung. Mit Rollator ist er innerhalb der Einrichtung bewegungsfähig. Er ist aber häufig bewusstseinsgestört, ist dann zur Zeit und Person nicht orientiert und verirrt sich im Heim. Er hat keine Patientenverfügung und auch keine Vertrauensperson als Bevollmächtigten.

Nachdem sein Geburtstag vorüber ist, will er nicht mehr essen. Er sagt manchmal, er habe „sein Leben gelebt, jetzt ist es genug“, älter wolle er nicht mehr werden. Er trinkt nur wenig. Untersuchungen ergeben, dass keine Zahnprobleme oder andere Essbehinderungen vorliegen. Er lehnt alle Mahlzeiten ab.

Was soll mit dem Mann getan werden?

1.2.1 Ihn überzeugen, dass er essen muss, weil er sich schädigt.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	14	16	30
	% innerhalb von Einrichtungstyp	77,8%	26,2%	38,0%
ja	Anzahl	4	45	49
	% innerhalb von Einrichtungstyp	22,2%	73,8%	62,0%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 29: 1.2.1 Ihn überzeugen, dass er essen muss, weil er sich schädigt.

1.2.2 Einen Arzt benachrichtigen, der ihn ins Krankenhaus einweist.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	18	23	41
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	37,7%	51,9%
ja	Anzahl	0	38	38
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	62,3%	48,1%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 30: 1.2.2 Einen Arzt benachrichtigen, der ihn ins Krankenhaus einweist.

1.2.3. Er muss jetzt eine Magensonde gelegt bekommen.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	18	51	69
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	85,0%	88,5%
ja	Anzahl	0	9	9
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	15,0%	11,5%
Gesamt	Anzahl	18	60	78
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 31: 1.2.3 Er muss eine Magensonde gelegt bekommen.

1.2.4 Sobald er komatös wird, soll er eine Magensonde oder eine PEG bekommen.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	18	44	62
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	73,3%	79,5%
ja	Anzahl	0	16	16
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	26,7%	20,5%
Gesamt	Anzahl	18	60	78
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 32: 1.2.4 Sobald er komatös wird, soll er eine Magensonde oder eine PEG bekommen.

1.2.5 Ihm zur Seite stehen und zulassen, dass er so sein Leben beendet.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	0	30	30
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	50,0%	38,5%
ja	Anzahl	18	30	48
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	50,0%	61,5%
Gesamt	Anzahl	18	60	78
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 33: 1.2.5 Ihm zur Seite stehen und zulassen, dass er so sein Leben beendet.

1.2.6 Eine Betreuung einrichten und den Betreuer entscheiden lassen.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	12	9	21
	% innerhalb von Einrichtungstyp	66,7%	14,8%	26,6%
ja	Anzahl	6	52	58
	% innerhalb von Einrichtungstyp	33,3%	85,2%	73,4%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 34: 1.2.6 Eine Betreuung einrichten und den Betreuer entscheiden lassen.

Fall 2.1

75-jährige Frau, die in den letzten Jahren mehrfach Schlaganfälle erlitten hat. Seit Mitte des letzten Jahres ist sie durch einen weiteren Schlaganfall halbseitig gelähmt, weitgehend bettlägerig und kann nur noch mit Hilfe trinken und essen. Seit dieser Zeit lebt sie im Pflegeheim. Nach diesem letzten Schlaganfall hat sie eine Patientenverfügung mit notarieller Unterstützung verfasst. Darin verfügt sie, dass sie keine Intensivbehandlung, keine Magensonde oder PEG zur Ernährung haben möchte und auch keine Nahrung und Flüssigkeitsgabe mehr bekommen will, wenn sie bei einem erneuten Schlaganfall eine schwere Gehirnschädigung oder weitere schwere Schädigungen über den jetzigen Zustand hinaus bekommt.

Jetzt erleidet sie einen weiteren Schlaganfall und ist einige Tage in der Klinik. Sie kann nicht mehr sprechen und ist auch nicht mehr kontaktfähig mit ihrer Umgebung. Die Neurologen erwarten keine entscheidende Besserung dieses Zustandes und legen sie nach 5 Tagen mit einer Magensonde und Infusion versorgt zurück auf Ihre Station.

Was soll mit der Frau getan werden?

2.1.1 Sie muss über die Magensonde ernährt werden.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	17	49	66
	% innerhalb von Einrichtungstyp	94,4%	81,7%	84,6%
ja	Anzahl	1	11	12
	% innerhalb von Einrichtungstyp	5,6%	18,3%	15,4%
Gesamt	Anzahl	18	60	78
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 35: 2.2.1 Sie muss über die Magensonde ernährt werden.

2.1.2 Es muss eine PEG zur Ernährung und Flüssigkeitsgabe gelegt werden.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	18	58	76
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	95,1%	96,2%
ja	Anzahl	0	3	3
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	4,9%	3,8%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 36: 2.1.2 Es muss eine PEG zur Ernährung und Flüssigkeitsgabe gelegt werden.

2.1.3 Die Magensonde muss entfernt werden und Ernährung und Flüssigkeitsgabe eingestellt werden.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
ja	Anzahl	17	42	59
	% innerhalb von Einrichtungstyp	94,4%	68,9%	74,7%
nein	Anzahl	1	19	20
	% innerhalb von Einrichtungstyp	5,6%	31,1%	25,3%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 37: 2.1.3 Die Magensonde muss entfernt werden und Ernährung und Flüssigkeitsgabe eingestellt werden.

2.1.4 Das Durstgefühl muss auf eine angemessene Weise vermieden werden.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	0	9	9
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	14,8%	11,4%
ja	Anzahl	18	52	70
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	85,2%	88,6%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 38: 2.1.4 Das Durstgefühl muss auf eine angemessene Weise vermieden werden.

2.1.5 Eine Betreuung einrichten und den Betreuer entscheiden lassen.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	14	42	56
	% innerhalb von Einrichtungstyp	77,8%	68,9%	70,9%
ja	Anzahl	4	19	23
	% innerhalb von Einrichtungstyp	22,2%	31,1%	29,1%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 39: 2.1.5 Eine Betreuung einrichten und den Betreuer entscheiden lassen.

Fall 2.2

75-jährige Frau, die in den letzten Jahren mehrfach Schlaganfälle erlitten hat. Seit Mitte des letzten Jahres ist sie durch einen weiteren Schlaganfall halbseitig gelähmt, weitgehend bettlägerig und kann nur noch mit Hilfe trinken und essen. Seit dieser Zeit lebt sie im Pflegeheim. Nach diesem letzten Schlaganfall hat sie eine Patientenverfügung mit notarieller Unterstützung verfasst und ihre Tochter als Bevollmächtigte bestimmt, die auch über lebensbegrenzende Maßnahmen entscheiden darf.

Jetzt erleidet sie einen weiteren Schlaganfall und ist einige Tage in der Klinik. Sie kann nicht mehr sprechen und ist auch nicht mehr kontaktfähig mit ihrer Umgebung. Die Neurologen erwarten keine entscheidende Besserung dieses Zustandes und legen sie nach 5 Tagen mit einer Magensonde und Infusion versorgt zurück auf Ihre Station.

Die Tochter teilt mit, dass ihre Mutter in so einem Fall keine Nahrung und Flüssigkeitsgabe mehr bekommen wollte. Daher verlangt sie, die Magensonde zu entfernen und die Ernährung sowie die Flüssigkeitsgabe einzustellen, damit ihre Mutter sterben kann.

Was soll mit der Frau getan werden?

2.2.1 Sie muss über eine Magensonde ernährt werden.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	18	54	72
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	88,5%	91,1%
ja	Anzahl	0	7	7
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	11,5%	8,9%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 40: 2.2.1 Sie muss über eine Magensonde ernährt werden.

2.2.2 Es muss eine PEG zur Ernährung und Flüssigkeitsgabe gelegt werden.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	18	58	76
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	96,7%	97,4%
ja	Anzahl	0	2	2
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	3,3%	2,6%
Gesamt	Anzahl	18	60	78
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 41: 2.2.2 Es muss eine PEG zur Ernährung und Flüssigkeitsgabe gelegt werden.

2.2.3 Die Magensonde muss entfernt werden und Ernährung und Flüssigkeitsgabe eingestellt werden.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
ja	Anzahl	18	46	64
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	76,7%	82,1%
nein	Anzahl	0	14	14
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	23,3%	17,9%
Gesamt	Anzahl	18	60	78
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 42: 2.2.3 Die Magensonde muss entfernt werden und Ernährung und Flüssigkeitsgabe eingestellt werden.

2.2.4 Das Durstgefühl muss auf eine angemessene Weise vermieden werden.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	0	8	8
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	13,1%	10,1%
ja	Anzahl	18	53	71
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	86,9%	89,9%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 43: 2.2.4 Das Durstgefühl muss auf eine angemessene Weise vermieden werden.

2.2.5 Eine Betreuung einrichten und den Betreuer anstelle der Tochter entscheiden lassen.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	18	53	71
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	86,9%	89,9%
ja	Anzahl	0	8	8
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	13,1%	10,1%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 44: 2.2.5 Eine Betreuung einrichten und den Betreuer der Tochter entscheiden lassen.

Fall 3.1

Ein 55-jähriger Mann hat ein fortgeschrittenes Lungenkarzinom. Viele Behandlungsversuche seit über fast zwei Jahren haben seinen körperlichen Verfall nicht aufhalten können. Er hat in den letzten Monaten alles nur noch als belastendes Leiden erlebt. Er ist seit 3 Wochen bei Ihnen, da seine Frau und Familie ihn zu Hause nicht versorgen können. Sie besuchen ihn aber regelmäßig. Er bekommt über eine Nasensonde Sauerstoff. Essen und Trinken strengen ihn sehr an. Die meiste Zeit des Tages liegt er. Nur für kurze Phasen sitzt er in einem Sessel. Seine Atemwege sind stark verschleimt, Hustenanfälle erschöpfen ihn immer wieder. Er und seine Frau haben besprochen, dass er nicht mehr leiden möchte und in Ruhe sterben will. Das hat er so allgemein formuliert in einer Patientenverfügung schriftlich niedergelegt.

Seine Frau war viele Stunden bei ihm und hat ihm vorgelesen. Sie ist vor einer Stunde nach Hause gefahren. Da bekommt er in den späten Abendstunden wieder einen heftigen Hustenanfall, bei dem er sichtlich starke Atemnot hat und sehr unruhig ist. Er kann sich nicht mehr deutlich äußern, läuft blau an und wird in wenigen Minuten bewusstlos.

Was soll Ihrer Meinung nach getan werden?

3.1.1 Der Notarzt (Notruf 112) muss gerufen werden.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	17	20	37
	% innerhalb von Einrichtungstyp	94,4%	32,8%	46,8%
ja	Anzahl	1	41	42
	% innerhalb von Einrichtungstyp	5,6%	67,2%	53,2%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 45: 3.1.1 Der Notarzt (Notruf 112) muss gerufen werden.

3.1.2 Der Mann muss ins Krankenhaus gebracht werden.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	18	48	66
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	78,7%	83,5%
ja	Anzahl	0	13	13
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	21,3%	16,5%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 46: 3.1.2 Der Mann muss ins Krankenhaus gebracht werden.

3.1.3 Der Mann muss auf einer Intensivstation behandelt werden.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	18	50	68
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	83,3%	87,2%
ja	Anzahl	0	10	10
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	16,7%	12,8%
Gesamt	Anzahl	18	60	78
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 47: 3.1.3 Der Mann muss auf einer Intensivstation behandelt werden.

3.1.4 Die Frau muss benachrichtigt werden.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	0	3	3
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	4,9%	3,8%
ja	Anzahl	18	58	76
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	95,1%	96,2%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 48: 3.1.4 Die Frau muss benachrichtigt werden.

3.1.5 Die Frau muss entscheiden, was zu tun ist.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	13	16	29
	% innerhalb von Einrichtungstyp	72,2%	26,2%	36,7%
ja	Anzahl	5	45	50
	% innerhalb von Einrichtungstyp	27,8%	73,8%	63,3%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 49: 3.1.5 Die Frau muss entscheiden, was zu tun ist.

3.1.6 Die Atemnot muss behandelt werden (Symptomkontrolle).		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	1	12	13
	% innerhalb von Einrichtungstyp	5,6%	19,7%	16,5%
ja	Anzahl	17	49	66
	% innerhalb von Einrichtungstyp	94,4%	80,3%	83,5%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 50: 3.1.6 Die Atemnot muss behandelt werden (Symptomkontrolle).

3.1.7 Es müssen weitere therapeutische Maßnahmen eingeleitet werden, um zu versuchen sein Leben zu retten.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	18	54	72
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	88,5%	91,1%
ja	Anzahl	0	7	7
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	11,5%	8,9%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 51: 3.1.7 Es müssen weitere therapeutische Maßnahmen eingeleitet werden, um zu versuchen sein Leben zu retten.

Fall 3.2

Ein 55-jähriger Mann hat ein fortgeschrittenes Lungenkarzinom. Viele Behandlungsversuche seit über fast zwei Jahren haben seinen körperlichen Verfall nicht aufhalten können. Er hat in den letzten Monaten alles nur noch als belastendes Leiden erlebt. Er ist seit 3 Wochen bei Ihnen, da seine Frau und Familie ihn zu Hause nicht versorgen können. Sie besuchen ihn aber regelmäßig. Er bekommt über eine Nasensonde Sauerstoff. Essen und Trinken strengen ihn sehr an. Seine Atemwege sind stark verschleimt, Hustenanfälle erschöpfen ihn immer wieder. Er und seine Frau haben besprochen, dass er nicht mehr leiden möchte und in Ruhe sterben will. Das hat er so allgemein formuliert in einer Patientenverfügung schriftlich niedergelegt. Seit fünf Tagen ist er deutlich schwächer und phasenweise nicht mehr bei Bewusstsein. Heute war er den ganzen Tag nicht mehr ansprechbar und kontaktfähig.

Seine Frau saß heute lange an seinem Bett und hielt ihm die Hand. Sie ist vor einer Stunde nach Hause gefahren, da bekommt er in den späten Abendstunden wieder einen heftigen Hustenanfall, bei dem er blau anläuft.

Was soll Ihrer Meinung nach getan werden?

3.2.1 Der Notarzt (Notruf 112) muss gerufen werden.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	18	24	42
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	39,3%	53,2%
ja	Anzahl	0	37	37
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	60,7%	46,8%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 52: 3.2.1 Der Notarzt (Notruf 112) muss gerufen werden.

3.2.2 Der Mann muss ins Krankenhaus gebracht werden.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	18	51	69
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	83,6%	87,3%
ja	Anzahl	0	10	10
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	16,4%	12,7%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 53: 3.2.2 Der Mann muss ins Krankenhaus gebracht werden.

3.2.3 Der Mann muss auf einer Intensivstation behandelt werden.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	18	52	70
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	85,2%	88,6%
ja	Anzahl	0	9	9
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	14,8%	11,4%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 54: 3.2.3 Der Mann muss auf einer Intensivstation behandelt werden.

3.2.4 Die Frau muss benachrichtigt werden.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	1	0	1
	% innerhalb von Einrichtungstyp	5,6%	0,0%	1,3%
ja	Anzahl	17	61	78
	% innerhalb von Einrichtungstyp	94,4%	100,0%	98,7%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 55: 3.2.4 Die Frau muss benachrichtigt werden.

3.2.5 Die Frau muss entscheiden, was zu tun ist.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	15	21	36
	% innerhalb von Einrichtungstyp	83,3%	34,4%	45,6%
ja	Anzahl	3	40	43
	% innerhalb von Einrichtungstyp	16,7%	65,6%	54,4%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 56: 3.2.5 Die Frau muss entscheiden, was zu tun ist.

3.2.6 Die Atemnot muss behandelt werden (Symptomkontrolle).		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	0	16	16
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	26,7%	20,5%
ja	Anzahl	18	44	62
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	73,3%	79,5%
Gesamt	Anzahl	18	60	78
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 57: 3.2.6 Die Atemnot muss behandelt werden (Symptomkontrolle).

3.2.7 Es müssen weitere therapeutische Maßnahmen eingeleitet werden, um zu versuchen sein Leben zu retten.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	18	54	72
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	88,5%	91,1%
ja	Anzahl	0	7	7
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	11,5%	8,9%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 58: 3.2.7 Es müssen weitere therapeutische Maßnahmen eingeleitet werden, um zu versuchen sein Leben zu retten.

Fall 4.1

Eine 70-jährige Frau mit einer schweren Demenz lebt seit zwei Monaten in Ihrer Einrichtung. Sie ist dauernd unterwegs und muss gut beobachtet werden. Essen und Trinken nimmt sie mit Hilfe ausreichend zu sich. Ihr Sohn besucht sie ab und zu. Sie hat eine notariell beglaubigte Patientenverfügung. Die hat sie verfasst, als sich abzeichnete, dass sie – wie ihre Mutter – eine Demenz entwickelt. Darin hat sie festgelegt, dass bei schwerer Demenz und Verlust ihrer geistigen Fähigkeiten zusätzlich auftretende Komplikationen nicht behandelt werden sollen. Sie lehnt für den Fall Operationen, Intensivmedizin, Beatmung, künstliche Ernährung, Wiederbelebung und medikamentöse Behandlungen auftretender Komplikationen ab. Ihren 40-jährigen Sohn hat sie als Bevollmächtigten eingesetzt.

Seit zwei Tagen hat sie Fieber und Husten. Sie ist deutlich geschwächt, sitzt und liegt nur noch und trinkt und isst nicht mehr ausreichend. Der Arzt stellt bei seiner Untersuchung eine Lungenentzündung fest.

Was soll Ihrer Meinung nach getan werden?

4.1.1 Die Frau braucht ein Antibiotikum und weitere Medikamente zur Behandlung der Lungenentzündung.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	14	17	31
	% innerhalb von Einrichtungstyp	77,8%	27,9%	39,2%
ja	Anzahl	4	44	48
	% innerhalb von Einrichtungstyp	22,2%	72,1%	60,8%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 59: 4.1.1 Die Frau braucht ein Antibiotikum und weitere Medikamente zur Behandlung der Lungenentzündung.

4.1.2 Die Frau muss ins Krankenhaus gebracht werden.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	18	37	55
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	60,7%	69,6%
ja	Anzahl	0	24	24
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	39,3%	30,4%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 60: 4.1.2 Die Frau muss ins Krankenhaus gebracht werden.

4.1.3 Sie braucht eine Infusion zur Flüssigkeitsgabe.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	14	18	32
	% innerhalb von Einrichtungstyp	77,8%	30,0%	41,0%
ja	Anzahl	4	42	46
	% innerhalb von Einrichtungstyp	22,2%	70,0%	59,0%
Gesamt	Anzahl	18	60	78
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 61: 4.1.3 Sie braucht eine Infusion zur Flüssigkeitsgabe.

4.1.4 Der Frau muss eine Magensonde gelegt werden.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	18	57	75
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	95,0%	96,2%
ja	Anzahl	0	3	3
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	5,0%	3,8%
Gesamt	Anzahl	18	60	78
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 62: 4.1.4 Der Frau muss eine Magensonde gelegt werden.

4.1.5 Der Sohn soll entscheiden, was zu tun ist.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	12	23	35
	% innerhalb von Einrichtungstyp	66,7%	37,7%	44,3%
ja	Anzahl	6	38	44
	% innerhalb von Einrichtungstyp	33,3%	62,3%	55,7%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 63: 4.1.5 Der Sohn soll entscheiden, was zu tun ist.

4.1.6 Die Frau braucht eine gute Symptomkontrolle.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	1	18	19
	% innerhalb von Einrichtungstyp	5,6%	29,5%	24,1%
ja	Anzahl	17	43	60
	% innerhalb von Einrichtungstyp	94,4%	70,5%	75,9%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 64: 4.1.6 Die Frau braucht eine gute Symptomkontrolle.

Fall 4.2

Eine 70-jährige Frau lebt seit zwei Monaten in Ihrer Einrichtung. Sie kann sich wegen einer ausgeprägten Herzschwäche und körperlichen Verfalls nur wenig bewegen und liegt meist im Bett, hat aber gerne Besuch. Essen und Trinken nimmt sie mit Hilfe aber noch ausreichend zu sich. Ihr Sohn besucht sie ab und zu. Sie hat eine notariell beglaubigte Patientenverfügung. Die hat sie verfasst, als sich ihr körperlicher Verfall abzeichnete und die Herzschwäche immer weiter fortschritt. Darin hat sie festgelegt, dass zusätzlich auftretende Komplikationen nicht behandelt werden sollen. Sie lehnt für den Fall Operationen, Intensivmedizin, Beatmung, künstliche Ernährung, Wiederbelebung und medikamentöse Behandlungen auftretender Komplikationen ab. Ihren 40-jährigen Sohn hat sie als Bevollmächtigten eingesetzt.

Seit zwei Tagen hat sie Fieber und Husten. Sie ist noch deutlich stärker geschwächt als bislang, liegt nur noch und trinkt und isst nicht mehr ausreichend. Wegen des Flüssigkeitsmangels trübt sie ein und ist nicht mehr kommunikationsfähig. Der Arzt stellt bei seiner Untersuchung eine Lungenentzündung fest.

Was soll Ihrer Meinung nach getan werden?

4.2.1 Die Frau braucht ein Antibiotikum und weitere Medikamente zur Behandlung der Lungenentzündung.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	15	18	33
	% innerhalb von Einrichtungstyp	83,3%	29,5%	41,8%
ja	Anzahl	3	43	46
	% innerhalb von Einrichtungstyp	16,7%	70,5%	58,2%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 65: 4.2.1 Die Frau braucht ein Antibiotikum und weitere Medikamente zur Behandlung der Lungenentzündung

4.2.2. Die Frau muss ins Krankenhaus gebracht werden.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	18	42	60
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	68,9%	75,9%
ja	Anzahl	0	19	19
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	31,1%	24,1%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 66: 4.2.2 Die Frau muss ins Krankenhaus gebracht werden.

4.2.3 Sie braucht eine Infusion zur Flüssigkeitsgabe.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	14	17	31
	% innerhalb von Einrichtungstyp	77,8%	28,3%	39,7%
ja	Anzahl	4	43	47
	% innerhalb von Einrichtungstyp	22,2%	71,7%	60,3%
Gesamt	Anzahl	18	60	78
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 67: 4.2.3 Sie braucht eine Infusion zur Flüssigkeitsgabe.

4.2.4 Die Frau muss eine Magensonde gelegt bekommen.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	18	57	75
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	93,4%	94,9%
ja	Anzahl	0	4	4
	% innerhalb von Einrichtungstyp	0,0%	6,6%	5,1%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 68: 4.2.4 Die Frau muss eine Magensonde gelegt bekommen.

4.2.5 Der Sohn soll entscheiden, was zu tun ist.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	10	19	29
	% innerhalb von Einrichtungstyp	55,6%	31,1%	36,7%
ja	Anzahl	8	42	50
	% innerhalb von Einrichtungstyp	44,4%	68,9%	63,3%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 69: 4.2.5 Der Sohn soll entscheiden, was zu tun ist.

4.2.6 Die Frau braucht eine gute Symptombehandlung.		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	2	19	21
	% innerhalb von Einrichtungstyp	11,1%	31,1%	26,6%
ja	Anzahl	16	42	58
	% innerhalb von Einrichtungstyp	88,9%	68,9%	73,4%
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	% innerhalb von Einrichtungstyp	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 70: 4.2.6 Die Frau braucht eine gute Symptombehandlung.

In der nachfolgenden Tabelle sind die p-Werte der Fallbeispiele errechnet durch die Kontinuitätskorrektur nach Yates dargestellt.

Fallbeispiel	Inhalt	p-Wert
1.1.1	Ihn überzeugen, dass er essen muss, weil er sich schädigt.	< 0,001
1.1.2	Einen Arzt rufen, der ihn ins Krankenhaus einweist.	0,028
1.1.3	Er muss jetzt eine Magensonde gelegt bekommen.	---
1.1.4	Sobald er komatös wird, soll er eine Magensonde oder eine PEG bekommen.	0,294
1.1.5	Ihm zur Seite stehen und zulassen, dass er so sein Leben beendet.	0,075
1.1.6	Eine Betreuung einrichten und den Betreuer entscheiden lassen.	0,205
1.2.1	Ihn überzeugen, dass er essen muss, weil er sich schädigt.	< 0,001
1.2.2	Einen Arzt rufen, der ihn ins Krankenhaus einweist.	< 0,001
1.2.3	Er muss jetzt eine Magensonde gelegt bekommen.	0,185
1.2.4	Sobald er komatös wird, soll er eine Magensonde oder eine PEG bekommen.	0,034

1.2.5	Ihm zur Seite stehen und zulassen, dass er so sein Leben beendet.	< 0,001
1.2.6	Eine Betreuung einrichten und den Betreuer entscheiden lassen.	< 0,001
2.1.1	Sie muss über eine Magensonde ernährt werden.	0,344
2.1.2	Es muss eine PEG zur Ernährung und Flüssigkeitsgabe gelegt werden.	0,797
2.1.3	Die Magensonde muss entfernt werden und Ernährung und Flüssigkeitsgabe eingestellt werden.	0,059
2.1.4	Das Durstgefühl muss auf eine angemessene Weise vermieden werden.	0,19
2.1.5	Eine Betreuung einrichten und den Betreuer entscheiden lassen.	0,662
2.2.1	Sie muss über eine Magensonde ernährt werden.	0,301
2.2.2	Es muss eine PEG zur Ernährung und Flüssigkeitsgabe gelegt werden.	1
2.2.3	Die Magensonde muss entfernt werden und Ernährung und Flüssigkeitsgabe eingestellt werden.	0,056
2.2.4	Das Durstgefühl muss auf eine angemessene Weise vermieden werden.	0,24
2.2.5	Eine Betreuung einrichten und den Betreuer entscheiden lassen.	0,24
3.1.1	Der Notarzt (Notruf 112) muss gerufen werden.	< 0,001
3.1.2	Der Mann muss ins Krankenhaus gebracht werden.	0,075
3.1.3	Der Mann muss auf einer Intensivstation behandelt werden.	0,146
3.1.4	Die Frau muss benachrichtigt werden.	0,797
3.1.5	Die Frau muss entscheiden, was zu tun ist.	0,001
3.1.6	Die Atemnot muss behandelt werden (Symptomkontrolle).	0,29
3.1.7	Es müssen weitere therapeutische Maßnahmen eingeleitet werden, um zu versuchen sein Leben zu retten.	0,301
3.2.1	Der Notarzt (Notruf 112) muss gerufen werden.	< 0,001
3.2.2	Der Mann muss ins Krankenhaus gebracht werden.	0,151
3.2.3	Der Mann muss auf einer Intensivstation behandelt werden.	0,19
3.2.4	Die Frau muss benachrichtigt werden.	0,514
3.2.5	Die Frau muss entscheiden, was zu tun ist.	0,001
3.2.6	Die Atemnot muss behandelt werden (Symptomkontrolle).	0,034
3.2.7	Es müssen weitere therapeutische Maßnahmen eingeleitet werden, um zu versuchen sein Leben zu retten.	0,301
4.1.1	Die Frau braucht ein Antibiotikum und weitere Medikamente zur Behandlung der Lungenentzündung.	< 0,001
4.1.2	Die Frau muss ins Krankenhaus gebracht werden.	0,004
4.1.3	Sie braucht eine Infusion zur Flüssigkeitsgabe.	0,001
4.1.4	Der Frau muss eine Magensonde gelegt werden.	0,788
4.1.5	Der Sohn soll entscheiden, was zu tun ist.	0,057
4.1.6	Die Frau braucht eine gute Symptombehandlung.	0,076

4.2.1	Die Frau braucht ein Antibiotikum und weitere Medikamente zur Behandlung der Lungenentzündung.	< 0,001
4.2.2	Die Frau muss ins Krankenhaus gebracht werden.	0,016
4.2.3	Sie braucht eine Infusion zur Flüssigkeitsgabe.	< 0,001
4.2.4	Der Frau muss eine Magensonde gelegt werden.	0,615
4.2.5	Der Sohn soll entscheiden, was zu tun ist.	0,107
4.2.6	Die Frau braucht eine gute Symptombehandlung.	0,165

Tabelle 71: p-Werte (Kontinuitätskorrektur nach Yates) der Kreuztabellen (Fallbeispiele). Signifikante p-Werte sind fett gedruckt. Für Fallbeispiel 1.1.3 gibt es keinen p-Wert, da zu 100% mit nein geantwortet wurde.

