

**Fachhochschule Oldenburg/Ostfriesland/Wilhelmshaven
Masterstudiengang**

**Praxisorientierte interdisziplinäre
Gesundheitswissenschaft**

Masterthesis

*„Und das macht, ja man kann sogar sagen, das macht
überhaupt reifer, weil man Bescheid weiß.“*

**Patientenverfügungen
als Baustein der Patientensouveränität**

**Vorgelegt von:
Silke Niewohner**

Gutachterinnen

1. Prof. Dr. Frauke Koppelin

2. Prof. Dr. Renate Bieritz-Harder

Emden, im März 2008

EINLEITUNG	5
AKTUELLE ENTWICKLUNG DER PATIENTENSOUVERÄNITÄT ...	7
WHO Prozess „Gesundheit für alle“ in Europa.....	7
WHO Prozess „Gesundheit für alle“ in Deutschland: „gesundheitsziele.de“	9
Patientensouveränität: Selbstbestimmt und sicher Handeln im Gesundheitswesen.....	10
<i>Kompetenz</i>	11
<i>Partizipation und Patientenrechte</i>	12
<i>Verändertes Arzt-Patienten-Verhältnis</i>	13
<i>Patientenberatung</i>	14
<i>Patientensouveränität in der Praxis</i>	16
Patientensouveränität durch Patientenverfügungen	18
<i>Das Instrument der Patientenverfügung</i>	19
<i>Stand der Diskussion in Deutschland</i>	21
<i>Patientenverfügungen und Patientenkompetenz</i>	22
<i>Beratung zu Patientenverfügungen</i>	23
FÖRDERNDE UND HINDERNDE FAKTOREN DER PATIENTEN- SOUVERÄNITÄT AM BEISPIEL VON PATIENTEN- VERFÜGUNGEN.....	25
Fragestellung.....	25
Methodik	27
<i>Vorgehensweise</i>	28
<i>Das esCor - Projekt in Langenfeld</i>	30
<i>Ergebnisse der soziodemographischen Erhebung</i>	32
ERGEBNISSE	33
<i>„Es kann ja so schnell was passieren und dann sagt man sich hinterher, Mensch das wollten