3.11 Hypothese 1

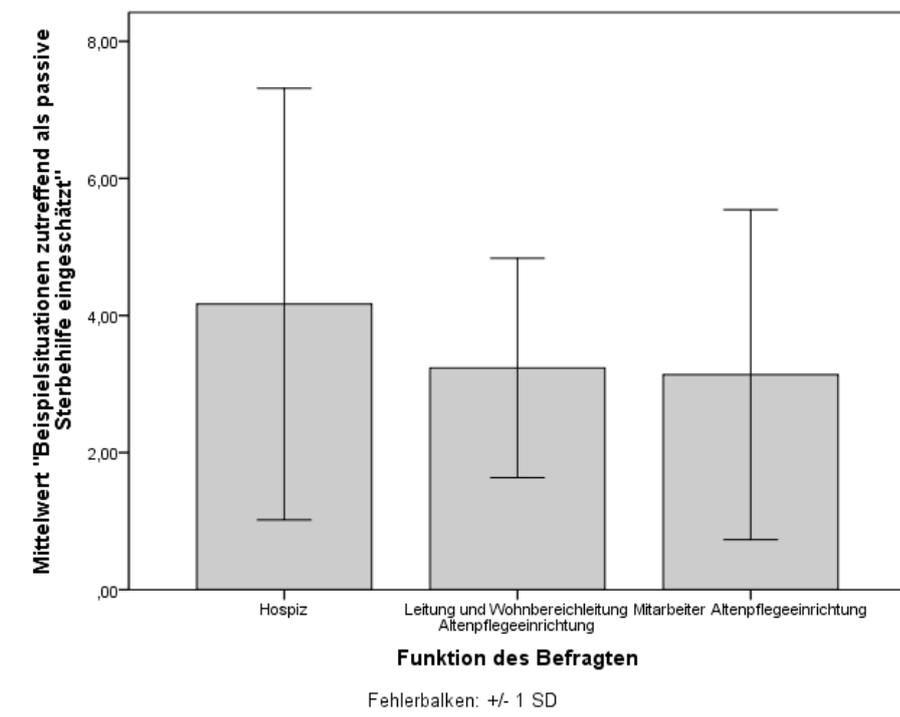
Beim Umgang mit Therapiebegrenzungen bestehen große Unsicherheiten. Sie sind bei Mitarbeitern in höherem Maße vorhanden als bei Teilnehmern aus der Führungsebene. Sie sind stärker ausgeprägt in Pflegeheimen als in Hospizen.

Wir befragten insgesamt 18 Mitarbeitende und Leitende aus Hospizen, 17 Leitende und Wohnbereichsleitende in Altenpflegeeinrichtungen und 44 Mitarbeitende in Altenpflegeeinrichtungen. Um Hypothese 1 zu beantworten, gingen wir davon aus, dass derjenige Befragte, der in den Fragen zur Klassifikation der Sterbehilfe in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe, die Sterbehilfe jeweils richtigerweise als passiv einstuft, sicherer im Umgang mit Therapiebegrenzungen ist. Umgekehrt gingen wir davon aus, dass derjenige Befragte, der die Beispiele vermehrt für indirekte und aktive Sterbehilfe befindet, unsicherer im Umgang mit Therapiebegrenzungen ist.

8 Beispielsituationen zutreffend als passive Sterbehilfe eingeschätzt	N	Mittelwert	Standardabweichung
Hospiz	18	4,1667	3,14830
Leitung und Wohnbereichsleitung Altenpflegeeinrichtung	17	3,2353	1,60193
Mitarbeitende Altenpflegeeinrichtung	44	3,1364	2,40727
Gesamt	79	3,3924	2,46211

Tabelle 72: Anzahl N (unterteilt in Hospiz, Leitung/ Wohnbereichsleitung Altenpflegeeinrichtung und Mitarbeiter Altenpflegeeinrichtung), MW und SD der richtig (= als passive Sterbehilfe eingeschätzt) beantworteten Fragen.

Abbildung 1: Mittelwertunterschiede „Beispielsituationen zutreffend als passive Sterbehilfe eingeschätzt“ in Bezug auf Funktion des Befragten.



Der Test der Homogenität der Varianzen (Levene-Statistik) war mit $p = 0,012$ signifikant. Es gab keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen in der einfaktoriellen ANOVA⁸. ($F(2, 76) = 1,17$; $p = 0,317$). Der Mittelwert der Befragten aus dem hospizlichen Umfeld ist jedoch größer als der der Befragten aus den Altenpflegeeinrichtungen. Zudem liegt die Standardabweichung der Befragten aus den Hospizen deutlich über den beiden anderen Gruppen.

3.12 Hypothese 2

Es besteht eine große Unkenntnis über die geltende Rechtslage zu Patientenverfügungen, (Behandlungsabbruch und Sterbehilfe). Bei Pflegenden ist die Unkenntnis größer als bei Leitenden.

Um diese Hypothese zu beantworten, bezogen wir uns insbesondere auf Frage 11 im Fragebogen 3.1: Welche Bedeutung haben für Sie Patientenverfügungen Ihrer Bewoh-

⁸ ANOVA = analysis of variance (Varianzanalyse)

ner? Wer bei den ersten drei Antwortmöglichkeiten „rechtlich ohne Einschränkung bindend“ verneinte, „rechtlich nur bindend, wenn sie sich auf die konkrete Lebens- und Behandlungssituation bezieht“ bejahte und „macht den Willen des Bewohners deutlich, kann uns aber nicht zwingen, gegen unsere eigene Überzeugung zu handeln“ wiederum verneinte, dem wurden von uns Kenntnisse zur geltenden Rechtslage zu Patientenverfügungen beigemessen. Diese Antwortkonstellation traf bei den 79 Befragten auf 19 (24,1%) zu. Insgesamt gaben 38% aller Befragten (N=30, davon zehn Befragte aus dem Hospiz, sieben Leitende aus Pflegeheimen und 13 Mitarbeiter aus Pflegeheimen) an, dass Patientenverfügungen ihrer Meinung nach rechtlich ohne Einschränkung bindend seien. 30,4% aller Befragten (N=24, davon zwei Befragte aus dem Hospiz, sieben Leitende aus Pflegeheimen und 15 Mitarbeiter aus Pflegeheimen) bewerteten eine Patientenverfügung nur dann als rechtlich bindend, wenn sie sich auf die konkrete Lebens- und Behandlungssituation bezog. 16,5% der Befragten (N=13, davon ein Befragter aus dem Hospiz, zwei Leitende aus Pflegeheimen und zehn Mitarbeiter aus Pflegeheimen) waren der Meinung, dass eine Patientenverfügung zwar den Willen des Bewohners deutlich macht, sie jedoch nicht zwingen könne, gegen ihre eigene Überzeugung (gegen ihr Gewissen) zu handeln.

Hypothese 2		berufliche Funktion			Gesamt
		Hospiz	Leitung und Wohnbereichsleitung Altenpflegeeinrichtung	Mitarbeitende Altenpflegeeinrichtung	
nicht alles richtig	Anzahl	16	12	32	60
	Prozent	88,9%	70,6%	72,7%	75,9%
alles richtig	Anzahl	2	5	12	19
	Prozent	11,1%	29,4%	27,3%	24,1%
Gesamt	Anzahl	18	17	44	79
	Prozent	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 73: " rechtlich ohne Einschränkung bindend" = nein, "rechtlich nur bindend, wenn sie sich auf die konkrete Lebens- und Behandlungssituation bezieht" = ja und "macht den Willen des Bewohners deutlich, kann uns aber nicht zwingen, gegen unsere eigene Überzeugung zu handeln" = nein; alles richtig = „nein-ja-nein“; nicht alles richtig = alle anderen Kombinationen.

Die Hypothese, dass es zwischen den drei Gruppen Unterschiede in Bezug auf Unkenntnis über die geltende Rechtslage zu Patientenverfügungen, (Behandlungsabbruch und Sterbehilfe) gibt, kann nicht mit den vorliegenden Daten im Chi²- Test nach Pearson bestätigt werden. (χ^2 (2; N = 79) = 2,167; p = 0,338).

Jedoch zeigt sich keineswegs, dass die Unkenntnis bei Pflegenden wesentlich größer ist, als bei Leitenden in Altenpflegeeinrichtungen. Mitunter sticht insbesondere ins Auge, dass nur zwei Mitarbeiter aus den Hospizen (11,1%) „richtig“ geantwortet haben.

Im Weiteren gab keiner (0%) der Hospizmitarbeiter, einer (5,9%) der Leitenden in Altenpflegeeinrichtungen und zwei (4,5%) der Mitarbeiter in Altenpflegeeinrichtungen an, dass ihre Fürsorge für den Bewohner wichtiger seien als eine Patientenverfügung. 16 Hospizmitarbeiter (88,9%), 14 Leitende in Altenpflegeeinrichtungen (82,4%) und 38 Mitarbeiter in Altenpflegeeinrichtungen (86,4%) stimmten aber gleichzeitig der Aussage zu, dass eine Patientenverfügung ihnen den Umgang bei schwierigen Entscheidungen erleichtere.

3.13 Hypothese 3

Der Wille der Bewohner zum Therapieumfang ist den Pflegenden und Leitenden nur unzureichend bekannt. Der Wille der Bewohner ist in Pflegeheimen weniger bekannt als in Hospizen.

Wie oft haben Sie in den letzten 6 Monaten ein Gespräch mit Bewohnern/ Angehörigen über den Wunsch zur Therapiebegrenzung geführt, wenn eine belastende Krankheit auftritt oder fortschreitet?		Funktion			Gesamt
		Hospiz	Leitung und Wohnbereichsleitung Altenpflegeeinrichtung	Mitarbeitende Altenpflegeeinrichtung	
nie	Anzahl	0	2	23	25
	Prozent	0,0%	11,8%	52,3%	31,6%
<3x	Anzahl	4	9	17	30
	Prozent	22,2%	52,9%	38,6%	38,0%
<10x	Anzahl	1	4	1	6
	Prozent	5,6%	23,5%	2,3%	7,6%
<20x	Anzahl	5	1	2	8
	Prozent	27,8%	5,9%	4,5%	10,1%
>20x	Anzahl	8	1	1	10
	Prozent	44,4%	5,9%	2,3%	12,7%
Gesamt	Anzahl	18	17	44	79
	Prozent	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 74: Gespräche zur Therapiebegrenzung in den letzten 6 Monaten

Kalkuliert man mit ein, dass 12 der 44 befragten Mitarbeitenden in den Altenpflegeeinrichtungen Pflegehelfer waren und sie im Regelfall bei Gesprächsbedarf solche Gespräche weiterleiten und sie nicht selbst führen, so ergibt sich rein für die examinierten Mit-

arbeitenden folgendes Ergebnis: 13 Mitarbeitende (40,6%) gaben an, in den letzten sechs Monaten nie ein solches Gespräch geführt zu haben. 16 (50%) haben weniger als 3 Gespräche geführt. Jeweils ein Befragter aus dem Kreis der Mitarbeitenden führte weniger als 10, weniger als 20 oder mehr als 20 solcher Gespräche.

Geführte Gespräche in den letzten 6 Monaten bezogen auf Therapiebegrenzung		Funktion			Gesamt
		Hospiz	Leitung und Wohnbereichsleitung Altenpflegeeinrichtung	Mitarbeitende Altenpflegeeinrichtung	
Gespräche nein	Anzahl	0	2	13	15
	Prozent	0,0%	11,8%	40,6%	22,4%
Gespräche ja	Anzahl	18	15	19	52
	Prozent	100,0%	88,2%	59,4%	77,6%
Gesamt	Anzahl	18	17	32	67
	Prozent	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 75: Kreuztabelle bezogen auf geführte Gespräche in den letzten 6 Monaten in Bezug auf Therapiebegrenzung unterteilt nach Hospiz, Leitung und Wohnbereichsleitung in Altenpflegeheimen und Mitarbeitende in Altenpflegeeinrichtungen. N = 67, da die 12 Pflegehelfer aus der Rechnung ausgeschlossen wurden.

Die Hypothese, dass es zwischen den drei Gruppen Unterschiede in Bezug auf die Häufigkeit geführter Gespräche innerhalb der letzten sechs Monate bezogen auf Therapiebegrenzung gibt, kann mit den vorliegenden Daten im Chi²- Test nach Pearson bestätigt werden. (χ^2 (2; N = 67) = 12,421; p = 0,002).

Die folgende Tabelle zeigt die Anzahl der Gespräche zur Therapiebegrenzung, die aufgrund einer Patientenverfügung oder einer Aussage eines Bevollmächtigten oder Betreuers in den letzten sechs Monaten geführt wurden. Vergleiche dazu auch die Ergebnisse aus Kapitel 3.8 Fragen zum Thema Patientenverfügung, Betreuungsvollmacht und gesetzliche Betreuung.

Gespräche zur Therapiebegrenzung in den letzten 6 Monaten aufgrund einer Patientenverfügung		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nie	Anzahl	10	34	44
	Prozent	58,8%	55,7%	56,4%
<3x	Anzahl	2	22	24
	Prozent	11,8%	36,1%	30,8%
<10x	Anzahl	2	3	5
	Prozent	11,8%	4,9%	6,4%
>10x	Anzahl	3	2	5
	Prozent	17,6%	3,3%	6,4%
Gesamt	Anzahl	17	61	78
	Prozent	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 76: Gespräche zur Therapiebegrenzung in den letzten 6 Monaten aufgrund einer Patientenverfügung

3.14 Hypothese 4

Weil mit Essen und Trinken eine hohe emotionale Komponente verbunden ist, erzeugt der Verzicht darauf mehr Schwierigkeiten als der Verzicht auf andere medizinische Maßnahmen wie z.B. der Verzicht auf Antibiotikagabe oder auf eine Krankenhauseinweisung. Die Schwierigkeiten beim Verzicht auf Essen und Trinken sind in Hospizen geringer als in Pflegeheimen.

Wir fragten im FB 3.1. auch danach, welche Wünsche zum Therapieverzicht innerhalb der letzten sechs Monate in den Gesprächen geäußert wurden. Mehrfachantworten waren möglich. Nachfolgende Tabelle zeigt eine Auflistung der Antworten unterteilt in Hospize und Altenpflegeeinrichtungen. Wir schlossen in die Berechnungen nur die Antworten derjenigen Teilnehmer mit ein, die zuvor bei Frage 7 auf dem Fragebogen 3.1 nicht mit „nie“ geantwortet hatten, d.h. also nur diejenigen Teilnehmer, die in den letzten sechs Monaten wirklich ein Gespräch zum Thema Therapieverzicht geführt hatten. Aus den Hospizen waren es alle 18 Teilnehmer, aus den Altenpflegeeinrichtungen 36 von 61.

			Einrichtungstyp	
			Hospiz	Altenpflegeeinrichtung
keinen Arzt holen	nein	Anzahl	18	32
		Prozent	100,0%	88,9%
	ja	Anzahl	0	4
		Prozent	0,0%	11,1%
keinen Notarzt rufen	nein	Anzahl	13	19
		Prozent	72,2%	52,8%
	ja	Anzahl	5	17
		Prozent	27,8%	47,2%
nicht auf eine Intensivstation	nein	Anzahl	10	19
		Prozent	55,6%	52,8%
	ja	Anzahl	8	17
		Prozent	44,4%	47,2%
nicht ins Krankenhaus	nein	Anzahl	9	5
		Prozent	50,0%	13,9%
	ja	Anzahl	9	31
		Prozent	50,0%	86,1%
keine Wiederbelebung	nein	Anzahl	13	20
		Prozent	72,2%	55,6%
	ja	Anzahl	5	16
		Prozent	27,8%	44,4%
keine Apparate	nein	Anzahl	11	20
		Prozent	61,1%	55,6%
	ja	Anzahl	7	16
		Prozent	38,9%	44,4%
Verzicht auf Ernährung	nein	Anzahl	3	15
		Prozent	16,7%	41,7%
	ja	Anzahl	15	21
		Prozent	83,3%	58,3%
Verzicht auf Flüssigkeit	nein	Anzahl	5	27
		Prozent	27,8%	75,0%
	ja	Anzahl	13	9
		Prozent	72,2%	25,0%
gute Schmerzbehandlung	nein	Anzahl	4	8
		Prozent	22,2%	22,2%
	ja	Anzahl	14	28
		Prozent	77,8%	77,8%
nicht leiden	nein	Anzahl	3	10
		Prozent	16,7%	27,8%
	ja	Anzahl	15	26
		Prozent	83,3%	72,2%
allein bleiben	nein	Anzahl	11	34

		Prozent	61,1%	94,4%
	ja	Anzahl	7	2
		Prozent	38,9%	5,6%
Seelsorge	nein	Anzahl	8	20
		Prozent	44,4%	55,6%
	ja	Anzahl	10	16
		Prozent	55,6%	44,4%
Angehörige rufen	nein	Anzahl	7	17
		Prozent	38,9%	47,2%
	ja	Anzahl	11	19
		Prozent	61,1%	52,8%
Leben aktiv verkürzen	nein	Anzahl	14	35
		Prozent	77,8%	97,2%
	ja	Anzahl	4	1
		Prozent	22,2%	2,8%

Tabelle 77: Häufigkeiten der thematisierten Inhalte in Bezug auf Therapieverzicht getrennt nach Befragten in Hospizen und Altenpflegeeinrichtungen

Bezieht man sich dennoch wieder auf alle Teilnehmer, so ergibt sich im Vergleich zwischen Hospizen und Altenpflegeeinrichtungen folgender Unterschied in der Thematisierung von Verzicht auf Ernährung und Flüssigkeitsgabe⁹:

Verzicht auf Ernährung als Thema in Gesprächen in den letzten 6 Monaten		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	3	40	43
	Prozent	16,7%	65,6%	54,4%
	Korrigierte Residuen	-3,7	3,7	
ja	Anzahl	15	21	36
	Prozent	83,3%	34,4%	45,6%
	Korrigierte Residuen	3,7	-3,7	
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	Prozent	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 78: Gespräche bezüglich des Verzichts auf Ernährung in den letzten 6 Monaten. Vergleich Hospiz und Altenpflegeheim

⁹ Wir haben inhaltlich nicht explizit zwischen künstlicher Ernährung und Flüssigkeitsgabe und oraler Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr unterschieden. Die Antworten bezogen sich jedoch größtenteils auf den Verzicht auf künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe. Inwiefern es innerhalb der Gespräche den Wunsch nach absoluter Nahrungs- und Flüssigkeitsverweigerung gab, ist durch unsere Studie nicht erfragt worden.

Im Chi²- Test (Kontinuitätskorrektur nach Yates) gibt es signifikante Unterschiede zwischen den beiden Gruppen ($\chi^2 (1; N = 79) = 11,504; p = 0,001$).

Verzicht auf Flüssigkeit als Thema in Gesprächen in den letzten 6 Monaten		Einrichtungstyp		Gesamt
		Hospiz	Altenpflegeeinrichtung	
nein	Anzahl	5	52	57
	Prozent	27,8%	85,2%	72,2%
	Korrigierte Residuen	-4,8	4,8	
ja	Anzahl	13	9	22
	Prozent	72,2%	14,8%	27,8%
	Korrigierte Residuen	4,8	-4,8	
Gesamt	Anzahl	18	61	79
	Prozent	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 79: Gespräch bezüglich des Verzichts auf Flüssigkeit in den letzten 6 Monaten. Vergleich Hospiz und Altenpflegeheim

Im Chi²- Test (Kontinuitätskorrektur) gibt es signifikante Unterschiede zwischen den beiden Gruppen ($\chi^2 (1; N = 79) = 20,074; p = 0,000$).

Folgende Tabelle zeigt das Antwortverhalten der Teilnehmer bezüglich der Frage, ob sie den Wunsch in einer Patientenverfügung bei einem nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten befolgen würden, in der er Flüssigkeit und Ernährung über eine Sonde ablehnt.

Funktion		Häufigkeit	Prozent
Hospiz	ja, immer	16	88,9%
	ja, aber nur wenn Tod nahe, egal wie alt	1	5,6%
	Gesamt	17	94,4%
	fehlend	1	5,6%
		18	100,0%
Leitung und Wohnbereichsleitung Altenpflegeeinrichtung	ja, immer	14	82,4%
	ja, aber nur wenn Tod nahe, egal wie alt	1	5,9%
	ja, aber nur wenn Tod nahe, nur bei Alten	1	5,9%
	ja, auch wenn er damit noch lange leben könnte, egal wie alt	1	5,9%
	Gesamt	17	100,0%
Mitarbeiter Altenpflegeeinrichtung	ja, immer	25	56,8%
	ja, aber nur wenn Tod nahe, egal wie alt	8	18,2%
	ja, aber nur wenn Tod nahe, nur bei Alten	7	15,9%
	ja, auch wenn er damit noch lange leben könnte, egal wie alt	1	2,3%
	nein	3	6,8%
	Gesamt	44	100,0%

Tabelle 80: Würden Sie den Wunsch in einer Patientenverfügung bei einem nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten befolgen, in der er Flüssigkeit und Ernährung über eine Sonde ablehnt?

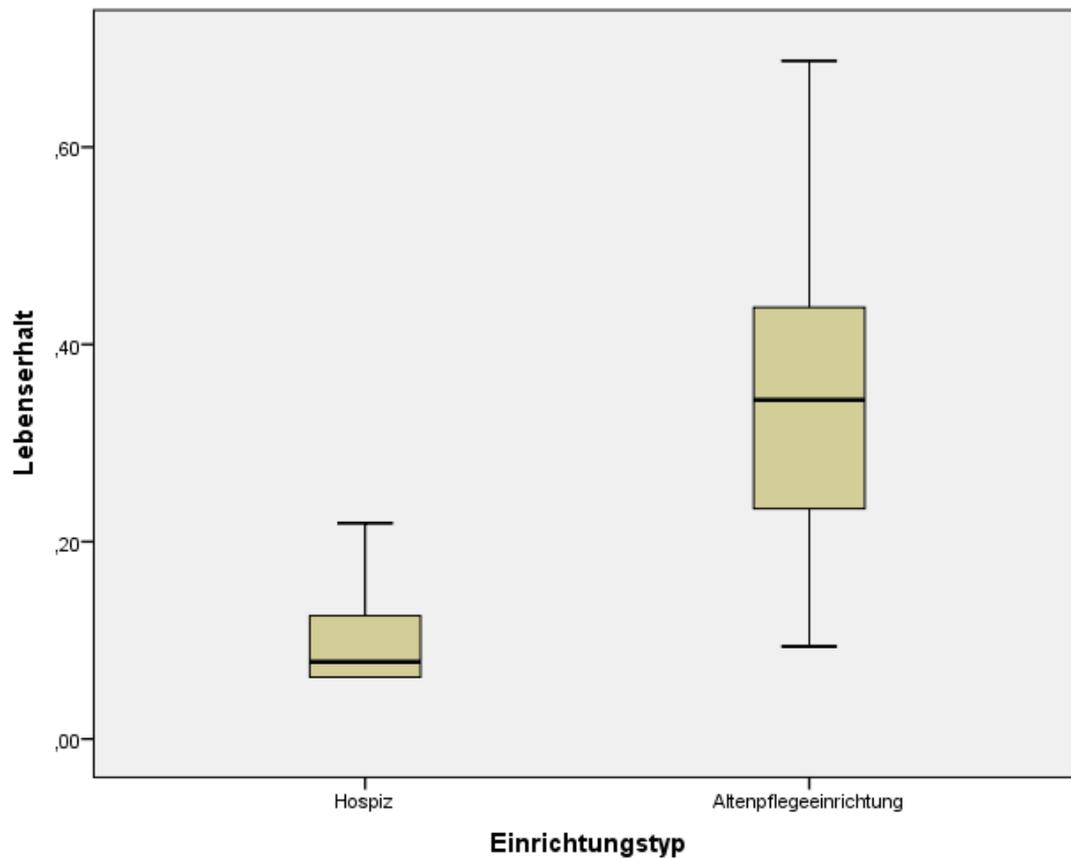
3.15 Hypothese 5 und 6

Mitarbeiter in Hospizen gehen mit dem Wunsch auf Therapieverzicht und Verzicht auf Essen und Trinken patientenorientierter um.

Mitarbeiter in Hospizen haben sich selbst mehr mit den Grenzen des Lebens beschäftigt als Mitarbeiter in Pflegeheimen und akzeptieren auch bei den von ihnen Betreuten diese Grenzen stärker.

Im Folgenden haben wir die Mittelwerte aus den Antworten der Fragen 1.1.1 bis 1.1.4, 1.2.1 bis 1.2.4, 2.1.1 bis 2.1.3, 2.2.1 bis 2.2.3, 3.1.1 bis 3.1.3, 3.1.6, 3.1.7, 3.2.1 bis 3.2.3, 3.2.6, 3.2.7, 4.1.1 bis 4.1.4 und 4.2.1 bis 4.2.4 der Fallbeispiele gebildet. Die neue Variable benannten wir „Lebenserhalt“. Die Trennung in Gruppen erfolgte nach der Bildung der Variable. Bei der Analyse wurden die Mittelwerte über die „Lebenserhalt-Variable“ getrennt nach „Einrichtungstyp“ berechnet. Die Variable „Lebenserhalt“ spiegelt das Antwortverhalten der Teilnehmer im Sinne einer Tendenz zum Ergreifen lebenserhaltender Maßnahmen wieder. In der folgenden Graphik ist die Variable „Lebenserhalt“ gegen die Variable „Einrichtungstyp“ aufgeteilt in Hospiz und Altenpflegeeinrichtung aufgetragen.

Abbildung 2: Lebenserhalt-Variable



Einrichtungstyp	Mittelwert	Standardabweichung	Maximum	Median	Minimum	N
Hospiz	,1007	,05202	,22	,0781	,06	18
Altenpflegeeinrichtung	,3506	,14893	,69	,3438	,09	61
Insgesamt	,2936	,16964	,69	,2813	,06	79

Tabelle 81: Lebenserhalt-Variable (bestehend aus den Mittelwerten der folgenden Fragen aus den Fallbeispielen: 1.1.1 bis 1.1.4, 1.2.1 bis 1.2.4, 2.1.1 bis 2.1.3, 2.2.1 bis 2.2.3, 3.1.1 bis 3.1.3, 3.1.6, 3.1.7, 3.2.1 bis 3.2.3, 3.2.6, 3.2.7, 4.1.1 bis 4.1.4 und 4.2.1 bis 4.2.4)

Hospiz und Altenpflegeheim unterscheiden sich im Mann-Whitney-U Test in Bezug auf die „Lebenserhalt-Variable“ signifikant. ($U = 39,5$; $p < 0,001$). Das heißt die Teilnehmer aus den Hospizen haben weniger die Tendenz Leben erhalten zu wollen als die Teilnehmer aus den Altenpflegeeinrichtungen.

In den folgenden Tabellen sind die Teilnahme an Fortbildungen, Belesenheit zu der Thematik und das Vorliegen einer eigenen Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht aufgeführt.

Funktion		Häufigkeit	Prozent
Hospiz	noch nie	4	22,2%
	ja	14	77,8%
	Gesamt	18	100,0%
Leitung und Wohnbereichsleitung Altenpflegeeinrichtung	noch nie	6	35,3%
	ja	11	64,7%
	Gesamt	17	100,0%
Mitarbeiter Altenpflegeeinrichtung	noch nie	35	79,5%
	ja	9	20,5%
	Gesamt	44	100,0%

Tabelle 82: erfolgte Teilnahme an Fortbildungsveranstaltung zum Thema Patientenverfügungen oder Wünschen zur Therapiebegrenzung

Im Mittel war diese Fortbildung zum Thema Patientenverfügungen oder Wünschen zur Therapiebegrenzung von den Teilnehmern aus den Hospizen im Jahr 2006 besucht worden. Die Teilnehmer aus den Altenpflegeheimen hatten ihre letzte Fortbildung zu dem Thema 2008.

Funktion		Häufigkeit	Prozent
Hospiz	nein	5	27,8%
	ja	13	72,2%
	Gesamt	18	100,0%
Leitung und Wohnbereichsleitung Altenpflegeeinrichtung	nein	6	35,3%
	ja	11	64,7%
	Gesamt	17	100,0%
Mitarbeiter Altenpflegeeinrichtung	nein	25	56,8%
	ja	19	43,2%
	Gesamt	44	100,0%

Tabelle 83: Teilnehmer hat sich selbst durch Literatur zu dem Thema kundig gemacht.

Funktion		Häufigkeit	Prozent
Hospiz	nein	9	50,0%
	ja	9	50,0%
	Gesamt	18	100,0%
Leitung und Wohnbereichsleitung Altenpflegeeinrichtung	nein	10	58,8%
	ja	7	41,2%
	Gesamt	17	100,0%
Mitarbeiter Altenpflegeeinrichtung	nein	44	100,0%
	ja	0	0,0%
	Gesamt	44	100,0%

Tabelle 84: Eigene Patientenverfügung

Funktion		Häufigkeit	Prozent
Hospiz	nein	9	50,0%
	ja	9	50,0%
	Gesamt	18	100,0%
Leitung und Wohnbereichsleitung Altenpflegeeinrichtung	nein	13	76,5%
	ja	4	23,5%
	Gesamt	17	100,0%
Mitarbeiter Altenpflegeeinrichtung	nein	43	97,7%
	ja	1	2,3%
	Gesamt	44	100,0%

Tabelle 85: Eigene Vorsorgevollmacht

4 Diskussion

Fragen zu Therapiebegrenzungen und die Bedeutung von Willensäußerungen der Betroffenen sind in den letzten Jahrzehnten immer stärker ins Bewusstsein getreten. Spektakuläre Prozesse und damit verbundene höchstrichterliche Entscheidungen haben sowohl in der medizinischen wie juristischen Fachliteratur als auch in den öffentlichen Medien eine breite Resonanz erfahren. (vgl. Hahnen 2009) Es zeigt sich eine stetige Entwicklung, in der ablehnende Willensbekundungen von Patienten ein großes Gewicht bekommen haben und auch Maßnahmen, die in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts noch als unverzichtbar eingestuft wurden, der Entscheidung des Patienten unterstellt werden, beispielsweise Therapiebegrenzung in der Intensivmedizin. (Interdisziplinärer österreichischer Konsensus-Arbeitskreis Therapiebegrenzung an der Intensivstation 2004, Janssens et al. 2013) Dazu gehört auch der Umgang mit der emotional beladenen Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr. Die Klassifizierung von Sterbehilfe hat durch die Rechtsprechung dabei eine deutliche Konturierung und Klärung erfahren. Zwischen der aktuellen Rechtslage, repräsentiert durch Gesetze und Rechtsprechung, und der moralischen Bewertung durch Ethikexperten und -gremien einerseits, sowie der praktischen Umsetzung in den Pflege- und Betreuungseinrichtungen klafft eine Lücke. In der unmittelbaren Patientenversorgung ist nicht immer bekannt, was ethisch geboten oder rechtlich erlaubt ist. Selbst vermeintliche Experten sind nicht immer auf dem aktuellen Wissensstand.

Für die Diskussion der Ergebnisse sollen einige Schwerpunkte herausgegriffen werden, die sich auf das thematische Anliegen der Studie und die Hypothesen (siehe Kapitel 1.3

Fragestellung) beziehen. Antworten auf einzelne Fragen der Erhebung werden thematisch in diese Ausführungen einbezogen, ohne in allen Details einzeln diskutiert zu werden.

4.1 Beurteilung von Sterbehilfe im direkten Vergleich zu Betreuungsrichtern und Ärzten

Um einen ersten Überblick zu verschaffen, stellen wir zunächst die Beurteilung der im Fragebogen 4.1 dargestellten Abbruchs- und Verzichtsszenarien durch die von uns befragten Pflegenden dar. Dazu im Vergleich diskutieren wir die Ergebnisse von in anderen Studien befragten Betreuungsrichtern und Ärzten.

Die Befragung der Vormundschaftsrichter (heute Betreuungsrichter) (Simon 2004) fand von Mai bis Juli 2003, die der Ärzte (van Oorschot 2005) von Februar bis Mai 2004 im Rahmen eines Gemeinschaftsprojekts von Juristen, Ärzten und Ethikern statt. (Simon 2007) Die von uns befragten Pflegenden wurden im Zeitraum August 2011 bis August 2012 interviewt, d.h. bereits der Abstand der Befragungszeitpunkte schränkt die Vergleichbarkeit der Gruppen und Ergebnisse ein. Erschwerend kommt hinzu, dass sich innerhalb dieser Zeit wichtige Rechtsprechungen zu dem Thema ereigneten (Bundesrat Gesetzesbeschluss des Deutschen Bundestages; Bundesgerichtshof), die zum Befragungszeitpunkt der Ärzte und Richter in diesem Umfang noch nicht gegeben waren. Auch ist die Anzahl der Befragten in den jeweiligen Gruppen sehr unterschiedlich (Ärzte 727, Richter 479, Pflegende 79) und von daher insbesondere die Gruppe der Pflegenden nicht wirklich repräsentativ. Jedoch zeigen die Antworten eine gewisse Tendenz auf, die es sich lohnt, zu analysieren. Wenn man bedenkt, dass es sich in allen acht vorgegebenen Fällen um Beispiele höchstichterlich definierter passiver Sterbehilfe handelt, so ist die breite Streuung der Antworten erstaunlich, insbesondere bei Befragten, in deren beruflichem Betätigungsfeld diese Fragen täglich relevant sind. Auch andere Untersuchungen zeigen, dass es bei der Unterscheidung von aktiver und passiver Sterbehilfe Unsicherheiten selbst bei speziell geschulten Ärzten gibt. So schätzt in einer Befragung knapp die Hälfte von palliativmedizinisch geschulten Ärzten das Abstellen einer maschinellen Beatmung falsch als aktive Sterbehilfe ein. (Weber et al. 2001) In einer Studie zu medizinethischen Kenntnissen und moralischen Positionen von Ärztinnen und Ärzten aus Bayern (Wandrowski et al. 2012) halten 52% der befragten Ärzte das Abbrechen einer Beatmung fälschlicherweise für aktive Sterbehilfe. In den Studien von

van Oorschot (van Oorschot 2005) und Simon (Simon 2004) kommt zur Geltung, dass die Assoziation mit aktiver Sterbehilfe beim Beenden vorher begonnener lebensverlängernder Maßnahmen größer ist als beim Verzicht auf diese Maßnahmen von vorne weg. Laut Husebø ist das Beenden einer begonnenen Therapie für viele schwieriger als das Nicht-Beginnen einer Therapie. (Husebø und Klaschik 1998, S. S.50)

Eine laufende Beatmung zu beenden wird von fast der Hälfte der Pflegenden (46,8%) als aktive Sterbehilfe betrachtet, wohingegen der Verzicht auf Beatmung nur von unter einem Fünftel (17,7%) dafür gehalten wird. Mit dem eigenen Gewissen vereinbaren können es 50,0% der befragten Pflegenden eine Beatmung zu beenden, 67,1% diese nicht zu beginnen. Ein ähnliches Muster ergibt sich für das Beenden einer laufenden Flüssigkeitszufuhr oder Nahrungszufuhr über eine Magensonde oder PEG oder den initialen Verzicht darauf, wenn die über den Mund aufgenommene Trink- bzw. Nahrungsmenge zu gering ist. Das Beenden der Flüssigkeitsgabe halten über ein Drittel (37,2%) der Pflegenden für aktive Sterbehilfe, das der Nahrungszufuhr ebenso (33,8%). 62,8% der Pflegenden können das Beenden der Flüssigkeitsgabe und 69,7% das Beenden der Nahrungszufuhr mit ihrem Gewissen vereinbaren. Jeweils knapp über ein Zehntel (11,5%) stuft dagegen den Verzicht auf Flüssigkeits- sowie auf Nahrungszufuhr über eine Sonde oder PEG als eine aktive Form der Sterbehilfe ein. 89,7% der Pflegenden können den Verzicht auf Flüssigkeitszufuhr und 85,9% den Verzicht auf Nahrungszufuhr mit ihrem Gewissen vereinbaren. Das Entfernen einer liegenden Magensonde oder PEG, um dann nicht mehr die Möglichkeit zu haben, darüber zu ernähren und Flüssigkeit zu geben, wird sogar von fast jedem zweiten befragten Pflegenden (45,5%), ähnlich hoch wie das Beenden der künstlichen Beatmung, als aktive Sterbehilfe klassifiziert. Vereinbar mit dem eigenen Gewissen ist es nur für 42,1% der befragten Pflegenden, eine liegende Magensonde zu entfernen. Das BGH-Urteil von 2010 (Bundesgerichtshof) ist somit trotz der großen Diskussion in den Medien offenbar nicht von denen rezipiert worden, die es in ihrer beruflichen Praxis umsetzen oder mittragen müssen.

Das Nichtbehandeln einer Lungenentzündung fällt für die Pflegenden (16,5%) wiederum seltener in die Kategorie aktive Sterbehilfe, jedoch immer noch weitaus häufiger als dies für Richter (5,3%) und Ärzte (6,4%) der Fall ist. Bei Weber et al. (Weber et al. 2001) sind es 7,2% der Ärzte. 70,9% aller befragten Pflegenden können das Nichtbehandeln einer Lungenentzündung mit ihrem Gewissen vereinbaren.

Insgesamt ist die psychologische Hürde, für einen Therapieverzicht zu votieren, für Pflegende geringer, da die Konsequenzen nicht selbstverantwortet werden müssen. (Sauer 2010a) Die Entscheidung wird durch den Arzt und den Patienten oder seinen Betreuer/Bevollmächtigten getroffen. Sich durch den Abbruch einer Maßnahme für den Tod des Patienten verantwortlich zu fühlen, bedingt in großem Maße die Wertung als erlaubte oder verbotene Form von Sterbehilfe. (Wandrowski et al. 2012) Die von uns befragten Pflegenden halten die besprochenen Beispiele dennoch fast durchweg eher für aktive Sterbehilfe als die dazu verglichenen Ärzte und Betreuungsrichter. Dies mag auch an schlechteren Vorkenntnissen zu dieser Thematik liegen.

4.2 Diskussion der Fallbeispiele

Viele einzelne Fragen der Erhebung beziehen sich auf die konkrete Arbeitssituation in den Pflegeheimen und Hospizen. Die den Studienteilnehmern vorgelegten Fallbeispiele simulieren solche Situationen. Die Antworten auf diese Fragen können als Abbild eines möglichen Verhaltens der Befragten in entscheidungskritischen Situationen betrachtet werden. Daher konkretisieren sich in den Antworten zu den Fällen die Haltungen und Werte der Beteiligten besonders realitätsnah. Auch wenn es sich bei den Fallbeispielen um artifizielle „Papierentscheidungen“ handelt, die der Vielschichtigkeit individueller Meinungen und Einstellungen keineswegs gerecht werden können, lassen sich doch interessante hervorstechende Antworttendenzen erkennen.

4.2.1 Fall 1.1 und 1.2 im Vergleich

Die Ergebnisse der Fälle 1.1 und 1.2 finden sich in den Tabellen 23 bis 28 und 29 bis 34, die dazugehörigen p-Werte sind in Tabelle 71 zu finden. In den Fragen 1.1.1 und 1.2.1 sind die Unterschiede zwischen den Befragten in den Hospizen und Altenpflegeheimen hoch signifikant ($p < 0,001$). Hier wird der andere Denkansatz der Hospizarbeit gegenüber der herkömmlichen Pflege deutlich. Die Mitarbeitenden in Pflegeheimen haben sichtlich größere Schwierigkeiten, zu akzeptieren, dass ein Mensch am Ende des Lebens nicht mehr essen und trinken will und es ihm auch nicht aufgezwungen werden darf. 94,4% (17 von 18) der Hospizmitarbeiter in Fall 1.1 und 77,8% (14 von 18) in Fall 1.2 sagen, dass der Mann nicht überzeugt werden muss zu essen. Dahingegen möchten 70,5% (43 von 61) der Kräfte aus den Pflegeheimen im Fall 1.1 und 73,8% (45 von 61) im Fall 1.2 ihn davon überzeugen, dass ihn der Essensverzicht schädigt. Dem Mann zur Seite stehen und zulassen, dass er sein Leben durch Nahrungsverzicht beendet, würden

100% der Hospizmitarbeiter, egal ob der Mann bewusstseinsklar oder bewusstseinsgestört ist. Es fällt jedoch auf, dass zwar 70,5% der Befragten aus den Pflegeheimen den bewusstseinsklaren 88-Jährigen und 73,8% den nicht bewusstseinsklaren 88-Jährigen davon überzeugen wollen, dass er sich durch den Nahrungsverzicht schädigt, jedoch 78,7% im Fall 1.1 und 50% im Fall 1.2 ihm trotzdem zur Seite stehen würden, auf diese Weise sein Leben zu beenden. Dies zeigt, dass die Befragten in den Pflegeheimen durchaus bereit sind, jemanden im Nahrungsverzicht zu unterstützen, jedoch zuvor Wert darauf legen, mit ihm über die Konsequenzen gesprochen zu haben. Ob das eher so zu interpretieren ist, dass der Nahrungsverzicht als verständliche Entscheidung mitgetragen wird und dem Mann nur klar die tödliche Konsequenz seiner Entscheidung im Sinne eines informed consent verdeutlicht werden soll, oder ob die Befragten den Nahrungsverzicht eher ablehnen, dem Mann aber die Zuwendung weiter gewähren, muss dabei offen bleiben.

Sowohl in Fall 1.1 als auch 1.2 würde keiner der befragten Hospizmitarbeiter einen Arzt benachrichtigen, um den Mann in dieser Situation ins Krankenhaus zu bringen. Von den Kräften aus den Altenpflegeheimen würden dies im Fall 1.1 27,9% (17 von 61) und im Fall 1.2 62,3% (38 von 61) tun. Das heißt, dass in den Altenpflegeheimen der Schritt, einen Arzt mit der Intention einer Krankenhauseinweisung aufgrund der Nahrungsverweigerung zu holen, eher getan wird, als in Hospizen, dies insbesondere, wenn eine Bewusstseinsstörung vorliegt. Dabei muss allerdings mit ins Kalkül gezogen werden, dass einige Befragte beim Beantworten der Fallbeispiele mündlich äußerten, dass sie in dieser Situation zwar zur Absicherung einen Arzt rufen würden (siehe dazu die Ausführungen auf S. 77 mit Bezug auf Luiz und Madler), jedoch gegen eine Krankenhauseinweisung wären. Der Unterschied zwischen den Gruppen ist in Frage 1.1.2 mit $p = 0,028$ signifikant, in Frage 1.2.2 ist der Unterschied hoch signifikant ($p < 0,001$). Bei Frage 1.1.3 geben alle Befragten einheitlich an, dass der Mann in diesem Fall keine Magensonde gelegt bekommen soll. Im Falle der vorliegenden Bewusstseinsstörung in Frage 1.2.3 stimmen dem immer noch alle Hospizmitarbeiter zu, 15,0% (9 von 60) der Befragten aus den Altenpflegeheimen halten es jedoch für richtig, dass der Mann jetzt eine Magensonde bekommt. In diesem Fall ist der Unterschied zwischen den Gruppen nicht signifikant ($p = 0,185$). Auch falls der Mann komatös werden sollte, würde keiner der Hospizmitarbeiter ihm eine Magensonde oder PEG legen (Frage 1.1.4). 11,7% (7 von 60) der Teilnehmer aus den Altenpflegeheimen würde dies tun (mit $p = 0,294$ kein sig-

nifikanter Unterschied). Bei Frage 1.2.4 würde keiner der Hospizmitarbeiter dem Mann auch bei vorbestehender Bewusstseinsstörung eine Sonde oder PEG legen, wenn er komatös wird. Hingegen befürworteten 26,7% (16 von 60) der Pflegeheimgruppe in dieser Situation eine Sonde. Dieser Unterschied zwischen den Gruppen ist mit $p = 0,034$ signifikant. Eine Betreuung einrichten und den Betreuer entscheiden (Frage 1.1.6) lassen würden 16,7% (3 von 18) der Teilnehmer aus der Hospizgruppe und 36,1% (22 von 61) aus der Altenpflegegruppe ($p = 0,205$). Ist der Mann im Vorfeld schon bewusstseinsgestört (Frage 1.2.6), würden 33,3% (6 von 18, Hospiz) und 85,2% (52 von 61, Altenpflegeheim) eine Betreuung einrichten und den Betreuer entscheiden lassen ($p < 0,001$). Insgesamt kann gesagt werden, dass die Befragten aus den Hospizen im vorliegenden Fallbeispiel stärker auf den Patientenwunsch nach Nahrungsverzicht, unabhängig von der Orientierungsfähigkeit des Betroffenen, eingehen würden. Darüber hinaus kann man in den Antworten eine ablehnende Tendenz aller Befragten in Bezug auf eine Sondenernährung im vorliegenden Fall feststellen. Beim bewussten Einstellen von Essen und Trinken wird gelegentlich der Begriff des Bilanzsuizids verwendet. Ziegler und Heubel lehnen diese Einordnung der Handlung ab. Sie hat „mit Suizid nichts zu tun“, sondern ist eher als akzeptiertes Ende des Lebens zu verstehen, als Haltung „genug gelebt“ zu haben und „lebensatt“ zu sein. (Ziegler und Heubel 2010)

Der Verzicht auf Essen und Trinken ist angesichts einer übermächtig empfundenen Medizin, die jede lebenskritische Situation therapeutisch zu beherrschen scheint, für manche Menschen die einzige Möglichkeit, sich dieser Medizin und damit dem Weiterleben zu entziehen. Charbot und Walther beschreiben und diskutieren die Möglichkeit, wie man durch freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF) im Rahmen eines Sterbefastens vorzeitig und friedlich sterben kann. Sie merken an, dass sich Pflegeheime und Hospizdienste ihrer Meinung nach nur langsam dem Sterben durch FVNF öffnen werden, da insgesamt noch immer breiter Widerstand gegen das Beschleunigen des Todes bestehe, insbesondere aufgrund der Außenwahrnehmung, dass man „die Leute verhungern und verdursten“ lässt. (Chabot und Walther 2011, 2011) Zumindest die Ergebnisse aus den Altenpflegeeinrichtungen bestätigen diese Einschätzung. Ein Teilnehmer aus dem Hospiz gab an, dass dies ein ganz wichtiges Thema und Problem in der ambulanten Pflege sei. Es käme häufig der Einwand „Wir können ihn doch nicht verhungern und verdursten lassen“. Wichtig sei es auch, gutes Informationsmaterial für Angehörige (AOK Die Gesundheitskasse 2011b, 2011a, Mitchell 2011) zu haben. Laut Aussage

eines Befragten in einem Altenpflegeheim sei der Wunsch nach Verzicht auf Flüssigkeit und Ernährung bei den Bewohnern schon gegeben, werde aber von den Angehörigen aus Angst und Hilflosigkeit häufig nicht akzeptiert. Eine andere Pflegekraft wünschte sich Tipps zum Thema Angehörigengespräch, wenn die Angehörigen einen Verzicht auf Flüssigkeit und Ernährung nicht akzeptieren können. Beim Verzicht auf Flüssigkeit hat aber auch das Pflegepersonal ein erhebliches Problem. Ein Mitarbeiter aus einem Pflegeheim kommentierte, dass „vor fünf Jahren [...] die Situation noch humaner [war], da hätte man z.B. niemanden ohne subkutane Flüssigkeitsgabe sterben lassen.“ Ergebnisse der Palliativforschung und Palliativmedizin haben jedoch schon früh gezeigt, dass Flüssigkeitsgabe nicht grundsätzlich besser ist. (Husebø und Klaschik 1998, Roller et al. 2000) Ein anderer Teilnehmer aus einem Altenheim erklärte, er erlebe beim Beantworten der Fallbeispiele einen Konflikt zwischen seiner Funktion in der Einrichtung und seiner Meinung als Privatperson. Im Heim würde er sich strafbar machen, wenn er jemanden verhungern und verdursten ließe. Die Begriffe „Verhungern und Verdursten lassen“ haben eine sehr suggestive Wirkung. Ihre negative Konnotation unterstellt derjenigen Person, die einer anderen Nahrung und Flüssigkeit vorenthält, etwas moralisch Schlechtes zu tun. Kein Pfleger hat jedoch das Recht oder die Pflicht, einen Menschen zum Essen oder Trinken zu zwingen. (Hofmann 2010) Entspricht es dem Patientenwillen, darf laut Bundesärztekammer das Sterben auch durch Verzicht auf künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr ermöglicht werden. (Bundesärztekammer 2011) Am Ende des Lebens empfinden viele Menschen weniger Hunger und spüren keinen Wunsch nach Nahrung. Dies ist physiologisch, der Stoffwechsel stellt sich um und der Körper verbraucht weniger Energie. Wie beim Fasten setzt Nahrungsmangel Endorphine frei. Auch das Durstgefühl versiegt am Lebensende. Große parenterale, subkutane oder enterale Flüssigkeitsmengen über eine Sonde können dem Körper eher schaden und zu peripheren und pulmonalen Ödemen führen. Flüssigkeitszufuhr kann den Sterbeprozess verlängern. Wichtig ist eine gute Mundpflege, um ein Durstgefühl zu vermeiden. (Deutscher Palliativ Verlag 2011, Roller et al. 2000, Borasio 2012) Laut Michael de Ridder ist Dehydratation „weder schmerzhaft noch ein Zustand, der mit Unruhe oder anderen unangenehmen Empfindungen einhergeht. Im Gegenteil: Vieles spricht dafür, dass die Natur auf diese Weise lindernd in den Sterbeprozess eingreift.“ (Ridder 2010) Gemäß der „Ethischen und rechtlichen Gesichtspunkte der Künstlichen Ernährung“ der Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) von 2013 kann

„der freiwillige Verzicht auf Essen und Trinken [...] als Ausdruck des selbstbestimmten Sterbens im Sinne des autonomen Umgangs mit dem eigenen Leben gesehen werden, darf aber nicht mit krankheitsbedingter Inappetenz verwechselt werden.“ (Oehmichen et al. 2013) Liegt keine psychische Erkrankung vor bzw. ist die psychische Erkrankung durch einen Therapieversuch nicht ausschlaggebend zu bessern, ist eine Einleitung oder Fortführung einer Ernährungstherapie nur gerechtfertigt, wenn sie dem Betroffenen eine tatsächliche Besserung der Lebensqualität ermöglicht und dieser darin einwilligt. Die Rechtfertigung einer Ernährungstherapie bei alten Menschen ist immer wieder kritisch zu hinterfragen auf der Grundlage, ob es sich um eine Lebens- oder Leidensverlängerung handelt. (Oehmichen et al. 2013) Der Entscheidung für oder gegen die Anlage einer PEG-Sonde zur enteralen Ernährung sollte ein wohl überlegter Abwägungsprozess über Nutzen und Risiken im jeweiligen Einzelfall vorausgehen. (Quasdorf et al., Synofzik und Marckmann 2010, Ridder 2008) Problematische Entscheidungsfindungen bezüglich einer PEG Anlage, die von allen Beteiligten als schwierig und belastend empfunden werden, treten vor allem bei chronischen Verläufen mit unklarer Inappetenz und Nahrungsverweigerung durch den alten Menschen auf. (Bartholomeyczik 2012)

Laut Irmgard Hoffmann unterscheidet sich das Ess- und Trinkverhalten von Menschen mit demenzieller Veränderung grundsätzlich wenig von dem anderer Menschen. Im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung kann es allerdings dazu kommen, dass Hunger und Durst nicht mehr wahrgenommen werden bzw. die logische Verbindung von Nahrungsaufnahme und Sattwerden nicht mehr hergestellt werden kann. (Hofmann 2010) Ein Teilnehmer aus einem Altenheim gab an, dass „bei einem Demenzkranken [...] der Weg bis zum Sterbeprozess sehr quälend [sei], weil er sich nicht klar ausdrücken kann, bis erkannt wird, was er wirklich möchte.“ Desto wichtiger ist es, insbesondere im Falle einer vorliegenden Patientenverfügung, auch den Willen eines Demenzkranken zu respektieren.

4.2.2 Fall 2.1 und 2.2 im Vergleich

Die Ergebnisse der Fälle 2.1 und 2.2 finden sich in den Tabellen 35 bis 39 und 40 bis 44, die dazugehörigen p-Werte in Tabelle 71. Bei Frage 2.1.1 lehnen 94,4% (17 von 18) der Befragten aus den Hospizen und 81,7% (49 von 60) der Befragten aus den Altenpflegeheimen eine Ernährung über eine Magensonde bei der 75-Jährigen Frau ab, nachdem sie dies so in ihrer Patientenverfügung festgelegt hat. Im Fall 2.2, in dem die Toch-

ter als Betreuerin verlangt, die Magensonde zu entfernen, geben 100% (18 von 18) der Hospizmitarbeiter und 88,5% (54 von 61) der Teilnehmer aus den Pflegeheimen in Frage 2.2.1 an, dass die Frau nicht über eine Magensonde ernährt werden muss. In Frage 2.1.2 bzw. 2.2.2 sieht kein Hospizmitarbeiter und nur 4,9% (3 von 61) bzw. 3,3% (2 von 60) der Befragten in den Altenpflegeeinrichtungen die Notwendigkeit, dass der Frau eine PEG zur Ernährung und Flüssigkeitsgabe gelegt werden muss. Im Vergleich dazu können es im Kapitel 3.9 in Tabelle 14 100% der Hospizmitarbeiter und 86,7% der Teilnehmer aus den Altenpflegeeinrichtungen mit ihrem Gewissen vereinbaren, keine Nasensonde oder PEG zur Flüssigkeitszufuhr zu legen, wenn die orale Trinkmenge zu gering ist. Ist die orale Nahrungsaufnahme zu gering, können es 94,4% der Hospizmitarbeiter und 83,3% der Befragten aus den Pflegeheimen mit ihrem Gewissen vereinbaren, keine Nasensonde oder PEG zur Nahrungszufuhr zu legen (Tabelle 18). In Frage 2.1.3 sagen 94,4% (17 von 18) der Befragten aus den Hospizen und 68,9% (42 von 61) der Teilnehmer aus den Altenpflegeheimen, dass die Magensonde entfernt werden muss und die Ernährung und Flüssigkeitsgabe eingestellt werden müssen. Ist die Tochter Bevollmächtigte wie in Frage 2.2.3, stimmen dem 100% der Hospizmitarbeiter und 76,7% (46 von 60) der Befragten aus den Pflegeheimen zu. Im Vergleich dazu geben im Kapitel 3.9 in Tabelle 16 88,9% der Befragten aus den Hospizen und 55,0% der Teilnehmer aus den Altenpflegeeinrichtungen an, es mit ihrem Gewissen vereinbaren zu können, eine laufende Flüssigkeitszufuhr über eine liegende Sonde zu beenden. Das Beenden einer laufenden Nahrungszufuhr über eine Sonde können 88,2% der Hospizteilnehmer und 64,4% der Befragten aus den Altenpflegeheimen mit ihrem Gewissen vereinbaren (siehe Tabelle 20). Ein Befragter aus einem Altenpflegeheim gibt zu bedenken, dass Bewohner aus dem Krankenhaus häufig mit einer PEG versorgt ins Altenheim wiederkommen, obwohl dies in der Patientenverfügung nicht erlaubt ist. Dies zeigt, dass das Problem nicht unbedingt primär im Pflegeheim liegt. Es bestehe häufig ein Dilemma zwischen ärztlicher Anordnung und dem eigenem Empfinden des Pflegepersonals. Dass das Durstgefühl auf eine angemessene Weise vermieden werden muss, befürworten in Frage 2.1.4 und 2.2.4 100% der Hospizmitarbeiter und jeweils 85,2% (52 von 61) bzw. 86,9% (53 von 61) der Teilnehmer aus den Pflegeheimen. Darin zeigt sich, dass der Wille der Frau in höherem Maße akzeptiert wird, wenn er zusätzlich durch eine Bevollmächtigte vertreten wird. Die direkte Kommunikation mit einem Gegenüber relativiert die eigene Haltung der Pflegenden und stärkt die Position der Patien-

tin/Bewohnerin. Das spricht neben anderen Punkten dafür, eine Patientenverfügung mit einer Vorsorgevollmacht zu verbinden und eine Person als Bevollmächtigte zu bestimmen, die die eigene Position im Falle der Äußerungsunfähigkeit gut und engagiert vertreten kann. Auch Putz und Steldinger appellieren an die Kombination aus Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung (Putz und Steldinger 2012) In Frage 2.1.5 würden 22,2% (4 von 18) der Hospizmitarbeiter und 31,1% (19 von 61) der Befragten aus den Pflegeheimen eine Betreuung einrichten und den Betreuer entscheiden lassen. Ist die Tochter bereits Bevollmächtigte wie in Fall 2.2, würde keiner der Hospizteilnehmer und nur 13,1% (8 von 61) der Pflegeheimteilnehmer eine Betreuung einrichten und den Betreuer anstelle der Tochter entscheiden lassen. Als Betreuer können vom Gericht auch Fremde oder Berufsbetreuer benannt werden. Ob das Gewicht des Patientenwillens bei den Pflegenden besser durch Angehörige oder durch einen fremden Betreuer zur Geltung kommt, lässt sich aus unserer Befragung nicht schließen. Zur Stärkung der Autonomie der Patienten/Bewohner sprechen aber gute Gründe dafür, einen persönlich engagierten Angehörigen als Bevollmächtigten zu benennen oder als Betreuer einzusetzen, wenn es ihn gibt. Dessen Meinung wirkt verstärkend für die Willensäußerungen des Betroffenen. Angehörige sind nicht per se die besseren Betreuer, auch wenn sie die Vorgeschichte und damit die Lebenseinstellung des Betroffenen sicher besser kennen als jeder fremde Betreuer. Es können auch starke Eigeninteressen der Angehörigen in die Entscheidung mit einfließen. Das können Erbünsche sein, aber auch Befangenheiten bei zu großer Nähe und Betroffenheit. In §1897 Abs.5 BGB wird darauf hingewiesen, dass bei der Bestellung eines Betreuers „auf die Gefahr von Interessenskonflikten Rücksicht zu nehmen“ ist. Berufsbetreuer dagegen zeigen nicht immer das Engagement und die Kompetenz, die für die Willensdurchsetzung des Bewohners nötig wäre. (vgl. (Putz und Steldinger 2012) Es gibt derzeit keine festgelegte Qualitätsvoraussetzung für die Tätigkeit eines Betreuers. Hier müssen im Interesse der Betroffenen zukünftig auf politischer Ebene Mindestvoraussetzungen formuliert werden. Der Bewohner, für den entschieden wird, muss dem Betreuer persönlich wie fachlich vertrauen können. Ein Befragter aus einem Hospiz gab an, dass er es sehr wichtig findet, für sich persönlich eine Vertrauensperson zu haben, die für ihn seine Meinung vertreten und seine Wünsche bezüglich Ernährung usw. durchsetzen kann. Laut Berls und Newerla bleibt „selbst bei bestmöglicher Beratung [...] die Patientenverfügung eine Momentaufnahme – die Vorsorgevollmacht bindet den Nächsten als verantwortungsvolle Person ein und bietet

damit die Möglichkeit einer gemeinsamen Entscheidungsfindung im Blick auf das Lebensende.“ (Berls und Newerla 2010, S. 40) Beim Vergleich der beiden Fälle liegt bei keiner Frage ein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen vor.

4.2.3 Fall 3.1 und 3.2 im Vergleich

Die Ergebnisse der Fälle 3.1 und 3.2 sind in den Tabellen 45 bis 51 und 52 bis 58 zu finden, die jeweiligen p-Werte in Tabelle 71. In Frage 3.1.1 votieren 94,4% (17 von 18) der Teilnehmer aus den Hospizen gegen und 67,2% (41 von 61) der Teilnehmer aus den Pflegeheimen für eine Alarmierung des Notarztes im Falle eines heftigen Hustenanfalls mit Atemnot. Im Fall 3.2 möchte keiner der Hospizmitarbeiter, jedoch 60,7% (37 von 61) der Befragten aus den Altenpflegeeinrichtungen den Notarzt alarmieren. In beiden Fällen ist der Unterschied zwischen den Gruppen mit $p < 0,001$ hoch signifikant. Dies bringt zum Ausdruck, dass im Hospiz und im Altenpflegeheim unterschiedliche Voraussetzungen bestehen. Im Hospiz ist allen Beteiligten von vornherein klar, dass der Grund der Anwesenheit des Gastes im Hospiz sein Sterbeprozess ist. Ein Teilnehmer aus dem Hospiz betont jedoch auch, dass es „wichtig [ist], dass Gäste im Hospiz nicht das Gefühl bekommen, dass nichts mehr für sie getan wird und sie nur zum Sterben kommen, dass z.B. ein Arzt geholt wird, wenn sie ihn brauchen.“ Im Hospiz werden Notfälle anders verstanden bzw. sind diese auch von anderer Art. Es handelt sich beispielsweise um den Umgang mit nicht beherrschbaren Schmerzen, Atemnot trotz ärztlich verordneter Bedarfsmedikation oder Panikattacken. Insgesamt geht es um eine palliative Begleitung des Gastes. Das Pflegeheim ist dagegen in erster Linie das Zuhause des Bewohners. Notfälle im Altenpflegeheim sind sehr vielschichtig und der Umgang mit ihnen primär auf den Lebenserhalt des Bewohners ausgelegt, solange er den lebenserhaltenden oder verlängernden Maßnahmen nicht widerspricht. So gibt auch keiner der Hospizmitarbeiter in Fall 3.1 oder 3.2 an, dass der Mann in ein Krankenhaus gebracht oder auf einer Intensivstation behandelt werden muss. Von den Befragten in den Altenpflegeheimen würden ihn in Fall 3.1 21,3% (13 von 61) ins Krankenhaus bringen und 16,7% (10 von 60) erachten es für notwendig, ihn intensivmedizinisch weiter zu behandeln. Im Fall 3.2 votieren 16,4% (10 von 61) für eine Krankenhauseinweisung und 14,8% (9 von 61) für eine Behandlung auf einer Intensivstation. Es gibt jedoch keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen. Es gibt aber auch im Altenpflegeheim palliativmedizinische Notfallsituationen. Laut Luiz und Madler rücken bei

Notarzteinsätzen in Altenheimen immer häufiger auch „Fragen der Entscheidungsfindung in Grenzsituationen“ in den Mittelpunkt. (Luiz und Madler 2009) Gründe für das Rufen des Notarztes seien vielfältig und u.a. bedingt durch die nachlassende Anwesenheit niedergelassener Ärzte, die Forderung von Angehörigen „alle Mittel auszuschöpfen“, Anweisungen von Heimleitungen, sterbende Patienten in ein Krankenhaus zu verlegen und Überforderung des Pflegepersonals, das nicht mehr die Zeit oder die Kraft für eine gute Sterbebegleitung aufbringt. (Luiz und Madler 2009) Die Terminalphase der Bewohner geht bei 43% der Bewohner mit einer nicht ausreichenden Flüssigkeits- und bei 25% mit einer nicht ausreichenden Nahrungsaufnahme einher. Dyspnoe besteht bei 21% und eine Bewusstseinsminderung bei 18%. (Brandt 2005) Gemäß der Empfehlungen zur ambulanten Versorgungsoptimierung für Palliativpatienten und Patienten am Lebensende in Notfallsituationen könnten durch eine kontinuierliche ambulante palliativmedizinische Unterstützung während der letzten Lebensphase die Häufigkeit von Notfalleinsätzen und daraus möglicherweise folgende Krankenhauseinweisungen reduziert werden. (Wiese et al. 2011) Eine palliativmedizinische Schulung der Pflegeheimmitarbeiter ist in diesem Zusammenhang wünschenswert. Alle Hospizmitarbeiter (18 von 18) und 95,1% (58 von 61) der Befragten aus den Altenpflegeeinrichtungen in Fall 3.1 und 94,4% (17 von 18) der Hospizmitarbeiter und alle Teilnehmer (61 von 61) aus den Altenpflegeheimen in Fall 3.2 halten es für richtig, dass die Frau in diesem Fall benachrichtigt werden muss. Dass die Frau dann aber auch entscheiden muss, was zu tun ist, verneinen im Fall 3.1 72,2% (13 von 18) und im Fall 3.2 83,3% (15 von 18) der Befragten aus den Hospizen. 73,8% (45 von 61) der Teilnehmer aus den Pflegeheimen empfinden es in Fall 3.1 und 65,6% (40 von 61) in Fall 3.2 für richtig, dass die Frau die weiteren Entscheidungen treffen muss. Mit $p = 0,001$ ist der Unterschied zwischen den beiden Gruppen in beiden Fällen signifikant. Dies zeigt, dass im Hospiz eine ganzheitliche Betreuung auch der Angehörigen stattfindet und eine solche Entscheidung nicht alleine durch die Angehörigen getragen werden soll, aus der Annahme heraus, dass die Angehörigen diese Entscheidung gar nicht alleine treffen können und mit der Situation überfordert sind. Gleichzeitig wurde aber auch betont, dass in diesem konkret vorliegenden Fall gar keine Zeit bleibt, erst die Frau zu fragen, was getan werden soll, da in der beschriebenen Notfallsituation (Atemnot) sofort Linderung geschaffen werden muss. Die Befragten aus den Pflegeheimen tendieren in dieser Situation eher dazu, die Verantwortung abgeben zu wollen und sie den Angehörigen zu überlassen. Das könnte

auch damit zusammenhängen, dass die Pflegenden selbst unsicher im Umgang mit der akut auftretenden Notfallsituation sind. In palliativen Notfallsituationen werden die direkt Beteiligten, so auch die Pflegenden, mit starken Ängsten konfrontiert, wie z.B. damit etwas nicht richtig zu machen oder gemacht zu haben oder etwas nicht mehr gut machen gut können. (Wiese et al. 2011) Die Tatsache, dass die Atemnot symptomatisch behandelt werden muss, erachten im Fall 3.1 94,4% (17 von 18) der Teilnehmer aus den Hospizen und 80,3% (49 von 61) der Befragten aus den Altenpflegeheimen für nötig, im Fall 3.2 tun dies alle Hospizteilnehmer und 73,3% (44 von 60) der Befragten aus den Altenpflegeeinrichtungen. Mit $p = 0,034$ ist der Unterschied zwischen den beiden Gruppen im Fall 3.2 signifikant. Dies zeigt, dass Mitarbeiter in den Hospizen mit palliativen Symptomen wie Luftnot vertrauteren Umgang haben als Mitarbeiter in Altenpflegeheimen. Jeweils 11,5% (7 von 61) der Teilnehmer aus den Altenpflegeeinrichtungen würden in beiden Fällen weitere therapeutische Maßnahmen einleiten, um zu versuchen das Leben des Mannes zu retten. Demgegenüber würde dies keiner der Befragten aus den Hospizen tun. Vergleiche dies auch mit Kapitel 4.3.5.

4.2.4 Fall 4.1 und 4.2 im Vergleich

Die Ergebnisse der Fälle 4.1 und 4.2 sind in den Tabellen 59 bis 64 und 65 bis 70 zu finden, die jeweiligen p-Werte in Tabelle 71. In Fall 4.1 würden 77,8% (14 von 18) der Befragten aus den Hospizen der an Demenz erkrankten Frau kein Antibiotikum und weitere Medikamente zur Behandlung der Lungenentzündung geben. Demgegenüber erachten dies 72,1% (44 von 61) der Teilnehmer aus den Altenpflegeeinrichtungen für notwendig. In Fall 4.2 votieren ebenfalls 83,3% (15 von 18) der Hospizmitarbeiter gegen die Antibiotika- und weitere Medikamentengabe, 70,5% (43 von 61) der Befragten aus den Pflegeheimen votieren dafür. In beiden Fällen ist der Unterschied zwischen den beiden Gruppen mit $p < 0,001$ hoch signifikant. Dies zeigt, dass die Teilnehmer aus den Hospizen eher bereit sind, einen Menschen sterben zu lassen. Die Teilnehmer aus den Altenpflegeeinrichtungen haben die Tendenz, noch weitere Möglichkeiten auszuschöpfen, um das Leben zu erhalten, und zwar unabhängig davon, ob die betreffende Person eine medikamentöse Behandlung auftretender Komplikationen in ihrer Patientenverfügung ablehnt. Im Fall 4.1 und Fall 4.2 würde keiner der im Hospiz Beschäftigten die Frau in dieser Situation ins Krankenhaus bringen, 39,3% (24 von 61) der Teilnehmer aus den Pflegeheimen würden dies jedoch im Fall 4.1 und 31,1% im Fall 4.2 tun. In

beiden Fällen sind die Unterschiede zwischen den beiden Gruppen mit $p = 0,004$ und $p = 0,016$ signifikant. 77,8% (14 von 18) der Teilnehmer aus den Hospizen halten es im Fall 4.1 und 4.2 für falsch, dass die Frau eine Infusion zur Flüssigkeitsgabe bekommt, 70,0% (42 von 60) der Befragten aus den Pflegeheimen halten es im Fall 4.1 für richtig, 71,7% (43 von 60) im Fall 4.2, dass sie eine Infusion bekommt. Auch in diesem Fall sind die Unterschiede zwischen den beiden Gruppen mit $p = 0,001$ und $p < 0,001$ hoch signifikant. Dies zeigt nochmals, dass die Befragten aus den Altenpflegeheimen eher dazu tendieren, einen Patienten noch weiter behandeln zu wollen, auch wenn er es in seiner Patientenverfügung für die zutreffende Situation ablehnt. Eine Magensonde wird jedoch als invasive Maßnahme angesehen. Bei der Frage über die Notwendigkeit einer Magensonde wird diese von 95,0% (57 von 60) der Teilnehmer aus den Altenpflegeheimen in Fall 4.1. und zu 93,4% (57 von 61) im Fall 4.2 abgelehnt. Gleichfalls lehnen alle Befragten aus den Hospizen eine Magensonde in dieser Situation ab. Dies zeigt wie bereits in den Fallbeispielen 1.1 und 1.2, dass in beiden Gruppen eine eher ablehnende Haltung gegenüber Sondenernährung besteht, bei Verzicht auf Flüssigkeitszufuhr tun sich die Befragten aus den Altenpflegeheimen dagegen etwas schwerer. In der vorliegenden Fallkonstellation ist der Sohn als Bevollmächtigter seiner Mutter eingesetzt. Im Fall 4.1 geben 66,7 % (12 von 18) der befragten Hospizmitarbeiter an, dass der Sohn nicht entscheiden soll, was zu tun ist. 62,3% (38 von 61) der Befragten aus den Altenpflegeeinrichtungen würden den Sohn entscheiden lassen. Ähnliches gilt für Fall 4.2. Hier lehnen es 55,6% (10 von 18) der Hospizmitarbeiter ab, dass der Sohn die weiteren Entscheidungen trifft, 68,9% (42 von 61) der Teilnehmer aus den Altenpflegeeinrichtungen befürworten dies. Beim Antwortverhalten der Teilnehmer aus den Hospizen könnte wieder mit hineinspielen, dass sie den Angehörigen nicht die Last der Entscheidung aufbürden möchten. Ein Teilnehmer kommentierte, dass „eventuelle Schuldgefühle der Angehörigen [entstehen könnten], wenn sie entscheiden müssen, ob und wann eine Maßnahme eingestellt wird.“ Hier liegt jedoch ein weit verbreitetes Missverständnis vor. Es geht nicht darum, dass die Angehörigen entscheiden. Sie sollen in ihrer Funktion als Bevollmächtigte oder Betreuer vielmehr den Willen des Patienten vertreten, nicht ihren eigenen. Es ist insgesamt festzustellen, dass es Defizite der Befragten in Bezug auf die Funktion von Bevollmächtigten und Betreuern gibt. Dass die Frau eine gute Symptomkontrolle benötigt erachten im Fall 4.1 94,4% (17 von 18) der Teilnehmer aus den Hospizen und 70,5% (43 von 61) der Befragten aus den Altenpflegeeinrichtungen für not-

wendig, im Fall 4.2 88,9% (16 von 18) der befragten Hospizmitarbeiter und 68,9% (42 von 61) der Teilnehmer aus den Altenpflegeeinrichtungen. Auch hier wird wieder sichtbar, dass die palliative Symptomkontrolle bei den befragten Teilnehmern aus den Hospizen präsenter ist als in den Altenpflegeeinrichtungen.

In den Fallbeispielen handelt es sich jeweils um dieselbe Situation, egal ob ein Hospizmitarbeiter oder jemand aus dem Pflegeheim antwortet. Am unterschiedlichen Antwortverhalten sieht man, dass die Hospizmitarbeiter doch eine andere Denkweise haben. Ihr Denkansatz wäre auch für die Pflegenden in den Pflegeheimen hilfreich.

4.3 Diskussion der Hypothesen

4.3.1 Diskussion von Hypothese 1

Beim Umgang mit Therapiebegrenzungen bestehen große Unsicherheiten. Sie sind bei Mitarbeitern in höherem Maße vorhanden als bei Teilnehmern aus der Führungsebene. Sie sind stärker ausgeprägt in Pflegeheimen als in Hospizen.

In Bezug auf den Umgang mit Therapiebegrenzungen zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Befragten in den Hospizen, den Leitungen und Wohnbereichsleitungen und den Mitarbeitern in den Altenpflegeeinrichtungen. Unsicherheiten bestehen demnach bei allen von uns befragten Teilnehmern. Von den Mitarbeitern aus den Hospizen wurden knapp über die Hälfte (MW 4,1667) der acht Sterbehilfefragen zutreffend als passive Sterbehilfe eingeschätzt. Die Leitenden und Mitarbeiter aus den Altenpflegeeinrichtungen werteten etwas mehr als ein Drittel der Beispiele als eine vorliegende passive Sterbehilfe (MW Leitungen 3,2353; MW Mitarbeiter 3,1364). Die Tatsache, dass die Standardabweichung bei den Befragten aus den Hospizen deutlich größer ist als in den beiden anderen Gruppen weist auf eine Inhomogenität des Wissensstandes innerhalb der Gruppe hin. Während der Erhebung zeigten sich insbesondere bei diesem Teil der Befragung vermehrt Unsicherheiten. Die Befragten baten um Erklärungen zu den Begriffen der aktiven, passiven und indirekten Sterbehilfe durch die Interviewerin.¹⁰ Demnach ist bei der Wertung der Ergebnisse auch mit einzubeziehen, dass es sich zum Teil um willkürliches Raten und nicht die Abbildung des realen Wissens-

¹⁰ Es wurden keine Erklärungen gegeben.

standes handelt. In einer Fallvignette einer medizinethischen Studie an bayerischen Ärzten (Wandrowski et al. 2012) bestand bei Fragen zur Sterbehilfe neben der erfragten Art der Sterbehilfe auch die Möglichkeit mit „weiß nicht“ zu antworten. Die Möglichkeit zu haben, bei wirklicher Unkenntnis mit „weiß nicht“ zu antworten, würde einer Verfälschung der Antworten entgegenwirken. Insgesamt wird deutlich, wie auch bereits in Kapitel 4.1 diskutiert, dass Wissensdefizite und Unsicherheiten beim Umgang mit Therapiebegrenzungen bestehen.

4.3.2 Diskussion von Hypothese 2

Es besteht eine große Unkenntnis über die geltende Rechtslage zu Patientenverfügungen, (Behandlungsabbruch und Sterbehilfe). Bei Pflegenden ist die Unkenntnis größer als bei Leitenden.

Sofern die Festlegungen einer Patientenverfügung auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation eines Patienten zutreffen, ist sie rechtlich bindend und ihr ist demnach Ausdruck zu verschaffen. In der Akutsituation z.B. eines Apoplex' spielt eine Patientenverfügung zunächst keine Rolle, sondern kann erst in der weiteren Behandlung zum Tragen kommen. Jeder kann seine Meinung jederzeit ändern und seine Verfügung formlos widerrufen (§1901a Abs.1 Satz 3 BGB). Die Hypothese, dass es zwischen den drei Gruppen „Leitende im Pflegeheim“, „Mitarbeiter im Pflegeheim“ und „Hospiz“ Unterschiede in Bezug auf Unkenntnis über die geltende Rechtslage zur Patientenverfügungen gibt, konnte nicht bestätigt werden. Bei den Pflegenden liegt keine größere Unkenntnis vor als bei den Leitenden in Altenpflegeeinrichtungen. Von den Hospizmitarbeitern hatten nur 2 von 18 „richtig“ (siehe Kapitel 3.12) geantwortet. Die Patientenverfügung kommentierend gab ein Hospizmitarbeiter an: „Es ist immer wichtig, sich zuerst um den Menschen zu kümmern und dann ums Papier.“ Der „Abgleich der Patientenverfügung mit dem aktuellen Willen“ sei wichtig, es müsse der „tägliche Konsens mit allen Beteiligten“ gesucht werden, es müsse einen „Entscheidungsfluss im Teamkonsens geben, das multiprofessionelle Team müsse in die Entscheidungsfindung mit einbezogen werden“, der „Wille des Gastes zähle“. Laut eines Befragten im Hospiz sei die Patientenverfügung rechtlich ohne Einschränkung bindend, wenn sie regelmäßig aktualisiert würde. Ein anderer sagte, sie müsse „zeitnah aktualisiert und unterschrieben“ werden. Ein Befragter hatte die Befürchtung, dass „das Festlegen in der Patientenverfügung [...]

evtl. den aktuellen Wunsch, die aktuelle Situation so beeinflussen [könne], dass sich eine Meinungsänderung des Betroffenen nicht mehr gut erkennen lässt oder übersehen wird.“ Den Mitarbeitern im Hospiz ist es wichtig, dass täglich multiprofessionell gemeinsam mit dem Gast und seinen Angehörigen neu herausgefunden wird, was gerade das Beste ist. Der Patientenverfügung an sich scheint insgesamt weniger Wert beigemessen zu werden. Die Patientenverfügung spiele eine sehr untergeordnete Rolle, da die Gäste meist einwilligungsfähig seien, und wenn sie dies nicht mehr seien, würden die Angehörigen entscheiden. Diese Einstellung zeigt sich auch darin, dass 66,7% der Hospizmitarbeiter (12 von 18) angaben, dass ihnen der Inhalt der Patientenverfügung ihrer Gäste nicht bekannt sei. Nur ein Teilnehmer aus dem Hospiz gab an, dass „jeder Mensch [...] das Recht auf einen würdevollen Tod [habe] und Patientenverfügungen [...] unbedingt respektiert werden [sollen]. Keiner der Befragten im Hospiz stimmte der Aussage zu, dass ihre Fürsorge wichtiger sei als eine Patientenverfügung und fast 90% bestätigten, dass eine Patientenverfügung ihnen den Umgang bei schwierigen Entscheidungen erleichtere.

Ein Teilnehmer aus den Altenpflegeeinrichtungen gab an, dass „der Wille des Bewohners [durch eine Patientenverfügung] klarer [werde] und [...] besser befolgt und akzeptiert werden [könne].“ Sie helfe „die Wünsche und den Hintergrund des Bewohners besser zu verstehen und zu akzeptieren.“ Man soll „den Willen des Bewohners akzeptieren und [ihn] nicht zwingen“. „Das Beste an der Patientenverfügung [sei], dass der Mensch über sich entscheidet und selbst sein eigenes Urteil fällt.“ Auch habe sie „sehr große Bedeutung“. Es wird jedoch betont, „niemals ohne Arzt [zu] entscheiden“. „Obwohl eine Patientenverfügung vorliegt, wird der Arzt benachrichtigt und dann sollen der Arzt und Angehörige entscheiden.“ 82,4% der Leitenden und 86,4% der Mitarbeiter stimmten der Aussage zu, dass eine Patientenverfügung ihnen den Umgang bei schwierigen Entscheidungen erleichtere. In einer Umfrage an Pflegedienstleitungen (N = 18) Frankfurter Altenpflegeeinrichtungen im Frühjahr 2008 bestätigten 94,44% der Pflegedienstleitungen, dass sie die Patientenverfügung als wichtig für die Patientenrechte hielten. 72,22% sagten, dass die Patientenverfügung wichtig für die Entscheidungsfindung sei, 27,78%, dass sie teilweise wichtig sei. 16,67% der befragten Pflegedienstleitungen gaben zu, dass es Kontroversen zu dem Thema gab. (Bockenheimer-Lucius et al.) Eine unserer Teilnehmerinnen aus einem Pflegeheim fragte sich, ob eine Patientenverfügung überhaupt etwas bringe, nachdem sie selbst erlebt habe, dass die Verfügung einer Ange-

hörigen im Krankenhaus missachtet wurde. 2007 habe sie ihre eigene aus Wut zerrissen, da sie der Verfügung nicht mehr getraut habe. Ein anderer Befragter gab zu Bedenken, dass sich „Ärzte nicht an die Patientenverfügungen halten, da oft unklar formulierte Standardverfügungen vorliegen“. Von daher „sei eine Vorsorgevollmacht wichtiger oder eine vernünftige Verfügung, in der alles klar formuliert ist.“ Am besten „mit Notar“ und „keine Standardverfügung“. Hier liegt allerdings eine Fehlinformation vor. Ärzte müssen bei jeder Entscheidung gemäß der Indikation und dem Patientenwillen entscheiden. Laut Salomon ist die medizinische Indikation ein unscharf definierter Begriff und „beruht auf der These, dass eine Erkrankung und deren Symptome aufgrund erhobener Befunde mit den medizinischen Möglichkeiten jetzt gebessert, vor einer Verschlechterung bewahrt oder in ihrer Bedrohlichkeit vermindert werden kann und dem Kranken so ein Nutzen entsteht.“ (Salomon und Ziegler 2010) Fehlt die Indikation für eine Behandlung, darf auch nicht dem Wunsch des Patienten oder seiner Vertreter nachgekommen werden, Therapieversuche zu unternehmen. Im Umkehrschluss darf ein Arzt trotz bestehender Indikation niemanden gegen seinen Willen behandeln. Trifft die Patientenverfügung bei einem nicht einwilligungsfähigen Patienten nicht auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zu, ist der mutmaßliche Wille des Patienten zu ermitteln. (Janssens et al. 2013) Auch bei Berls und Newerla wird aufgezeigt, dass bei den von ihnen interviewten Pflegenden zum Thema Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten Unsicherheiten bestehen. (Berls und Newerla 2010, S. 31–40) Als Wunsch für eine Fortbildung in den teilnehmenden Einrichtungen wurde Interesse an Informationen zu Patientenverfügungen und der Definition von aktiver und passiver Sterbehilfe insbesondere in Bezug auf Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr bekundet.

4.3.3 Diskussion von Hypothese 3

Der Wille der Bewohner zum Therapieumfang ist den Pflegenden und Leitenden nur unzureichend bekannt. Der Wille der Bewohner ist in Pflegeheimen weniger bekannt als in Hospizen.
--

Von den Hospizmitarbeitern gaben über 70% an, in den letzten sechs Monaten zwischen 10 und 20 oder mehr Gespräche zum Thema Therapiebegrenzung mit den Bewohnern oder Angehörigen geführt zu haben. Von den Leitenden in den Altenpflegeeinrichtungen hatten 65% weniger als drei oder kein Gespräch geführt. Mehr als die Hälfte der

Mitarbeiter in den Altenpflegeeinrichtungen hatte nie ein Gespräch zu dem Thema geführt, über 90% von ihnen weniger als drei oder kein Gespräch. Auch wenn man die 12 Pflegehelfer herausrechnet, die im Regelfall bei Gesprächsbedarf solche Gespräche weiterleiten und sie nicht selbst führen, haben immer noch über 90% der befragten Mitarbeiter in Altenpflegeeinrichtungen weniger als drei oder kein Gespräch zur Therapiebegrenzung geführt. Es ist jedoch anzumerken, dass auch den Pflegehelfern Wünsche zur Therapiebegrenzung bekannt sein sollten, weil sie bei der oft knappen Personaldecke auch in konkreten Entscheidungssituationen während ihrer Dienste gefordert sein können. Die Hypothese, dass es Unterschiede in der Häufigkeit geführter Gespräche bezogen auf Therapiebegrenzung zwischen Hospizmitarbeitern, Leitenden und Mitarbeitern in Pflegeeinrichtungen gibt, konnte bestätigt werden. Im Zeitraum der letzten sechs Monate vor Befragung hatten alle Hospizmitarbeiter mindestens ein Gespräch zur Therapiebegrenzung geführt. 11,8% der Leitenden und 40,6% der examinierten Mitarbeiter (52,3% aller Mitarbeiter) hatten nie ein solches Gespräch geführt. Im Vergleich dazu wurden sowohl in den Hospizen wie auch in den Altenpflegeeinrichtungen wesentlich weniger Gespräche zur Therapiebegrenzung aufgrund einer Patientenverfügung geführt. 58,8% der Hospizteilnehmer und 55,7% der Befragten aus Altenpflegeeinrichtungen hatten im Zeitraum der letzten sechs Monate kein Gespräch zur Therapiebegrenzung aufgrund einer Patientenverfügung oder aufgrund einer Anregung durch einen Bevollmächtigten oder Betreuer geführt. Gleichzeitig war es 55,6% der Hospizmitarbeitern und 52,3% der Mitarbeitern in Altenpflegeeinrichtungen nicht bekannt, welcher ihrer Bewohner/Gäste eine Patientenverfügung hatte. 70,6% der Leitenden in Altenpflegeheimen gaben an, dass es ihnen bei der Mehrzahl der Bewohner bekannt sei, wer von ihnen eine Patientenverfügung hatte. In allen befragten Einrichtungen scheint es jedoch einen festen Aufbewahrungsort z.B. in der Bewohnerakte für die Patientenverfügung zu geben, wo man sie dann bei Bedarf auf Anhieb finden kann, auch wenn 66,7% der Hospizmitarbeiter, 64,7% der Leitenden und 56,8% der Mitarbeiter aus den Altenpflegeeinrichtungen zum Befragungszeitpunkt angeben, dass sie keine Kenntnis zum genauen Inhalt der Patientenverfügungen ihrer Bewohner und Gäste haben. Ob es in den von uns befragten Einrichtungen Leitfäden zur Umsetzung von Patientenverfügungen gibt, war nicht Teil unserer Untersuchung, jedoch bietet ein Positionspapier und ein Leitfaden, der von den Mitgliedern des Ethikkomitees Franziska Schervier Altenpflegeheim in Frankfurt erarbeitet wurde, ein gutes Beispiel für den Umgang mit Patientenverfügungen.

gen innerhalb einer Altenpflegeeinrichtung. (Bockenheimer-Lucius et al. 2012) Auch wie viele der Bewohner und Gäste innerhalb der Einrichtungen wirklich eine Patientenverfügung haben, war nicht Gegenstand unserer Untersuchung. Dazu hätten alle Bewohnerakten durchgesehen werden müssen. Luiz und Madler geben jedoch an, dass bei Heimbewohnern auch bei vorab schlechter Prognose selten Patientenverfügungen vorliegen. (Luiz und Madler 2009) Eine Umfrage an Pflegedienstleitungen von Frankfurter Altenpflegeeinrichtungen im Frühjahr 2008 zeigte, dass weniger als ein Sechstel der Bewohner eine Patientenverfügung hatte. Davon hatten 65,7% die Verfügung vor dem Heimeinzug verfasst und 34,3% danach. (Bockenheimer-Lucius et al. 2012) Eine aktuelle altersrepräsentative Umfrage der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe vier Jahre nach dem Dritten Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts vom 1. September 2009 besagt jedoch, dass 54% der über 65 Jährigen eine Patientenverfügung verfasst haben. (Vitafil - Das Gesundheitsmagazin aus Berlin 2013) Laut McParland et al. sind die Einstellungen von Heimbewohnern zu Reanimation und parenteraler und enteraler Ernährung über die Zeit jedoch nicht stabil und es wird daher empfohlen, Verfügungen regelmäßig neu anzupassen. (McParland et al. 2003) Da dies wohl eher selten passiert, wäre es wünschenswert, dass Pflegende, die täglich im direkten Kontakt zu ihren Bewohnern stehen und eine Schnittstelle zwischen Patienten und Ärzten bilden, diese Wünsche immer wieder neu eruieren, damit in der Akutsituation dem gerufenen Notarzt durch ihre Informationen zum Patientenwillen ein besserer Überblick über die Situation ermöglicht werden kann und unnötige Klinikeinweisungen und invasive Maßnahmen vermieden werden können. Es wird von einem Befragten aus einer Altenpflegeeinrichtung aber auch bemängelt, dass „die Ärzte [...] sich selbst nicht einig [sind], wie sie in Notfallsituationen im Altenheim handeln (z.B. Sonntagsdienst, Hausarzt, Zahnarzt).“ Deshalb ist darüber hinaus auch eine intensivere Verknüpfung von Notfallmedizin und Palliativmedizin notwendig, damit Notärzte beim Einsatz eine palliative Situation besser einschätzen können. (Wiese et al. 2011)

4.3.4 Diskussion von Hypothese 4

Weil mit Essen und Trinken eine hohe emotionale Komponente verbunden ist, erzeugt der Verzicht darauf mehr Schwierigkeiten als der Verzicht auf andere medizinische Maßnahmen wie z.B. der Verzicht auf Antibiotikagabe oder auf eine Krankenhauseinweisung. Die Schwierigkeiten beim Verzicht auf Essen und Trinken sind in Hospizen geringer als in Pflegeheimen.

Der Verzicht auf Flüssigkeit und Ernährung wurde in den Gesprächen mit den Bewohnern und Gästen von den Teilnehmern aus den Hospizen wesentlich häufiger thematisiert als von den Teilnehmern aus den Altenpflegeheimen oder aber es gab von Seiten der Hospizgäste mehr Gesprächsbedarf zu dem Thema als in den Altenpflegeeinrichtungen. Auch in den Fallbeispielen 1.1 und 1.2 fällt auf, dass die Befragten aus den Hospizen stärker auf den Patientenwunsch nach Nahrungsverzicht, unabhängig von der Orientierungsfähigkeit des Betroffenen, eingehen würden. (siehe Fallbeispiel 1.1 und 1.2). In den Fallbeispielen 4.1 und 4.1 tendieren die Teilnehmer aus den Hospizen ebenfalls viel weniger dazu, der Frau eine Infusion oder Antibiotika zu geben. Insgesamt scheint der Verzicht auf Maßnahmen den Befragten in den Hospizen weniger Schwierigkeiten zu bereiten als den Befragten in den Altenpflegeeinrichtungen, jedoch konnten wir in der Studie nicht belegen, dass ein Verzicht auf Flüssigkeitsgabe und Nahrung mehr emotionale Schwierigkeiten bereitet als der Verzicht auf andere Maßnahmen. Ein Anhaltspunkt dafür, dass die Mitarbeiter in den Altenpflegeheimen emotional eher damit zu kämpfen haben, den Verzicht auf Flüssigkeit und Ernährung zu akzeptieren, liefert ihr Antwortverhalten auf die Frage, ob sie dem Patientenwunsch eines nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten, der Flüssigkeit und Ernährung über eine Sonde ablehnt, nachkommen würden (siehe Fragebogen 3.1, Frage 12). 6,8% der befragten Mitarbeiter würden den Wunsch nicht akzeptieren. Nur knapp über die Hälfte (56%) würde den Wunsch immer akzeptieren. Der Rest macht seine Zustimmung größtenteils von einer kurzen Lebenserwartung des Patienten abhängig. Sowohl die Befragten aus den Hospizen als auch die Leitenden in den Pflegeeinrichtungen würden mit 88,9% und 82,4% dem Wunsch des Patienten nachkommen. Pflegekräfte sind in solchen Situation häufig überfordert und es entstehen Konfliktsituationen im Pfllegeteam, da verschiedene Prinzipien aufeinander treffen. Einerseits will man das Leben des Patient erhalten, auch aus

der Meinung heraus, man dürfe ihn nicht verhungern und verdursten lassen. Andererseits will man ihm nicht schaden und seine Autonomie nicht untergraben. (Hartmann 2011)

4.3.5 Diskussion von Hypothese 5 und 6

Mitarbeiter in Hospizen gehen mit dem Wunsch auf Therapieverzicht und Verzicht auf Essen und Trinken patientenorientierter um.

Mitarbeiter in Hospizen haben sich selbst mehr mit den Grenzen des Lebens beschäftigt als Mitarbeiter in Pflegeheimen und akzeptieren auch bei den von ihnen Betreuten diese Grenzen stärker.

Wie in Kapitel 3.15 beschrieben haben wir eine „Lebenserhalt-Variable“ aus dem Antwortmuster der Teilnehmer in den Fallbeispielen gebildet. Diese zeigt, dass die Teilnehmer aus den Altenpflegeeinrichtungen eine wesentlich höhere Tendenz dazu haben, noch etwas für den Lebenserhalt des Bewohners zu tun, als es bei den Teilnehmern aus den Hospizen der Fall ist. Diese akzeptieren also eher den Wunsch des Bewohners auf Therapieverzicht. Die Tatsache, dass 77,8% (14 von 18) der Hospizmitarbeiter schon einmal an einer Fortbildungsveranstaltung zum Thema Patientenverfügungen oder Wünschen zur Therapiebegrenzung teilgenommen haben im Vergleich zu nur 20,5% (9 von 44) der Mitarbeiter in den Altenpflegeeinrichtungen, weist darauf hin, dass sie sich selbst mehr mit den Grenzen des Lebens beschäftigt haben. Von den Mitarbeitern aus der Altenpflege haben fast 60% (25 von 44) noch nie etwas zu dieser Thematik eigenständig gelesen. Dagegen sagen über 70% (13 von 18) der Hospizmitarbeiter, sie hätten sich selbst durch Literatur kundig gemacht. Eine eigene Patientenverfügung haben 50% (9 von 18) der Befragten aus den Hospizen, 41,1% (7 von 17) der Leitenden in den Pflegeeinrichtungen und keiner der Mitarbeiter aus der Altenpflege. Eine Vorsorgevollmacht ist bei der Hälfte der Hospizmitarbeiter, 23,5% (4 von 17) der Leitenden in Altenpflegeheimen und nur einem Mitarbeiter vorhanden. Dies könnte ebenfalls ein Indiz dafür sein, dass sich die Mitarbeiter aus den Hospizen mehr Gedanken zu den eigenen Grenzen des Lebens gemacht haben als Befragte aus der Altenpflege. Es sollte jedoch angemerkt werden, dass es sich bei den Teilnehmern aus den Hospizen hauptsächlich um gekoppelte Vorsorgevollmachten mit einer Patientenverfügung handelte.

Insgesamt kann davon ausgegangen werden, dass insbesondere bei den befragten Teilnehmern aus den Altenpflegeeinrichtungen Fortbildungsbedarf besteht.

4.4 Möglichkeiten zur Verbesserung der Kenntnisse

Insgesamt zeigen unsere Erhebungen, dass die Kenntnisse über den Willen der Bewohner und die rechtlichen und ethischen Rahmenbedingungen, um damit bei Therapiebegrenzungen angemessen umgehen zu können, in den untersuchten Pflegeeinrichtungen unzureichend sind. Das gilt selbst für die Hospize mit Einschränkungen. Die Heime in Gießen sind zwar nicht repräsentativ für Deutschland, doch wagen wir in Verbindung mit der Literatur und Diskussionen in den öffentlichen Medien die Behauptung, dass dieser Schluss auch für die Einrichtungen in anderen Städten zutreffen dürfte.

4.4.1 Vernetzung von Pflegeheimen und Palliativmedizin

Laut Gronemeyer sterben nur ca. 0,7% aller Deutschen in einem Hospiz. Wie viele Menschen im Altenpflegeheim sterben, ist nicht klar zu sagen, da das Heim auf dem Totenschein als letzte Privatadresse angegeben wird. Geschätzt wird jedoch, dass man mit 40% der Todesfälle der Wahrheit recht nahe kommt. (Gronemeyer 2008) Auch im Pflegeheim ist also palliative, hospizliche Kompetenz erforderlich. Aus diesem Grunde sollte auf dem Gebiet der Vernetzung zwischen Palliativmedizin und Palliativpflege einerseits und den Altenpflegeeinrichtungen andererseits eine stärkere Zusammenarbeit entstehen.

Ein interessantes Beispiel zur Verbesserung der Auseinandersetzung mit Fragen am Lebensende in Pflegeheimen ist die Etablierung eines Palliativ-Geriatriischen Dienstes (PGD), wie er z.B. vom Christophorus Hospiz Verein e.V. München 2004 ins Leben gerufen wurde. Das Beratungsangebot richtet sich an Bewohner Münchner Pflegeheime, deren Angehörige und rechtliche Vertreter, die behandelnden Ärzte sowie an Heim- und Pflegedienstleiter und Pflegeheimmitarbeiter aus allen Ebenen. Der PGD hat zum Ziel, den Pflegeheimbewohnern eine gute Betreuung und ein Leben und Sterben in gewohnter Umgebung unter Vermeidung von unnötigen Krankenhauseinweisungen am Ende des Lebens zu ermöglichen und die Stärkung des Hospizgedankens in Pflegeheimen zu unterstützen. Erreicht werden diese Ziele durch Einzelfallberatungen und gezielte Schulungen und Fortbildungen. So kann das Pflegepersonal sich z.B. für eine gute Sterbebegleitung qualifizieren, Spezialwissen in medizinisch-pflegerischen Themen und mehr

Rechtssicherheit durch die Beschäftigung mit ethisch-rechtlichen Fragen erlangen. Von 2004 bis 2010 stiegen die Anfragen von 54 Beratungen in 17 Pflegeheimen auf 225 Anfragen aus 43 Heimen. Wurde 2004 die Mehrheit der Anfragen an den PGD noch durch Angehörige und gesetzliche Vertreter gestellt, kommen heute über 60% der Beratungswünsche von Heimmitarbeitern aller Hierarchieebenen. Diese Entwicklung kann als großes Vertrauen der Mitarbeiter in die Arbeit des PGD gedeutet werden. Für schwierige Situationen, z.B. die Einstellung der künstlichen Ernährung bei einem nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten, sei es wichtig, dass sich alle Beteiligten (Angehörige, Pflegepersonal und behandelnder Arzt) zum gemeinsamen Gespräch treffen. Da das Pflegepersonal selbst nicht entscheidungsberechtigt ist, jedoch den Bewohner bis zum Tod pflegen muss, sei es besonders gewinnbringend für das Pflegepersonal, vom Arzt über die genaue medizinische Situation aufgeklärt zu werden und von den Angehörigen mehr Informationen zum Willen des Bewohners zu bekommen. Es sollten die rechtlichen Rahmenbedingungen besprochen werden und aus medizinischer Sicht der Verlauf des Sterbeprozesses durch Beendigung von künstlicher Ernährung und Flüssigkeitsgabe geschildert werden. Gezielte Pflegemaßnahmen wie häufige Mundpflege und Mikrolagerungen können mit dem Pflegepersonal durchgegangen werden. Durch das Hinzuziehen von ehrenamtlichen Hospizhelfern können Angehörige entlastet werden. Um in Akutsituationen handlungsfähig zu bleiben, ist es insbesondere für das Pflegepersonal wichtig, mit dem behandelnden Arzt einen Notfallplan mit ausreichender Bedarfsmedikation zu erstellen. Von dem Gespräch sollte ein Protokoll erstellt werden, das von allen Beteiligten unterzeichnet wird. Abschließend wird es als gut befunden, Situationen aus unterschiedlichen Gesichtspunkten zu betrachten. (Borasio et al. 2012)

Das Thema Sterbebegleitung wurde von einigen Teilnehmern aus den Altenpflegeeinrichtungen im Teil „Fragen und Probleme zur Studie“ thematisiert. In einer Einrichtung war beispielsweise zum Befragungszeitpunkt die Guideline „Abschiedskultur“ in Arbeit mit einem „Ritualkoffer“ für unterschiedliche Glaubensrichtungen.

Ein Teilnehmer gab zu bedenken, dass die Sterbebegleitung von einer hausinternen Pflegekraft gemacht werden sollte, die den Patienten kennt, und nicht jemand von extern kommen sollte. Der Pflegeschlüssel sei dafür aber zu klein. Früher sei Sterbebegleitung eher möglich und zeitlich gut machbar gewesen. Einer konnte sich aus dem Tagesgeschäft herausnehmen. Heute bliebe aufgrund des Personalmangels immer etwas auf der

Strecke, entweder ein anderer Bewohner oder der Sterbende. (vgl. Berls und Newerla 2010) Externe Palliativteams würden häufig spät eingeschaltet, erst wenn der Patient wirklich realisiert, dass es dem Ende zugeht. Berls und Newerla berichten in ihren Interviews von dem Konzept der „Lebensabendbegleitung“, bei dem die Sterbebegleitung bereits beginnt, wenn ein neuer Bewohner ins Haus kommt. Die Lebensabendbegleitung werde häufig in ehrenamtlichem Engagement und auch durch die Mitarbeiter durchgeführt und diene dazu, über einen längeren Zeitraum die individuellen Wünsche und Bedürfnisse des Bewohners beim Sterben herauszufinden. (Berls und Newerla 2010) Die Übernahme des Hospizgedanken in die Altenpflege sei ein notwendiger Schritt, um eine gute Sterbebegleitung in einer Institution wie einer Altenpflegeeinrichtung zu schaffen. (Berls und Newerla 2010) Eine Teilnehmerin gab an, dass Sterbebegleitung immer noch ein Tabuthema innerhalb ihres Wohnbereichs sei. Der Prozess des Sterbens würde vor anderen Bewohnern immer noch abgeschottet. Dabei könnte dieser viel bewusster und aktiver mit den anderen Bewohnern und Kollegen gestaltet werden. Der Sterbeprozess habe etwas Lebendiges. Dies sei aber schwer umzusetzen, da jeder eine andere Einstellung zum Thema Sterben und Tod habe, auch wenn das Haus einen Leitfaden für die Sterbebegleitung hat. Positive Gefühle dürften gesellschaftlich nach außen getragen werden. Negative Gefühle wie Trauer würden tabuisiert. Sie selbst möchte sich vorher aktiv mit dem Sterben auseinandergesetzt haben und sieht es als eine gute Möglichkeit in einer Altenpflegeeinrichtung, Akzente in Bezug auf den Umgang mit dem Tod zu setzen, die man in die Gesellschaft tragen kann.

In einer Einrichtung wurde zum Befragungszeitpunkt gerade ein Wohnbereich zur Palliativstation umgebaut und manche der Befragten befanden sich vor oder in der Palliativ Care Weiterbildung. Dies führe zu einem Umdenken. Eine Befragte habe ihre Einstellung besonders in Bezug auf Flüssigkeitsgabe in der Sterbephase geändert. Aber auch die Vernetzung mit ambulanten Palliativdiensten sei wichtig. Eine Pflegekraft berichtet, dass sie sich dabei z.B. gut rückversichern könne, wie viel Morphin gegeben werden soll. Diese Unterstützung zu haben sei weniger belastend für die Pflegekraft. Von Seiten der Hospize kam jedoch auch das Anliegen, dass Pflegeheime eine bessere Mitarbeiterschulung v.a. in Bezug auf Entscheidungen über die Anlage von PEG Sonden am Lebensende bieten sollten. Außerdem häuften sich Anfragen von Pflegeheimen, in denen Patienten ins Hospiz aufgenommen werden sollten, weil das Heim nicht auf die Ernäh-

nung verzichten wollte oder konnte, obgleich der Verzicht vom Richter angeordnet worden war.

76,5% der befragten Leitenden in Pflegeeinrichtungen gaben an, bereits mehr als zehnmal eine Sterbebegleitung gemacht zu haben. Von den Mitarbeitern in der Altenpflege hatten 38,6% mehr als zehnmal jemanden beim Sterben begleitet, ein Viertel von ihnen hatte dies jedoch noch nie getan.

Insgesamt trägt die Vernetzung von palliativpflegerischen, hospizlichen Gedanken mit Strukturen der Altenpflege sicherlich dazu bei, sowohl für die beteiligten Mitarbeiter einen offeneren Umgang mit dem Thema Tod und Sterben zu schaffen, als auch eine bessere Sterbebegleitung für die Bewohner zu ermöglichen. Die Entwicklung von hospizlicher Kompetenz in einer Einrichtung stellt im Detail einen ergebnisoffenen Prozess mit individuellen Spielräumen in der jeweiligen Einrichtung dar. Die Implementierung sollte eine verbindliche Entscheidung des Trägers darstellen („top down“). Gleichzeitig kann das Projekt aber nur durch Einbeziehen der Basis („bottom up“) funktionieren, indem ausgehend von den Wünschen, Bedürfnissen und Fähigkeiten aller Betroffenen ein neues Konzept entwickelt wird. Die Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen dürfen nicht als bekannt vorausgesetzt, sondern müssen erfragt werden. Weiterhin ist die interdisziplinäre Vernetzung sowohl innerhalb der Einrichtung als auch mit "Experten von außen" wichtig, damit eine Struktur entstehen kann, die den Hospizgedanken ins Heimleben integriert und ihn nicht nur als "punktuelles Dienstleistungsangebot" ermöglicht. (Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz Förderung von ambulanten) Es gibt mittlerweile eine Fülle an Literatur für Organisationsmodelle zu Sterbe- und Abschiedskultur sowie Implementierungscurricula, die in der Implementierungsphase verwendet werden können. (siehe dazu Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz Förderung von ambulanten)

4.4.2 Etablierung von Ethikkomitees zur ethischen Fallberatung

Im Alltag einer Altenpflegeeinrichtung trifft man jedoch nicht nur auf ethisch relevante Fragen am Ende des Lebens, sondern auch auf Fragen, die sich im Verlauf des langfristigen Aufenthalts der Bewohner ergeben. Im Falle unserer Thematik wären dies Fragen zur Flüssigkeitsgabe und Ernährung bei alten oder auch dementen Menschen, die sich jedoch noch nicht in der Sterbephase befinden. Zum besseren Umgang mit ethisch schwierigen Fragestellungen kann eine Ethikberatung helfen.

2006 begrüßte die Zentrale Ethikkommission der Bundesärztekammer die „[...] zunehmende Gründung von Klinischen Ethikkomitees und anderer klinischer Ethikberatungsstrukturen im deutschen Gesundheitswesen als praxisrelevanten Beitrag zur besseren Versorgung von Patienten und fordert[e] Einrichtungen, in denen derartige Strukturen bisher nicht bestehen, zu ihrer Implementierung auf.“ (Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2006) In Frankfurt am Main wurde 2006 im Franziska Scher- vier Altenheim ein Ethikkomitee in Form eines Top-down-und-Bottom-up-Modells¹¹ als Modellprojekt mit interdisziplinärer und multiprofessioneller Zusammensetzung eingerichtet. Abgrenzend zum klinischen Ethikkomitee in Krankenhäusern wurde es als Ethikkomitee im Alten(pflege)heim (EKA) bezeichnet. Die spezifischen Merkmale einer Altenpflegeeinrichtung unterscheiden sich wesentlich von denen eines Akutkrankenhauses. Das Heim ist ein dauerhafter Wohnort und nimmt eine „Zwisterstellung zwischen einem Ort der Geborgenheit, einem Zuhause und einem Ort zur Versorgung in Vollzeitpflege“ (Bockenheimer-Lucius et al. 2012, S. 43) ein. Von daher müssen die Modelle der klinischen Ethikberatung an die Situation im Altenheim und ihre moralischen Akteure angepasst werden. Ethikberatung im Altenpflegeheim verfolgt den Zweck der Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung der Bewohner sowohl bei Alltagsfragen in der Langzeitpflege sowie auch bei Fragen am Lebensende der Heimbewohner. Die Arbeitsbereiche sind „die Beratung bei ethischen Problemen, Konflikten und strittigen Entscheidungssituationen im Einzelfall, die Entwicklung von ethischen Leitlinien oder Empfehlungen für die Entscheidungsfindung [und] die Fort- und Weiterbildung in Medizin- und Pflegeethik.“ (Bockenheimer-Lucius et al. 2012, S. 102–103)¹² Parallel zur Gründung des Modellkomitees erfolgte eine frankfurtweite Umfrage innerhalb des seit 1993 bestehenden Frankfurter Forums für Altenpflege, einem Verbund von Einrichtungen der stationären Altenhilfe in Frankfurt, zur Bedarfseinschät-

¹¹ Top-down liegt vor, wenn der Anstoß zu einem Projekt aus der Führungsebene kommt; Bottom-up liegt vor, wenn sich eine Idee aus der Belegschaft heraus entwickelt.

¹² Weitere Grundsätze für ein EKA: Das Ethikkomitee muss allen an einem konkreten Fall Beteiligten als Ansprechpartner zur Verfügung stehen. Es darf sich nicht in das Verhältnis zwischen dem Heimbewohner und seinen Pflegenden bzw. zwischen dem Heimbewohner und seinem Arzt einmischen. Der „professionelle Ethiker“ soll in seinem Team moralische Argumentation und Analyse erleichtern; er ist nicht der „moralische Zeigefinder“. Das Beratungsergebnis ersetzt nicht das individuelle Gespräch des jeweiligen Entscheidungsträgers. Jede Konsultation muss uneingeschränkte Vertraulichkeit bieten. Die absolute Schweigepflicht gilt unverzichtbar für alle Mitglieder des Ethikkomitees. Das Ethikkomitee ist keine Beschwerdestelle und keine psychologische Beratungsstelle. Das Ethikkomitee bietet keine Supervision an. Auch das Ethikkomitee kann keinesfalls immer eine alle befriedigende Lösung und zumeist auch keine „Patentlösung“ anbieten. Bockenheimer-Lucius et al. 2012

zung hinsichtlich eines Ethikkomitees. Diese zeigte einen relevanten Informations- und Unterstützungsbedarf auf. Das Projekt strebte von vorne herein eine Vernetzung der Ethikberatung für die Frankfurter Einrichtungen an, orientiert am amerikanischen Vorbild der „Joint Committees“. Daher wurde seit 2007 ein entsprechendes Netzwerk mit regelmäßigen Fort- und Weiterbildungsangeboten aufgebaut. 2008 wurde ein zweites Ethikkomitee gegründet. Die beiden Ethikkomitees stehen gemeinsam allen stationären Altenpflegeeinrichtungen Frankfurts zur Verfügung und leisten akute Einzelfallberatungen bei ethischen Konflikten. Begleitend wurde ein offener Gesprächskreis ins Leben gerufen und regelmäßige Ethikfortbildungen durchgeführt. Bockenheimer-Lucius, Dansou und Sauer bieten in ihrem Buch „Ethikkomitee im Altenheim – theoretische Grundlagen und praktische Konzeption“ einen Leitfaden zur Implementierung eines Ethikkomitees im Altenheim an, u.a. auch mit einem Kurzleitfaden zur Ethikberatung. (Bockenheimer-Lucius et al. 2012) Zur Ethikberatung in der Altenpflege finden mittlerweile auch Workshops statt. (Zentrum für Gesundheitsethik an der Ev. Akademie Loccum (ZfG) 2013)

Dieses Konzept könnte auch für den Raum Gießen übernommen werden.

Für den kleinen Rahmen stehen jedoch auch Möglichkeiten zur Verfügung. Es wurden verschiedene Entscheidungsmodelle von unterschiedlichen Autoren innerhalb der Pflegeethik erarbeitet. So beschreibt Marianne Rabe beispielsweise in ihrem Buch „Ethik in der Pflegeausbildung“ (Rabe 2009) ein Modell für die ethische Reflexion, um eine reflexionsorientierte Falldiskussion zu ermöglichen. Das Modell ist gegliedert in eine Situationsanalyse, die ethische Reflexion der dahinter stehenden Regeln und Prinzipien und die Ergebnisse als ethisch begründete Beurteilung. (Rabe 2009, S. 152–159) Dabei ist das Ziel der Diskussion wichtig und nicht das verwendete Modell, sei es im Rahmen einer ethischen Beratung oder der Reflexion einer Praxissituation. Ein solches Entscheidungsmodell könnte bei ethischen Konflikten innerhalb des Teams helfen, eine Lösung zu finden.

4.4.3 Geplante Fortbildungsveranstaltungen für die Teilnehmer der Studie

Im Vorfeld der Studie hatten wir den teilnehmenden Einrichtungen eine Fortbildungsveranstaltung auf der Basis der erhobenen Daten in Aussicht gestellt. Diese wird Anfang 2014 erfolgen. Von den 80 interviewten Teilnehmern (ein Proband davon schied auf eigenen Wunsch aus der Studie aus) gaben 40 Teilnehmer Fragen und Probleme im

dafür vorgesehenen Freitextfeld an. Wünsche für die Fortbildung konzentrierten sich gehäuft auf die Themen Sterbehilfe (auch im Vergleich zum europäischen Ausland), Patientenverfügungen und palliativmedizinische Fragen.

Es kamen vereinzelt kritische Äußerungen. Viele gestellte Fragen zur Therapiebegrenzung (z.B. Fragen nach Verzicht auf Reanimation, Notarzt) seien für das Hospiz überflüssig, da die Aufnahmevoraussetzungen so wären, dass im Hospiz das Leben friedlich beendet werden könne. Auch wurde der Begriff „Apparate“ hinterfragt. Der Perfusor zur Schmerztherapie, das Sauerstoffgerät und der Absauger bei Trachealkanüle seien auch Apparate. Ein Teilnehmer äußerte Bedenken, dass es bei den Fallbeispielen oft schwer sei sich zwischen „ja“ oder „nein“ zu entscheiden und die Wahrheit häufig dazwischen liege. Ein anderer erklärte, er habe nicht alle Patientenverfügungen im Kopf, sondern wolle den Menschen so angenehm wie möglich begleiten. Die geforderte Auseinandersetzung mit der Thematik wurde als belastend, die Fragen als zu persönlich oder zu schwierig empfunden. Es gab auch positive Kritik mit Bekundung von Interesse am Thema und dem Wunsch nach Fortbildung. Die Bereitschaft zur Teilnahme an allen Schritten der Befragung ist ebenfalls als positive Resonanz auf die Konfrontation mit dem Thema zu werten. Als positive Erwartung wurde formuliert, dass angesichts dieser Fragen die Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Pflegenden enger werde.

4.5 Kritische Bewertung der Studie

Das Verhältnis der Befragten in den Hospizen und Altenpflegeeinrichtungen ist mit 18 zu 61 unausgeglichen. Die Anzahl der befragten Hospizteilnehmer ist zu gering, um eine statistische Aufteilung nach Leitungen und Mitarbeitern vorzunehmen.

Angesichts der kleinen Anzahl an Probanden ist nicht von einem repräsentativen Ergebnis auszugehen. Es ist nur mit Einschränkungen auf einen größeren Rahmen übertragbar. Die Ergebnisse können nur eine Tendenz aufzeigen, die allerdings Aussagen aus anderen Veröffentlichungen und aus Erfahrungen bestätigen. Außerdem überließen wir die Auswahl der Probanden den Einrichtungen selbst. Die Bedingung zur Teilnahme war zwar Freiwilligkeit, jedoch ist nicht auszuschließen, dass es innerhalb der Einrichtungen Anweisungen zur Teilnahme gab oder bestimmte Personengruppen außen vor gehalten wurden.

Bei der Erhebung der Strukturdaten wurden die Qualifikationsstruktur sowie die Gesamtanzahl der Belegschaft nicht erhoben. Demnach kann nicht genau angegeben wer-

den, wie das Verhältnis von qualifizierten Fachkräften und Pflegehelfern in den Altenpflegeeinrichtungen verteilt ist und ob das Verhältnis innerhalb der Studie mit dem im wirklichen Arbeitsumfeld übereinstimmt.

Der Fragebogen ist eher auf die Befragungssituation im Altenpflegeheim ausgelegt, wo auch der Schwerpunkt der Erhebung liegen sollte. Einige Fragen wurden von den Teilnehmern im Hospiz als befremdlich und nicht auf ihre Arbeitssituation zutreffend empfunden (z.B. Fragen zu lebensverlängernden Maßnahmen).

Die Studie hat nicht erhoben, wie viele Patientenverfügungen/ Vorsorgevollmachten/ Betreuungen der Bewohner und Gäste tatsächlich vorliegen. Zielrichtung der Fragen war das Wissen der Pflegenden über den Willen der von ihnen Betreuten. Dafür ist die tatsächliche Zahl der Verfügungen unerheblich. Ein Vergleich zwischen den Äußerungen der Pflegenden und der jeweils tatsächlich vorliegenden Verfügung wäre sicher informativ, hätte aber den Rahmen hier deutlich ausgeweitet.

In den Gesprächen zum Therapieverzicht wurde nicht nach Verzicht auf künstliche Ernährung- und Flüssigkeitsgabe und Verzicht auf Essen und Trinken differenziert. Diesen Unterschied in einer anderen Studie explizit zu erfragen, könnte wichtige Ergebnisse zu Verzichtswünschen in Hinblick auf Ernährung und Flüssigkeitszufuhr sein.

Insgesamt hat unsere Studie jedoch gezeigt, dass es sowohl bei den befragten Pflegenden in den Altenpflegeeinrichtungen als auch in den Hospizen Wissenslücken zu den in diesen Bereichen relevanten Themen Sterbehilfe, Therapieverzicht und Patientenverfügung gibt. Beim Umgang mit Verzicht auf Ernährung und Flüssigkeitsgabe und dem Ergreifen lebensverlängernder Maßnahmen trotz ablehnender Haltung des Patienten haben die Teilnehmer aus den Altenpflegeheimen Probleme. Diese Defizite erkannt und belegt zu haben, rechtfertigt die Forderung nach Fortbildungsmaßnahmen auf den genannten Gebieten.

5 Zusammenfassung

Die Motivation der Studie war die Erhebung von Kenntnissen und Einstellungen Pflegenden in Pflegeheimen und Hospizen zu Fragen des Patientenwillens, der Patientenverfügung und der Therapiebegrenzung mit Schwerpunkt auf Verzicht auf Flüssigkeitsgabe und Ernährung bei Bewohnern und Gästen dieser Einrichtungen. Ziel war die Erarbeitung von Hilfen zur Verbesserung dieser Kenntnisse und zur Steigerung der Beachtung der Autonomie der Bewohner.

Dafür wurden mit einer quantitativen Studie mittels eines strukturierten, fragebogenbasierten Interviews und vier klinischen Fallbeispielen in jeweils zwei Versionen 61 Teilnehmer aus fünf Altenpflegeeinrichtungen und 18 Teilnehmer aus zwei Hospizen im Raum Gießen zwischen August 2011 und August 2012 befragt.

Die Studie zeigt, dass es bei den befragten Pflegenden deutliche Unsicherheiten in Bezug auf die Unterscheidung von aktiver und passiver Sterbehilfe gibt. Ähnliche Unsicherheiten wurden auch in Studien an Betreuungsrichter und Ärzten festgestellt, jedoch liegt die Fehleinschätzung von passiver Sterbehilfe als aktive Sterbehilfe bei den Pflegenden noch höher. Desweiteren bestehen sowohl in den Hospizen als auch in den Altenpflegeeinrichtungen Unsicherheiten im Umgang mit Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten. In Hospizen werden mehr Gespräche zum Thema Therapieverzicht geführt als in Altenpflegeeinrichtungen, daher sind die Verzichtswünsche der Bewohner in Hospizen präsenter als in Altenheimen. Der Umgang mit Verzicht auf Ernährung und Flüssigkeitsgabe fällt Teilnehmern aus den Altenheimen schwerer als im Hospiz. Ablehnung von Sondenernährung scheint von allen akzeptiert zu werden. Verzicht auf Flüssigkeitsgabe scheint schwerer zu fallen. Ob es emotional leichter ist auf andere medizinische Handlungen zu verzichten als auf Ernährung und Flüssigkeit, konnte nicht belegt werden. Insgesamt sind die Teilnehmer aus den Altenheimen mehr auf Lebenserhalt bedacht als in Hospizen, auch wenn dieser Lebenserhalt dem erklärten Willen des Bewohners entgegensteht.

Wir sehen Bedarf an einer engeren Vernetzung von Palliativpflege/-medizin und Altenpflegeeinrichtungen und an der Etablierung von Ethikberatung in Altenpflegeheimen, um den Umgang mit genannten Themen zu verbessern.

6 Summary

The motivation of this study was to identify the knowledge and attitudes of nurses in hospices and nursing homes regarding the patients' will, advance health care directive, and the limitation of therapy with a focus on renunciation of food and liquid administration among residents and guests of these facilities. The goal was to develop tools to improve this knowledge and to increase the respect for the autonomy of the residents.

For this, a quantitative study was conducted using an interview that was structured and questionnaire-based with four clinical case studies in two versions each. 61 participants from five nursing homes and 18 participants from two hospices in the area of Giessen were interviewed between August 2011 and August 2012.

The study shows that there are significant insecurities regarding the distinction between passive and active euthanasia. Similar insecurities have also been found in studies among doctors and guardianship judges, but the misjudgement of passive euthanasia as active euthanasia is even higher among nurses. In addition, insecurities exist both in hospices and nursing homes regarding the value of advance health care directives and lasting powers of attorney. In hospices, more conversations regarding the abandonment of therapy are held than in nursing homes, so the residents' choices regarding this topic are more present in hospices than in nursing homes. Dealing with the abandonment of nutrition and administration of liquids is more difficult for participants from nursing homes than for those from hospices. Refusal of tube feeding seems to be accepted by everybody while refusal of administration of liquids seems to be considered as more difficult. It could not be proven whether it is emotionally easier to refuse other medical treatment than feeding and liquids. Overall, the participants from nursing homes are more focused on sustaining life than those of hospices, even when this life preservation is going against the stated will of the resident.

We see the need for a closer collaboration between palliative care/medicine and nursing homes, as well as the establishment of ethics counselling in those facilities, to improve the handling of these topics.

7 Abkürzungsverzeichnis

ANOVA	analysis of variance
DGEM	Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin
EKA	Ethikkomitee im Alten(pflege)heim
FVNF	freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit
MW	Mittelwert
PEG	perkutane endoskopische Gastrostomie
PGD	Palliativ-Geriatischer Dienst
SD	Standardabweichung
usw.	und so weiter
vgl.	vergleiche
z.B.	zum Beispiel
z.T.	zum Teil

8 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Mittelwertunterschiede „Beispielsituationen zutreffend als passive Sterbehilfe eingeschätzt“ in Bezug auf Funktion des Befragten.....	54
Abbildung 2: Lebenserhalt-Variable	64

9 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Häufigkeit von Sterbebegleitungen bei Mitarbeitern aus dem Hospiz, Leitenden und Mitarbeitern in Altenpflegeheimen	18
Tabelle 2: Geäußelter Wunsch nach Sterbehilfe gegenüber Mitarbeitern im Hospiz, Leitenden und Mitarbeitern in Altenpflegeheimen	18
Tabelle 3: Wissen über das Vorhandensein von Patientenverfügungen bei den Bewohnern/ Gästen. Dabei wurden die Mitarbeiter im Hospiz, die Leitenden und Mitarbeiter in Altenpflegeeinrichtungen gefragt, ob sie spontan Auskunft darüber geben können, welcher der Bewohner eine Patientenverfügung habe und wer nicht.	20
Tabelle 4: Kenntnis über den Inhalt der Patientenverfügungen der Bewohner/Gäste. ...	21
Tabelle 5: Kenntnis über das Vorhandensein einer Vorsorgevollmacht bei den Bewohnern/Gästen.	21
Tabelle 6: Kenntnis darüber, welche Bewohner/Gäste eine gesetzliche Betreuung haben.	22
Tabelle 7: Nichtbehandeln einer zusätzlich zur Grunderkrankung auftretenden Lungenentzündung. Einteilung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe durch Pflegende, Richter und Ärzte.	23
Tabelle 8: Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen eine zusätzlich auftretende Lungenentzündung nicht mehr zu behandeln. Vergleich Hospiz und Altenpflegeheim.	24
Tabelle 9: Verzicht auf Beatmung. Einteilung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe durch Pflegende, Richter und Ärzte.....	24
Tabelle 10: Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen, auf eine Beatmung zu verzichten. Vergleich Hospiz und Altenpflegeheim.	25
Tabelle 11: Beenden einer Beatmung. Einteilung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe durch Pflegende, Richter und Ärzte.....	25

Tabelle 12: Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen, eine laufende Beatmung zu beenden. Vergleich Hospiz und Altenpflegeheim.....	26
Tabelle 13: Verzicht auf Flüssigkeitszufuhr durch Magensonde oder PEG. Einteilung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe durch Pflegende, Richter und Ärzte.....	26
Tabelle 14: Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen, keine nasale Magensonde oder PEG zur Flüssigkeitszufuhr zu legen, wenn die orale Trinkmenge zu gering ist. Vergleich Hospiz und Altenpflegeheim.....	27
Tabelle 15: Beenden der laufenden Flüssigkeitszufuhr über Magensonde oder PEG. Einteilung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe durch Pflegende, Richter und Ärzte.....	28
Tabelle 16: Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen, die laufende Flüssigkeitsgabe über eine liegende Magensonde oder PEG zu beenden. Vergleich Hospiz und Altenpflegeheim.....	28
Tabelle 17: Verzicht auf eine Magensonde oder PEG bei zu geringer Nahrungszufuhr. Einteilung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe durch Pflegende, Richter und Ärzte.....	29
Tabelle 18: Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen, auf eine Magensonde oder PEG zu bei zu geringer oraler Nahrungsaufnahme zu verzichten. Vergleich Hospiz und Altenpflegeheim.....	30
Tabelle 19: Beenden der laufenden Nahrungszufuhr über eine Magensonde oder PEG. Einteilung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe durch Pflegende, Richter und Ärzte.....	30
Tabelle 20: Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen, eine laufende Nahrungszufuhr über eine liegende Magensonde oder PEG zu beenden. Vergleich Hospiz und Altenpflegeheim.....	31
Tabelle 21: Entfernen einer liegenden Magensonde oder PEG. Einteilung in aktive, passive und indirekte Sterbehilfe durch Pflegende.....	31

Tabelle 22: Vereinbarkeit mit dem eigenen Gewissen, eine liegende Magensonde oder PEG zu entfernen. Vergleich Hospiz und Altenpflegeheim.	32
Tabelle 23: 1.1.1 Ihn überzeugen, dass er essen muss, weil er sich schädigt.	33
Tabelle 24: 1.1.2 Einen Arzt benachrichtigen, der ihn ins Krankenhaus einweist.	33
Tabelle 25: 1.1.3 Er muss jetzt eine Magensonde gelegt bekommen.	34
Tabelle 26: 1.1.4 Sobald er komatös wird, soll er eine Magensonde oder eine PEG bekommen.	34
Tabelle 27: 1.1.5 Ihm zur Seite stehen und zulassen, dass er so sein Leben beendet.	34
Tabelle 28: 1.1.6 Eine Betreuung einrichten und den Betreuer entscheiden lassen.	35
Tabelle 29: 1.2.1 Ihn überzeugen, dass er essen muss, weil er sich schädigt.	35
Tabelle 30: 1.2.2 Einen Arzt benachrichtigen, der ihn ins Krankenhaus einweist.	36
Tabelle 31: 1.2.3 Er muss eine Magensonde gelegt bekommen.	36
Tabelle 32: 1.2.4 Sobald er komatös wird, soll er eine Magensonde oder eine PEG bekommen.	36
Tabelle 33: 1.2.5 Ihm zur Seite stehen und zulassen, dass er so sein Leben beendet.	37
Tabelle 34: 1.2.6 Eine Betreuung einrichten und den Betreuer entscheiden lassen.	37
Tabelle 35: 2.2.1 Sie muss über die Magensonde ernährt werden.	38
Tabelle 36: 2.1.2 Es muss eine PEG zur Ernährung und Flüssigkeitsgabe gelegt werden.	38
Tabelle 37: 2.1.3 Die Magensonde muss entfernt werden und Ernährung und Flüssigkeitsgabe eingestellt werden.	38
Tabelle 38: 2.1.4 Das Durstgefühl muss auf eine angemessene Weise vermieden werden.	39

Tabelle 39: 2.1.5 Eine Betreuung einrichten und den Betreuer entscheiden lassen.....	39
Tabelle 40: 2.2.1 Sie muss über eine Magensonde ernährt werden.	40
Tabelle 41: 2.2.2 Es muss eine PEG zur Ernährung und Flüssigkeitsgabe gelegt werden.	40
Tabelle 42: 2.2.3 Die Magensonde muss entfernt werden und Ernährung und Flüssigkeitsgabe eingestellt werden.	40
Tabelle 43: 2.2.4 Das Durstgefühl muss auf eine angemessene Weise vermieden werden.	41
Tabelle 44: 2.2.5 Eine Betreuung einrichten und den Betreuer der Tochter entscheiden lassen.	41
Tabelle 45: 3.1.1 Der Notarzt (Notruf 112) muss gerufen werden.	42
Tabelle 46: 3.1.2 Der Mann muss ins Krankenhaus gebracht werden.	42
Tabelle 47: 3.1.3 Der Mann muss auf einer Intensivstation behandelt werden.	42
Tabelle 48: 3.1.4 Die Frau muss benachrichtigt werden.	43
Tabelle 49: 3.1.5 Die Frau muss entscheiden, was zu tun ist.	43
Tabelle 50: 3.1.6 Die Atemnot muss behandelt werden (Symptomkontrolle).	43
Tabelle 51: 3.1.7 Es müssen weitere therapeutische Maßnahmen eingeleitet werden, um zu versuchen sein Leben zu retten.	44
Tabelle 52: 3.2.1 Der Notarzt (Notruf 112) muss gerufen werden.	44
Tabelle 53: 3.2.2 Der Mann muss ins Krankenhaus gebracht werden.	45
Tabelle 54: 3.2.3 Der Mann muss auf einer Intensivstation behandelt werden.	45
Tabelle 55: 3.2.4 Die Frau muss benachrichtigt werden.	45

Tabelle 56: 3.2.5 Die Frau muss entscheiden, was zu tun ist.....	46
Tabelle 57: 3.2.6 Die Atemnot muss behandelt werden (Symptomkontrolle).....	46
Tabelle 58: 3.2.7 Es müssen weitere therapeutische Maßnahmen eingeleitet werden, um zu versuchen sein Leben zu retten.....	46
Tabelle 59: 4.1.1 Die Frau braucht ein Antibiotikum und weitere Medikamente zur Behandlung der Lungenentzündung.....	47
Tabelle 60: 4.1.2 Die Frau muss ins Krankenhaus gebracht werden.	47
Tabelle 61: 4.1.3 Sie braucht eine Infusion zur Flüssigkeitsgabe.....	48
Tabelle 62: 4.1.4 Der Frau muss eine Magensonde gelegt werden.....	48
Tabelle 63: 4.1.5 Der Sohn soll entscheiden, was zu tun ist.	48
Tabelle 64: 4.1.6 Die Frau braucht eine gute Symptomkontrolle.	49
Tabelle 65: 4.2.1 Die Frau braucht ein Antibiotikum und weitere Medikamente zur Behandlung der Lungenentzündung.....	49
Tabelle 66: 4.2.2 Die Frau muss ins Krankenhaus gebracht werden.	50
Tabelle 67: 4.2.3 Sie braucht eine Infusion zur Flüssigkeitsgabe.....	50
Tabelle 68: 4.2.4 Die Frau muss eine Magensonde gelegt bekommen.....	50
Tabelle 69: 4.2.5 Der Sohn soll entscheiden, was zu tun ist.	51
Tabelle 70: 4.2.6 Die Frau braucht eine gute Symptombehandlung.....	51
Tabelle 71: p-Werte (Kontinuitätskorrektur nach Yates) der Kreuztabellen (Fallbeispiele). Signifikante p-Werte sind fett gedruckt. Für Fallbeispiel 1.1.3 gibt es keinen p-Wert, da zu 100% mit nein geantwortet wurde.....	53

Tabelle 72: Anzahl N (unterteilt in Hospiz, Leitung/ Wohnbereichsleitung Altenpflegeeinrichtung und Mitarbeiter Altenpflegeeinrichtung), MW und SD der richtig (= als passive Sterbehilfe eingeschätzt) beantworteten Fragen.	53
Tabelle 73: " rechtlich ohne Einschränkung bindend" = nein, "rechtlich nur bindend, wenn sie sich auf die konkrete Lebens- und Behandlungssituation bezieht" = ja und "macht den Willen des Bewohners deutlich, kann uns aber nicht zwingen, gegen unsere eigene Überzeugung zu handeln" = nein; alles richtig = „nein-ja-nein“; nicht alles richtig = alle anderen Kombinationen.	55
Tabelle 74: Gespräche zur Therapiebegrenzung in den letzten 6 Monaten	56
Tabelle 75: Kreuztabelle bezogen auf geführte Gespräche in den letzten 6 Monaten in Bezug auf Therapiebegrenzung unterteilt nach Hospiz, Leitung und Wohnbereichsleitung in Altenpflegeheimen und Mitarbeitende in Altenpflegeeinrichtungen. N = 67, da die 12 Pflegehelfer aus der Rechnung ausgeschlossen wurden.	57
Tabelle 76: Gespräche zur Therapiebegrenzung in den letzten 6 Monaten aufgrund einer Patientenverfügung.....	58
Tabelle 77: Häufigkeiten der thematisierten Inhalte in Bezug auf Therapieverzicht getrennt nach Befragen in Hospizen und Altenpflegeeinrichtungen	60
Tabelle 78: Gespräche bezüglich des Verzichts auf Ernährung in den letzten 6 Monaten. Vergleich Hospiz und Altenpflegeheim.....	60
Tabelle 79: Gespräch bezüglich des Verzichts auf Flüssigkeit in den letzten 6 Monaten. Vergleich Hospiz und Altenpflegeheim.....	61
Tabelle 80: Würden Sie den Wunsch in einer Patientenverfügung bei einem nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten befolgen, in der er Flüssigkeit und Ernährung über eine Sonde ablehnt?	62
Tabelle 81: Lebenserhalt-Variable (bestehend aus den Mittelwerten der folgenden Fragen aus den Fallbeispielen: 1.1.1 bis 1.1.4, 1.2.1 bis 1.2.4, 2.1.1 bis 2.1.3, 2.2.1 bis	

2.2.3, 3.1.1 bis 3.1.3, 3.1.6, 3.1.7, 3.2.1 bis 3.2.3, 3.2.6, 3.2.7, 4.1.1 bis 4.1.4 und 4.2.1 bis 4.2.4	64
Tabelle 82: erfolgte Teilnahme an Fortbildungsveranstaltung zum Thema Patientenverfügungen oder Wünschen zur Therapiebegrenzung.....	65
Tabelle 83: Teilnehmer hat sich selbst durch Literatur zu dem Thema kundig gemacht.	65
Tabelle 84: Eigene Patientenverfügung	65
Tabelle 85: Eigene Vorsorgevollmacht.....	66
Tabelle 86: Aufschlüsselung der Herkunft der Studienteilnehmer	125
Tabelle 87: Angaben der befragten Studienteilnehmer zur Frage, für wie viele Bewohner sie zuständig seien. Die eingeklammerten Angaben stammen von den Teilnehmern aus der sozialen Betreuung.	126

10 Literaturverzeichnis

- AOK Die Gesundheitskasse (2011a): Arbeitsbogen zur Entscheidungsfindung, zuletzt aktualisiert am 27.04.2011, zuletzt geprüft am 11.08.2013.
- AOK Die Gesundheitskasse (2011b): Künstliche Ernährung im Alter. Eine Entscheidungshilfe für Angehörige... AOK Die Gesundheitskasse (2011): Künstliche Ernährung im Alter. Eine Entscheidungshilfe für Angehörige..., zuletzt aktualisiert am 28.06.2011, zuletzt geprüft am 11.08.2013.
- Atteslander, Peter (2008): Methoden der empirischen Sozialforschung. 12. Aufl. Berlin: Erich Schmidt (ESV basics).
- Bartholomeyczik, Sabine (Hg.) (2012): Entscheidungsfindung zur PEG-Sonde bei alten Menschen. Problemlagen und Entscheidungshilfe. Frankfurt, M: Mabuse-Verl.
- Beauchamp, Tom L.; Childress, James F. (2009): Principles of biomedical ethics. 6. Aufl. New York: Oxford University Press.
- Becker, Gerhild; Xander, Carola (2008): Partizipative Entscheidungsfindung statt Autonomie in der Palliativmedizin. In: Franz Josef Illhardt (Hg.): Die ausgeblendete Seite der Autonomie. Kritik eines bioethischen Prinzips. Berlin, Münster: Lit, S. S. 47 - 63.
- Berls, Michael; Newerla, Andrea (2010): " ... man hat ja keine Zeit". Sterbebegleitung in Altenpflegeheimen - eine qualitative Studie. Ludwigsburg: Hospiz-Verl.
- Bickel H (2001): Lebenserwartung und Pflegebedürftigkeit in Deutschland. In: *Gesundheitswesen* (63), S. 9–14.
- Bockenheimer-Lucius, Gisela; Dansou, Renate; Sauer, Timo: Exkurs: Umgang mit Patientenverfügungen in Frankfurter Altenpflegeheimen. In: Bockenheimer-Lucius et al (2012) - Ethikkomitee im Altenpflegeheim, S. 175–179.
- Bockenheimer-Lucius, Gisela; Dansou, Renate; Sauer, Timo: Positionspapier und Leitfaden zur Umsetzung von Patientenverfügungen. In: Bockenheimer-Lucius et al (2012) - Ethikkomitee im Altenpflegeheim, S. 280–286.
- Bockenheimer-Lucius, Gisela; Dansou, Renate; Sauer, Timo (2012): Ethikkomitee im Altenpflegeheim. Theoretische Grundlagen und praktische Konzeption. 1. Aufl. Frankfurt am Main: Campus (Kultur der Medizin, 31).
- Bondolfi, Alberto (1999): Die moralischen Prinzipien medizinischen Handelns. In: Alberto Bondolfi (Hg.): Medizinische Ethik im ärztlichen Alltag. Basel [u.a.]: EMH Schweizerischer Ärzteverl, S. 83–122.
- Borasio, Gian Domenico (2012): Über das Sterben. Was wir wissen, was wir tun können, wie wir uns darauf einstellen. 4. Aufl. München: Beck.
- Borasio, Gian Domenico; Heßler, Hans-Joachim; Jox, Ralf J.; Meier, Christoph (Hg.) (2012): Patientenverfügung. Das neue Gesetz in der Praxis. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.
- Brandt, Hella E. (2005): Symptoms, Signs, Problems, and Diseases of Terminally Ill Nursing Home Patients. A Nationwide Observational Study in the Netherlands. In: *Arch Intern Med* 165 (3), S. 314.

Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin e.V.: Hospizkultur im Alten- und Pflegeheim - Indikatoren und Empfehlungen zur Palliativkompetenz. Online verfügbar unter http://www.dhpy.de/tl_files/public/Service/Broschueren/broschuere_hospizkultur-im-alten-u-pflegeheim.pdf, zuletzt geprüft am 13.08.2013.

Bundesärztekammer (2011): Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbegleitung. In: *Deutsches Ärzteblatt* 108 (7), S. A 346 - A 348.

Bundesgerichtshof: BGH-Urteil vom 25.06.2010 - 2 StR 454/09

Bundesministerium für Gesundheit: Patientenrechtegesetz. Die Patientenrechte stärken. Online verfügbar unter <http://www.bmg.bund.de/praevention/patientenrechte/patientenrechtegesetz.html>, zuletzt geprüft am 05.03.2012.

Bundesrat Gesetzesbeschluss des Deutschen Bundestages: Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts, vom Drucksache 593/09.

Chabot, Boudewijn; Walther, Christian (2011, 2011): *Ausweg am Lebensende. Selbstbestimmtes Sterben durch freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken*. 2. Aufl. München: Reinhardt, Ernst.

Deutscher Palliativ Verlag (Hg.) (2011): *Die Pflegetipps. Palliative Care*. Unter Mitarbeit von Thomas Sitte. 12. Aufl. Fulda: Deutscher Palliativ Verlag.

Fittkau-Tönnemann, Bernadette; Merk, Beate: *Vorsorge für Unfall, Krankheit, Alter. durch Vollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung*. 13. Aufl.: Bayerisches Staatsministerium der Justiz und für Verbraucherschutz.

Gronemeyer, Reimer (2008): *Sterben in Deutschland. Wie wir dem Tod wieder einen Platz in unserem Leben einräumen können*. Ungekürzte Ausg. Frankfurt, M: Fischer-Taschenbuch-Verl.

Hahnen, Marie-Christin (2009): *Autonomie, Würde, Patientenverfügung. Die Medizin am Lebensende im Spiegel der Gesellschaft*. Schriftenreihe des Wissenschaftlichen Beirats im DHPV e.V., Band 1. Unter Mitarbeit von Rochus von Hg. Allert, Michael Ewers, Reimer Gronemeyer, Andreas Heller, Gerhard Höver, Thomas Klie et al. Erstaufl. Wuppertal: Hospiz-Verl (1).

Hartmann, Kerstin (2011): *Altenpflegeheime in Printmedien. Analyse ethischer Probleme*. Dissertation, Frankfurt.

Hofmann, Irmgard (2010): *Essen und Trinken im Alter*. In: AG Pflege und Ethik der AEM (Hg.): *Essen und Trinken im Alter. Mehr als Ernährung und Flüssigkeitsversorgung*. Unter Mitarbeit von Sylvia Agbih, Anne Gerling, Constanze Giese, Friedrich Heubel, Hella Hildebrandt-Wiemann, Irmgard Hofmann et al. 1. Aufl. Berlin: Cornelsen (Reihe Pflegiothek), S. 35–43.

Husebø, S.; Klaschik, E. (1998): *Palliativmedizin. Praktische Einführung in Schmerztherapie, Symptomkontrolle, Ehtik und Kommunikation*. Berlin Heidelberg New York: Springer - Verlag.

Interdisziplinärer österreichischer Konsensus-Arbeitskreis Therapiebegrenzung an der Intensivstation (2004): *Konsensuspapier der Intensivmedizinischen Gesellschaften Ös-*

terreichs Empfehlungen zum Thema Therapiebegrenzung und -beendigung an Intensivstationen. In: *Wien Klin Wochenschr* 116 (21-22), S. 763–767.

Janssens, U.; Burchardi, H.; Duttge, G.; Erchinger, R.; Gretenkort, P.; Mohr, M. et al. (2013): Therapiezieländerung und Therapiebegrenzung in der Intensivmedizin. In: *Anaesthesist* 62 (1), S. 47–52.

Krupp, Ulrike; Hildebrandt-Wiemann, Hella (2010): Gesegnete Mahlzeit - Spirituelle Aspekte von Mahlhalten und Fasten. Essen und Trinken als Element religiösen Erlebens. In: AG Pflege und Ethik der AEM (Hg.): Essen und Trinken im Alter. Mehr als Ernährung und Flüssigkeitsversorgung. Unter Mitarbeit von Sylvia Agbih, Anne Gerling, Constanze Giese, Friedrich Heubel, Hella Hildebrandt-Wiemann, Irmgard Hofmann et al. 1. Aufl. Berlin: Cornelsen (Reihe Pflegeothek), S. 85–94.

Lachmann, Rolf (2008): Identität statt Autonomie? Eine prozessphilosophische Perspektive. In: Franz Josef Illhardt (Hg.): Die ausgeblendete Seite der Autonomie. Kritik eines bioethischen Prinzips. Berlin, Münster: Lit, S. 139–152.

Luiz, Th; Madler, Ch (2009): Notfälle in Altenheimen. In: *Notfallmedizin up2date* (4), S. 315–325.

McParland, Elaine; Likourezos, Antonios; Chichin, Eileen; Castor, Tita; Paris BE, Barbara E. (2003): Stability of preferences regarding life-sustaining treatment: a two-year prospective study of nursing home residents. In: *Mt Sinai J Med* 70 (2), S. 85–92.

Mitchell SL, Tetroe JM O'Connor AM Rostom A. Villeneuve C. Hall B. (2011): Ernährungssonde: Ja oder Nein. Sechs Schritte zur Entscheidungsfindung. Online verfügbar unter http://www.tropenlinik.de/fileadmin/tropenlinik/download/TPLK_PEG_Sonde_Broschuere.pdf, zuletzt aktualisiert am 11.05.2011, zuletzt geprüft am 11.08.2013.

Oehmichen, F.; Ballmer, P.; Druml, C.; Junek, R.; Kolb, C.; Körner, U. et al. (2013): Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM). In: *Aktuel Ernährungsmed* 38 (02), S. 112–117.

Putz, Wolfgang; Gloor, Elke (2011): Sterben dürfen. Hamburg: Hoffmann und Campe.

Putz, Wolfgang; Stedinger, Beate (2012): Patientenrechte am Ende des Lebens. Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, Selbstbestimmtes Sterben. 4. Aufl. München: Dt. Taschenbuch-Verl. [u.a.].

Quasdorf, Tina; Dinand, Claudia; Müller, Julia; Markgraf, Rainer; Bartholomeyczik, Sabine: Hintergründe und Problematiken der PEG. In: Bartholomeyczik (Hg.) 2012 – Entscheidungsfindung zur PEG-Sonde bei alten, S. 17–29.

Rabe, Marianne (2009): Ethik in der Pflegeausbildung. Beiträge zur Theorie und Didaktik. 1. Aufl. Bern: Huber.

Ridder, Michael de (2008): Medizin am Lebensende: Sondenernährung steigert nur selten die Lebensqualität. In: *Deutsches Ärzteblatt* 105 (9), S. A449 - A451. Online verfügbar unter <http://www.aerzteblatt.de/archiv/59132/Medizin-am-Lebensende-Sondenernaehrung-steigert-nur-selten-die-Lebensqualitaet>, zuletzt geprüft am 15.08.2013.

Ridder, Michael de (2010): Wie wollen wir sterben? Ein ärztliches Plädoyer für eine neue Sterbekultur in Zeiten der Hochleistungsmedizin. 1. Aufl. München: Dt. Verl.-Anst.

Roller, Susanne; Bausewein, Claudia; Voltz, Raymond (2000): Tips für die tägliche Arbeit. In: Claudia Bausewein, Susanne Roller und Raymond Voltz (Hg.): Leitfaden Palliativmedizin. 1. Aufl. München Jena: Urban & Fischer Verlag, S. 50–57.

Salomon, Fred; Ziegler, Andrea (2010): Vier Seiten einer Entscheidung. Medizinische Seite. In: AG Pflege und Ethik der AEM (Hg.): Essen und Trinken im Alter. Mehr als Ernährung und Flüssigkeitsversorgung. Unter Mitarbeit von Sylvia Agbih, Anne Gerling, Constanze Giese, Friedrich Heubel, Hella Hildebrandt-Wiemann, Irmgard Hofmann et al. 1. Aufl. Berlin: Cornelsen (Reihe Pflégiothek), S. 13–17.

Sauer, Timo (2010a): Berufliche Motivation und Identität. In: AG Pflege und Ethik der AEM (Hg.): Essen und Trinken im Alter. Mehr als Ernährung und Flüssigkeitsversorgung. Unter Mitarbeit von Sylvia Agbih, Anne Gerling, Constanze Giese, Friedrich Heubel, Hella Hildebrandt-Wiemann, Irmgard Hofmann et al. 1. Aufl. Berlin: Cornelsen (Reihe Pflégiothek), S. 67–74.

Sauer, Timo (2010b): Exkurs: Die Macht der Sprache. In: AG Pflege und Ethik der AEM (Hg.): Essen und Trinken im Alter. Mehr als Ernährung und Flüssigkeitsversorgung. Unter Mitarbeit von Sylvia Agbih, Anne Gerling, Constanze Giese, Friedrich Heubel, Hella Hildebrandt-Wiemann, Irmgard Hofmann et al. 1. Aufl. Berlin: Cornelsen (Reihe Pflégiothek), S. 111.

Schöne-Seifert, Bettina; Eickhoff, Clemens (1996): Behandlungsverzicht bei Schwerstkranken: Wie würden Ärzte und Pflegekräfte entscheiden? Eine Vignetten-Studie. In: *Ethik Med* (8), S. 183–216.

Simon A: Einstellungen deutscher Vormundschaftsrichterinnen und -richter zu medizinischen Entscheidungen und Maßnahmen am Lebensende: erste Ergebnisse einer empirischen Befragung. In: *MedR* 2004 (22), S. 303–307.

Simon, Alfred (2007): Einstellungen von Ärzten und Vormundschaftsrichtern im Umgang mit lebenserhaltenden Maßnahmen. Präsentation einer Studie. In: Ellen Uberschär (Hg.): Lebensverlängernde Maßnahmen beenden? Gesetzeslage, Rechtsprechung, medizinische Praxis ; [Dokumentation einer Tagung der Evangelischen Akademie Loccum am 5. und 6. Dezember 2005 in Kooperation mit der Universität Göttingen, Lehrstuhl für bürgerliches Recht, Zivilprozessrecht und Rechtsvergleichung ...]. Rehbürg-Loccum: Evang. Akad. Loccum, Protokollstelle (Loccumer Protokolle, [20]05,72), S. 9–15.

Statistisches Bundesamt (2006): Koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung - Annahmen und Ergebnisse. Entwicklung der Bevölkerung Deutschlands bis 2050. Wiesbaden.

Steil, Hans (2012): Erfahrungen in Pflegeheimen und was daraus folgt. In: Gian Domenico Borasio, Hans-Joachim Heßler, Ralf J. Jox und Christoph Meier (Hg.): Patientenverfügung. Das neue Gesetz in der Praxis. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer, S. 62–65.

Strech, Daniel (2008): Wie faktisch wollen wir die Fakten? Zu den Herausforderungen an eine verantwortungsvolle empirische Ethik. In: *Zeitschrift für medizinische Ethik* 56 (2010), 159-167 (54), S. 261–274.

Synofzik, Matthis; Marckmann, Georg (2010): Sondenernährung. Die Bedeutung evaluativer Vorstellungen eines guten Lebens für die Entscheidungsfindung. In: *Zeitschrift für medizinische Ethik* 56 (2010), 159-167 (56), S. 143–157.

van Oorschot B: Einstellungen zur Sterbehilfe und zur Patientenverfügungen - Ergebnisse einer Ärztebefragung. In: *DMW* 2005 (130), S. 261–265.

Vitafil - Das Gesundheitsmagazin aus Berlin (Hg.) (2013): Umfrage: Immer mehr erstellen Patientenverfügung | Vitafil.de. Online verfügbar unter <http://www.vitafil.de/12130/umfrage-immer-mehr-erstellen-patientenverfuegung>, zuletzt aktualisiert am 13.08.2013, zuletzt geprüft am 13.08.2013.

Wandrowski, Jana; Schuster, Tibor; Strube, Wolfgang; Steger, Florian (2012): Medizinische Kenntnisse und moralische Positionen von Ärztinnen und Ärzten aus Bayern. In: *Deutsches Ärzteblatt* 109 (8), S. 141–147.

Weber, Martin; Stiehl, Michael; Reiter, Johannes; Rittner, Christian (2001): Sorgsames Abwägen der jeweiligen Situation. Ergebnisse einer Ärztebefragung in Rheinland-Pfalz. In: *Deutsches Ärzteblatt* (98), S. A-3184 - A-3188.

Wiese, C.H.R.; Vagts, D.A.; Kampa, U.; Pfeiffer, G.; Grom, I.-U.; Gerth, M.A et al. (2011): Palliativpatienten und Patienten am Lebensende in Notfallsituationen. In: *Anaesthesist* 60 (2), S. 161–171.

Woellert, Katharina; Schmiedebach, Heinz-Peter (2008): Sterbehilfe. München, Basel: E. Reinhardt. Online verfügbar unter <http://www.worldcat.org/oclc/228138282>.

Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (2006): Stellungnahme "Ethikberatung in der klinischen Medizin" der Zentralen Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer". *Deutsches Ärzteblatt* (Jg. 103, Heft 24, S A 1707). Online verfügbar unter <http://www.zentrale-ethikkommission.de/downloads/Ethikberatung.pdf>, zuletzt aktualisiert am 10.08.2007, zuletzt geprüft am 13.08.2013.

Zentrum für Gesundheitsethik an der Ev. Akademie Loccum (ZfG) (2013): Ethikberatung in der Altenpflege. Erfahrungen und Perspektiven. Online verfügbar unter http://aem-online.de/d2o4w6n8l1o3a5d7f9i214e6s/231_Flyer%20Ethikberatung%20in%20der%20Altenpflege.pdf, zuletzt aktualisiert am 18.06.2013, zuletzt geprüft am 16.08.2013.

Ziegler, Andrea; Heubel, Friedrich (2010): Exkurs: Hilfestellung zur Einordnung von echten und vermeintlichen Suiziden. In: AG Pflege und Ethik der AEM (Hg.): Essen und Trinken im Alter. Mehr als Ernährung und Flüssigkeitsversorgung. Unter Mitarbeit von Sylvia Agbih, Anne Gerling, Constanze Giese, Friedrich Heubel, Hella Hildebrandt-Wiemann, Irmgard Hofmann et al. 1. Aufl. Berlin: Cornelsen (Reihe Pflegetheke), S. 95–98.

11 Anhang

11.1 Fragebogen

FB 1.1

Dissertation Weigert

Datum Interview:

Betreuer Salomon

Fragebogen 1.1 (Einrichtung)

Name:

Träger:

Einrichtung eröffnet (Jahr): ¹

Anzahl Bewohner: ²

Struktur der Bewohner:

Alter von (Jahre) ³ bis ⁴

♀ (Anzahl): ⁵ ♂ (Anzahl): ⁶

Paare (Anzahl): ⁷

Pflegestufen (Anzahl) ohne ⁸ 1 ⁹ 2 ¹⁰ 3 ¹¹

Wie untergebracht:

Einzelzimmer (Anzahl Bewohner): ¹²

Mehrbettzimmer (Anzahl Bewohner im Mehrbettzimmer):

Personen pro Zimmer ¹³ Anzahl Mehrbettzimmer ¹⁴

Wohnungen (Anzahl Bewohner) ¹⁵

Anzahl Bewohner pro Pflegekraft von ¹⁶ bis ¹⁷

Spezialisierung der Einrichtung?

Angebote für die Bewohner (Kurse, Kultur, Räume, Programm usw.):

Fortbildungen des letzten Jahres für Mitarbeitende (Plan / Themen)

Dissertation Weigert
 Betreuer Salomon
 Fragebogen 2.2 (Interviewte Person)

Datum Interview:
 Einrichtung:

Name: _____ Vorname: _____
 Alter (Jahre): ₁<30 ₂30-<40 ₃40-<50 ₄>50
₅♀ ₆♂

₇ Qualifizierungen (Ausbildungen usw.):

₈ Vorberufe /-ausbildungen:

Wie lange im jetzigen Beruf? (Jahre, Monate) ₉

Wie lange in dieser Einrichtung? (Jahre, Monate) ₁₀

₁₁ Funktion in der Einrichtung (Bezeichnung):

Leitung Einrichtung ₁₂ Leitung Station ₁₃ MA ₁₄
 Arbeitsverhältnis: Vollzeit ₁₅ Teilzeit ₁₆ ₁₇ (%)

eigene Erfahrungen mit Pflege im Familienkreis:

selbst nahen Angehörigen gepflegt ₁₈ naher Angehöriger im Pflegeheim ₁₉
 keine Pflegebedürftigkeit naher Angehöriger erlebt ₂₂

Sind oder waren Sie von jemandem als Bevollmächtigte/r oder Betreuer/in
 eingesetzt? nein ₂₁

ja ₂₂ ₂₃ und zwar von:

Zuständig für wieviele Bewohner? ₂₄

₂₅ Welche Besonderheiten kennzeichnen die von Ihnen betreuen Bewohner?

Wie oft haben Sie Bewohner beim Sterben begleitet?

nie ₂₆ < 3 x ₂₇ < 10 x ₂₈ > 10 x ₂₉

Sind Sie dabei schon gebeten worden, Sterbehilfe zu leisten?

nein ₃₀ ja ₃₁ ₃₂ und zwar:

₃₃ Welche Fragen und Probleme fallen Ihnen bei dem Thema dieser Studie ein?

Dissertation Weigert

Einrichtung:

Betreuer Salomon

Interviewte Person:

Fragebogen 3.1

Datum Interview:

1. Welche Ihrer Bewohner haben eine Patientenverfügung?

bei Mehrzahl bekannt ¹ Anzahl von nur bei einzelnen bekannt ² nicht bekannt ³

2. Wo sind die Patientenverfügungen zu finden?

fester Ort in den Akten ⁴ selbst von Bewohnern oder Angehörigen verwahrt ⁵
 nur bei einzelnen bekannt ⁶ nicht bekannt ⁷

3. Kennen Sie den Inhalt?

bei der Mehrzahl bekannt ⁸ Anzahl von nur bei einzelnen bekannt ⁹ nicht bekannt ¹⁰

4. Welche Ihrer Bewohner haben eine Vorsorgevollmacht ausgestellt?

bei Mehrzahl bekannt ¹¹ Anzahl von nur bei einzelnen bekannt ¹² nicht bekannt ¹³

5. Wer sind die Bevollmächtigten?

nahe Verwandte ¹⁴ nicht verwandte Vertrauenspersonen ¹⁵
 weiß ich nur bei einzelnen ¹⁶ weiß ich nicht ¹⁷

6. Welche Ihrer Bewohner haben eine gesetzliche Betreuung?

bei Mehrzahl bekannt ¹⁸ Anzahl von nur bei einzelnen bekannt ¹⁹ nicht bekannt ²⁰

7. Wie oft haben Sie in den letzten 6 Monaten ein Gespräch mit Bewohnern / Angehörigen über den Wunsch zur Therapiebegrenzung geführt, wenn eine belastende Krankheit auftritt oder fortschreitet?

nie ²¹ < 3 x ²² < 10 x ²³ < 20 x ²⁴ > 20 x ²⁵

8. Welche Wünsche kamen darin zur Sprache (Mehrfachnennungen möglich)?

keinen Arzt holen ²⁶ keinen Notarzt rufen ²⁷ nicht auf eine Intensivstation ²⁸
 nicht ins Krankenhaus ²⁹ keine Wiederbelebung ³⁰ keine Apparate ³¹
 Verzicht auf Ernährung ³² Verzicht auf Flüssigkeit ³³ gute Schmerzbehandlung ³⁴
 nicht leiden ³⁵ allein bleiben ³⁶ Seelsorge ³⁷
 Angehörige rufen ³⁸ Leben aktiv verkürzen ³⁹
 Sonstiges: ⁴⁰

9. Wie oft haben Sie in den letzten 6 Monaten aufgrund einer Patientenverfügung oder einer Aussage eines Bevollmächtigten / Betreuers eine Behandlung nicht eingeleitet oder beendet?

nie ₄₁ < 3 x ₄₂ < 10 x ₄₃ > 10 x ₄₄

10. Worauf wurde dabei verzichtet (Mehrfachnennungen möglich)?

nicht ins Krankenhaus ₄₅ nicht auf eine Intensivstation ₄₆ Arzt nicht geholt ₄₇
 keinen Notarzt rufen ₄₈ keine Wiederbelebung ₄₉ keine Apparate ₅₀
 Verzicht auf Ernährung ₅₁ Verzicht auf Flüssigkeitsgabe ₅₂ Verzicht auf Medikamente ₅₃

11. Welche Bedeutung haben für Sie Patientenverfügungen Ihrer Bewohner (Mehrfachnennungen möglich)?

- rechtlich ohne Einschränkung bindend ₅₄
- rechtlich nur bindend, wenn sie sich auf die konkrete Lebens- und Behandlungssituation bezieht ₅₅
- macht den Willen des Bewohners deutlich, kann uns aber nicht zwingen, gegen unsere eigene Überzeugung (gegen unser Gewissen) zu handeln ₅₆
- unsere Fürsorge für den Bewohner ist wichtiger als eine Patientenverfügung ₅₇
- eine Patientenverfügung erleichtert uns den Umgang bei schwierigen Entscheidungen ₅₈
- sonstiges ₅₉

12. Würden Sie den Wunsch in einer Patientenverfügung bei einem nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten befolgen, in der er Flüssigkeitszufuhr und Ernährung über eine Sonde ablehnt?

- ja, immer ₆₀
- ja, aber nur wenn der Tod nahe bevorsteht, und zwar unabhängig vom Alter (bei Volljährigen) ₆₁
- ja, aber nur wenn der Tod nahe bevorsteht, jedoch nur bei alten Menschen ₆₂
- ja, auch wenn er damit zwar noch lange leben könnte, aber keine Besserung der Krankheit mehr zu erwarten ist, und zwar unabhängig vom Alter (bei Volljährigen) ₆₃
- ja, auch wenn er damit zwar noch lange leben könnte, aber keine Besserung der Krankheit mehr zu erwarten ist, jedoch nur bei alten Menschen ₆₄
- nein ₆₅

13. Haben Sie an einer Fortbildung über Patientenverfügungen oder Wünschen zur Therapiebegrenzung teilgenommen?

Noch nie ₆₆ ja ₆₇ Datum (ca.):

Habe mich durch Literatur kundig gemacht ₆₈

14. Haben Sie selbst für sich eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht verfasst?

Patientenverfügung ja ₆₉ Vorsorgevollmacht ja ₇₀ keines von beiden ₇₁

Dissertation Weigert
 Betreuer Salomon
 Fragebogen 4.1

Einrichtung:
 Interviewte Person:
 Datum Interview:

Frage	Wenn man im Behandlungsteam bei nahendem Tod beschließt, ist das		... würde ich das mit meinem Gewissen vereinbaren können		
		aktive	passive Sterbehilfe	indirekte	ja	nein
1.	... eine zusätzlich zu einer schweren Grunderkrankung auftretende Lungenentzündung nicht mehr zu behandeln, ...					
2.	... auf eine künstliche Beatmung zu verzichten (sie nicht zu beginnen) ...					
3.	... eine laufende künstliche Beatmung zu beenden, ...					
4.	... keine nasale Magensonde oder PEG zur Flüssigkeitszufuhr zu legen, wenn die über den Mund aufgenommene Trinkmenge zu gering ist, ...					
5.	... die laufende Flüssigkeitsgabe über eine schon liegende Magensonde oder PEG zu beenden, ...					
6.	... keine nasale Magensonde oder PEG zur Nahrungszufuhr zu legen, wenn die Nahrungsaufnahme über den Mund zu gering ist, ...					
7.	... die laufende Nahrungszufuhr über eine schon liegende Magensonde oder PEG zu beenden, ...					
8.	... die liegende Magensonde oder PEG zu entfernen und damit nicht mehr die Möglichkeit zu Ernährung und Flüssigkeitszufuhr zu haben, ...					

11.2 Fallbeispiele

Dissertation Weigert
Betreuer Salomon

Fallbeispiele

Name:

Datum:

Fall 1.1

88-jähriger Mann, lebt wegen starker Gehbehinderung seit einigen Jahren in einem Altenheim mit Pflegeeinrichtung. Mit Rollator ist er innerhalb der Einrichtung und für kürzere Strecken auch außerhalb bewegungsfähig. Er ist orientiert, gut kommunikationsfähig und nimmt regen Anteil an seiner Umgebung. Er hat keine Angehörigen und bemüht sich, mit möglichst wenig Hilfe durch das Personal im Alltag zu recht zu kommen.

Nachdem sein Geburtstag vorüber ist, will er nicht mehr essen. Er sagt, er habe „sein Leben gelebt, jetzt ist es genug“, älter wolle er nicht mehr werden. Er trinkt nur wenig. Untersuchungen ergeben, dass keine Zahnprobleme oder andere Essbehinderungen vorliegen. Er lehnt alle Mahlzeiten ab.

Frage

Was soll mit dem Mann getan werden?

1.1.1 Ihn überzeugen, dass er essen muss, weil er sich schädigt.

ja nein

1.1.2 Einen Arzt benachrichtigen, der ihn ins Krankenhaus einweist.

ja nein

1.1.3 Er muss jetzt eine Magensonde gelegt bekommen.

ja nein

1.1.4 Sobald er komatös wird, soll er eine Magensonde oder eine PEG bekommen.

ja nein

1.1.5 Ihm zur Seite stehen und zulassen, dass er so sein Leben beendet.

ja nein

1.1.6 Eine Betreuung einrichten und den Betreuer entscheiden lassen.

ja nein

Name:

Datum:

Fall 1.2

88-jähriger Mann, lebt wegen starker Gehbehinderung seit einigen Jahren in einem Altenheim mit Pflegeeinrichtung. Mit Rollator ist er innerhalb der Einrichtung bewegungsfähig. Er ist aber häufig bewusstseinsgestört, ist dann zur Zeit und Person nicht orientiert und verirrt sich im Heim. Er hat keine Patientenverfügung und auch keine Vertrauensperson als Bevollmächtigten.

Nachdem sein Geburtstag vorüber ist, will er nicht mehr essen. Er sagt manchmal, er habe „sein Leben gelebt, jetzt ist es genug“, älter wolle er nicht mehr werden. Er trinkt nur wenig. Untersuchungen ergeben, dass keine Zahnprobleme oder andere Essbehinderungen vorliegen. Er lehnt alle Mahlzeiten ab.

Frage

Was soll mit dem Mann getan werden?

1.2.1 Ihn überzeugen, dass er essen muss, weil er sich schädigt.

ja nein

1.2.2 Einen Arzt benachrichtigen, der ihn ins Krankenhaus einweist.

ja nein

1.2.3 Er muss jetzt eine Magensonde gelegt bekommen.

ja nein

1.2.4 Sobald er komatös wird, soll er eine Magensonde oder eine PEG bekommen.

ja nein

1.2.5 Ihm zur Seite stehen und zulassen, dass er so sein Leben beendet.

ja nein

1.2.6 Eine Betreuung einrichten und den Betreuer entscheiden lassen.

ja nein

Name:

Datum:

Fall 2.1

75-jährige Frau, die in den letzten Jahren mehrfach Schlaganfälle erlitten hat. Seit Mitte des letzten Jahres ist sie durch einen weiteren Schlaganfall halbseitig gelähmt, weitgehend bettlägerig und kann nur noch mit Hilfe trinken und essen. Seit dieser Zeit lebt sie im Pflegeheim. Nach diesem letzten Schlaganfall hat sie eine Patientenverfügung mit notarieller Unterstützung verfasst. Darin verfügt sie, dass sie keine Intensivbehandlung, keine Magensonde oder PEG zur Ernährung haben möchte und auch keine Nahrung und Flüssigkeitsgabe mehr bekommen will, wenn sie bei einem erneuten Schlaganfall eine schwere Gehirnschädigung oder weitere schwere Schädigungen über den jetzigen Zustand hinaus bekommt.

Jetzt erleidet sie einen weiteren Schlaganfall und ist einige Tage in der Klinik. Sie kann nicht mehr sprechen und ist auch nicht mehr kontaktfähig mit ihrer Umgebung. Die Neurologen erwarten keine entscheidende Besserung dieses Zustandes und legen sie nach 5 Tagen mit einer Magensonde und Infusion versorgt zurück auf Ihre Station.

Frage

Was soll mit der Frau getan werden?

2.1.1 Sie muss über die Magensonde ernährt werden.

ja nein

2.1.2 Es muss eine PEG zur Ernährung und Flüssigkeitsgabe gelegt werden.

ja nein

2.1.3 Die Magensonde muss entfernt werden und Ernährung und Flüssigkeitsgabe eingestellt werden.

ja nein

2.1.4 Das Durstgefühl muss auf eine angemessene Weise vermieden werden.

ja nein

2.1.5 Eine Betreuung einrichten und den Betreuer entscheiden lassen.

ja nein

Name:

Datum:

Fall 2.2

75-jährige Frau, die in den letzten Jahren mehrfach Schlaganfälle erlitten hat. Seit Mitte des letzten Jahres ist sie durch einen weiteren Schlaganfall halbseitig gelähmt, weitgehend bettlägerig und kann nur noch mit Hilfe trinken und essen. Seit dieser Zeit lebt sie im Pflegeheim. Nach diesem letzten Schlaganfall hat sie eine Patientenverfügung mit notarieller Unterstützung verfasst und ihre Tochter als Bevollmächtigte bestimmt, die auch über lebensbegrenzende Maßnahmen entscheiden darf.

Jetzt erleidet sie einen weiteren Schlaganfall und ist einige Tage in der Klinik. Sie kann nicht mehr sprechen und ist auch nicht mehr kontaktfähig mit ihrer Umgebung. Die Neurologen erwarten keine entscheidende Besserung dieses Zustandes und legen sie nach 5 Tagen mit einer Magensonde und Infusion versorgt zurück auf Ihre Station.

Die Tochter teilt mit, dass ihre Mutter in so einem Fall keine Nahrung und Flüssigkeitsgabe mehr bekommen wollte. Daher verlangt sie, die Magensonde zu entfernen und die Ernährung sowie die Flüssigkeitsgabe einzustellen, damit ihre Mutter sterben kann.

Frage

Was soll mit der Frau getan werden?

2.2.1 Sie muss über die Magensonde ernährt werden.

ja nein

2.2.2 Es muss eine PEG zur Ernährung und Flüssigkeitsgabe gelegt werden.

ja nein

2.2.3 Die Magensonde muss entfernt werden und Ernährung und Flüssigkeitsgabe eingestellt werden.

ja nein

2.2.4 Das Durstgefühl muss auf eine angemessene Weise vermieden werden.

ja nein

2.2.5 Eine Betreuung einrichten und den Betreuer anstelle der Tochter entscheiden lassen.

ja nein

Name:

Datum:

Fall 3.1

Ein 55-jähriger Mann hat ein fortgeschrittenes Lungenkarzinom. Viele Behandlungsversuche seit über fast zwei Jahren haben seinen körperlichen Verfall nicht aufhalten können. Er hat in den letzten Monaten alles nur noch als belastendes Leiden erlebt. Er ist seit 3 Wochen bei Ihnen, da seine Frau und Familie ihn zu Hause nicht versorgen können. Sie besuchen ihn aber regelmäßig. Er bekommt über eine Nasensonde Sauerstoff. Essen und Trinken strengen ihn sehr an. Die meiste Zeit des Tages liegt er. Nur für kurze Phasen sitzt er in einem Sessel. Seine Atemwege sind stark verschleimt, Hustenanfälle erschöpfen ihn immer wieder. Er und seine Frau haben besprochen, dass er nicht mehr leiden möchte und in Ruhe sterben will. Das hat er so allgemein formuliert in einer Patientenverfügung schriftlich niedergelegt.

Seine Frau war viele Stunden bei ihm und hat ihm vorgelesen. Sie ist vor einer Stunde nach Hause gefahren. Da bekommt er in den späten Abendstunden wieder einen heftigen Hustenanfall, bei dem er sichtlich starke Atemnot hat und sehr unruhig ist. Er kann sich nicht mehr deutlich äußern, läuft blau an und wird in wenigen Augenblicken bewusstlos.

Frage

Was soll Ihrer Meinung nach getan werden?

3.1.1 Der Notarzt (Notruf 112) muss gerufen werden.

ja nein

3.1.2 Der Mann muss ins Krankenhaus gebracht werden.

ja nein

3.1.3 Der Mann muss auf einer Intensivstation behandelt werden.

ja nein

3.1.4 Die Frau muss benachrichtigt werden.

ja nein

3.1.5 Die Frau muss entscheiden, was zu tun ist.

ja nein

3.1.6 Die Atemnot muss behandelt werden (Symptomkontrolle).

ja nein

3.1.7 Es müssen weitere therapeutische Maßnahmen eingeleitet werden, um zu versuchen sein Leben zu retten.

ja nein

Name:

Datum:

Fall 3.2

Ein 55-jähriger Mann hat ein fortgeschrittenes Lungenkarzinom. Viele Behandlungsversuche seit über fast zwei Jahren haben seinen körperlichen Verfall nicht aufhalten können. Er hat in den letzten Monaten alles nur noch als belastendes Leiden erlebt. Er ist seit 3 Wochen bei Ihnen, da seine Frau und Familie ihn zuhause nicht versorgen können. Sie besuchen ihn aber regelmäßig. Er bekommt über eine Nasensonde Sauerstoff. Essen und Trinken strengen ihn sehr an. Seine Atemwege sind stark verschleimt, Hustenanfälle erschöpfen ihn immer wieder. Er und seine Frau haben besprochen, dass er nicht mehr leiden möchte und in Ruhe sterben will. Das hat er so allgemein formuliert in einer Patientenverfügung schriftlich niedergelegt. Seit 5 Tagen ist er deutlich schwächer und phasenweise nicht mehr bei Bewusstsein. Heute war er den ganzen Tag nicht mehr ansprechbar und kontaktfähig.

Seine Frau saß heute lange an seinem Bett und hielt ihm die Hand. Sie ist vor einer Stunde nach Hause gefahren, da bekommt er in den späten Abendstunden wieder einen heftigen Hustenanfall, bei dem er blau anläuft.

Frage

Was soll Ihrer Meinung nach getan werden?

3.2.1 Der Notarzt (Notruf 112) muss gerufen werden.

ja nein

3.2.2 Der Mann muss ins Krankenhaus gebracht werden.

ja nein

3.2.3 Der Mann muss auf einer Intensivstation behandelt werden.

ja nein

3.2.4 Die Frau muss benachrichtigt werden.

ja nein

3.2.5 Die Frau muss entscheiden, was zu tun ist.

ja nein

3.2.6 Die Atemnot muss behandelt werden (Symptomkontrolle).

ja nein

3.2.7 Es müssen weitere therapeutische Maßnahmen eingeleitet werden, um zu versuchen sein Leben zu retten.

ja nein

Name:

Datum:

Fall 4.1

Eine 70-jährige Frau mit einer schweren Demenz lebt seit 2 Monaten in Ihrer Einrichtung. Sie ist dauernd unterwegs und muss gut beobachtet werden. Essen und Trinken nimmt sie mit Hilfe ausreichend zu sich. Ihr Sohn besucht sie ab und zu. Sie hat eine notariell beglaubigte Patientenverfügung. Die hat sie verfasst, als sich abzeichnete, dass sie – wie Ihre Mutter – eine Demenz entwickelt. Darin hat sie festgelegt, dass bei schwerer Demenz und Verlust ihrer geistigen Fähigkeiten zusätzlich auftretende Komplikationen nicht behandelt werden sollen. Sie lehnt für den Fall Operationen, Intensivmedizin, Beatmung, künstliche Ernährung, Wiederbelebung und medikamentöse Behandlungen auftretender Komplikationen ab. Ihren 40-jährigen Sohn hat sie als Bevollmächtigten eingesetzt.

Seit 2 Tagen hat sie Fieber und Husten. Sie ist deutlich geschwächt, sitzt und liegt nur noch und trinkt und isst nicht mehr ausreichend. Der Arzt stellt bei seiner Untersuchung eine Lungenentzündung fest.

Frage

Was soll Ihrer Meinung nach getan werden?

4.1.1 Die Frau braucht ein Antibiotikum und weitere Medikamente zur Behandlung der Lungenentzündung.

ja nein

4.1.2 Die Frau muss ins Krankenhaus gebracht werden.

ja nein

4.1.3 Sie braucht eine Infusion zur Flüssigkeitsgabe.

ja nein

4.1.4 Der Frau muss eine Magensonde gelegt werden.

ja nein

4.1.5 Der Sohn soll entscheiden, was zu tun ist.

ja nein

4.1.6 Die Frau braucht eine gute Symptombehandlung.

ja nein

Name:

Datum:

Fall 4.2

Eine 70-jährige Frau lebt seit 2 Monaten in Ihrer Einrichtung. Sie kann sich wegen einer ausgeprägten Herzschwäche und körperlichen Verfalls nur wenig bewegen und liegt meist im Bett, hat aber gerne Besuch. Essen und Trinken nimmt sie mit Hilfe aber noch ausreichend zu sich. Ihr Sohn besucht sie ab und zu. Sie hat eine notariell beglaubigte Patientenverfügung. Die hat sie verfasst, als sich ihr körperlicher Verfall abzeichnete und die Herzschwäche immer weiter fortschritt. Darin hat sie festgelegt, dass zusätzlich auftretende Komplikationen nicht behandelt werden sollen. Sie lehnt für den Fall Operationen, Intensivmedizin, Beatmung, künstliche Ernährung, Wiederbelebung und medikamentöse Behandlungen auftretender Komplikationen ab. Ihren 40-jährigen Sohn hat sie als Bevollmächtigten eingesetzt.

Seit 2 Tagen hat sie Fieber und Husten. Sie ist noch deutlich stärker geschwächt als bislang, liegt nur noch und trinkt und isst nicht mehr ausreichend. Wegen des Flüssigkeitsmangels trübt sie ein und ist nicht mehr kommunikationsfähig. Der Arzt stellt bei seiner Untersuchung eine Lungenentzündung fest.

Frage

Was soll Ihrer Meinung nach getan werden?

4.2.1 Die Frau braucht ein Antibiotikum und weitere Medikamente zur Behandlung der Lungenentzündung.

ja nein

4.2.2 Die Frau muss ins Krankenhaus gebracht werden.

ja nein

4.2.3 Sie braucht eine Infusion zur Flüssigkeitsgabe

ja nein

4.2.4 Der Frau muss eine Magensonde gelegt werden.

ja nein

4.2.5 Der Sohn soll entscheiden, was zu tun ist.

ja nein

4.2.6 Die Frau braucht eine gute Symptombehandlung.

ja nein

11.3 Weitere Tabellen

Einrichtung	Nummer	Anzahl der Teilnehmer
Hospiz	1	9
	2	9
	Gesamt	18
Leitung und Wohnbereichsleitung Altenpflegeeinrichtung	3	4
	4	3
	5	6
	6	2
	7	2
	Gesamt	17
Mitarbeiter Altenpflegeeinrichtung	3	18
	4	2
	5	17
	6	2
	7	5
	Gesamt	44

Tabelle 86: Aufschlüsselung der Herkunft der Studienteilnehmer

Anzahl Bewohner pro Befragter	Häufigkeit	
Hospiz	4	1
	6	9
	8	2
	3-4	1
	4	1
	4-8	1
	8	3
	Leitung und Wohnbereichsleitung Altenpflegeeinrichtung	106
112		1
200		2
210		2
29		3
30		1
31		1
32		2
34		1
40		2
56		1

Mitarbeiter Altenpflegeeinrichtung	(100)	1
	18	3
	19	4
	(200)	1
	22	1
	24	2
	25	4
	26	3
	27	1
	28	4
	29	5
	30	1
	32	2
	34	3
	35	1
	36	1
	40	1
	46	1
	5-8	1
	6 - 7	1
	7 -8/48	1
	7 / 20	1
	7 / 32	1

Tabelle 87: Angaben der befragten Studienteilnehmer zur Frage, für wie viele Bewohner sie zuständig seien. Die eingeklammerten Angaben stammen von den Teilnehmern aus der sozialen Betreuung.

12 Erklärung zur Dissertation

„Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne unzulässige Hilfe oder Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Alle Textstellen, die wörtlich oder sinngemäß aus veröffentlichten oder nichtveröffentlichten Schriften entnommen sind, und alle Angaben, die auf mündlichen Auskünften Beruhen, sind als solche kenntlich gemacht. Bei den von mir durchgeführten und in der Dissertation erwähnten Untersuchungen habe ich die Grundsätze guter wissenschaftlicher Praxis, wie sie in der „Satzung der Justus-Liebig-Universität Gießen zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis“ niedergelegt sind, eingehalten sowie ethische, datenschutzrechtliche und tierschutzrechtliche Grundsätze befolgt. Ich versichere, dass Dritte von mir weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten haben, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen, oder habe diese nachstehend spezifiziert. Die vorgelegte Arbeit wurde weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde zum Zweck einer Promotion oder eines anderen Prüfungsverfahrens vorgelegt. Alles aus anderen Quellen und von anderen Personen übernommene Material, das in der Arbeit verwendet wurde oder auf das direkt Bezug genommen wird, wurde als solches kenntlich gemacht. Insbesondere wurden alle Personen genannt, die direkt oder indirekt an der Entstehung der vorliegenden Arbeit beteiligt waren. Mit der Überprüfung meiner Arbeit durch eine Plagiatserkennungssoftware bzw. ein internetbasiertes Softwareprogramm erkläre ich mich einverstanden.“

Ort, Datum

Unterschrift

13 Danksagung

Mein Dank gilt Herrn Professor Fred Salomon für die Überlassung des Themas und seine großartige Unterstützung bei der Ausarbeitung der Dissertation. Desweiteren danke ich allen Mitarbeitern aus den teilnehmenden Hospizen und Altenpflegeeinrichtungen, die sich bereit erklärt haben, an der vorliegenden Studie als Probanden mitzuwirken. Für die statistische Unterstützung danke ich Herrn Dr. Herrmann vom Hochschulrechenzentrum der Universität Gießen, bei dem ich einen SPSS Kurs besucht habe. Seine Stelle wurde leider im Verlauf der Erstellung meiner Arbeit gestrichen. Er stand mir jedoch trotzdem danach noch bei statistischen Fragen gegen Entgelt zur Verfügung. Frau Professor Deinzer danke ich für die im Vorfeld gelieferten wertvollen statistischen Ratschläge.

Meinen Eltern danke ich für die moralische und monetäre Unterstützung beim Beenden der Arbeit in den Monaten nach Abschluss des Studiums.

Schön war es, während eines Großteils des Schreibens von lieben Freunden in ähnlichen Lebenslagen und wohlmeinenden Mitbewohnern umgeben zu sein. Meinem Freund Arno danke ich für sein Verständnis, die aufheiternden Stunden zwischendurch gerade in der letzten Phase der Fertigstellung der Dissertation und seine hervorragenden Englischkenntnisse.

Zuletzt gilt auch meinem Arbeitgeber Dank, der mir in der letzten Phase kurzfristig Urlaubstage gewähren konnte.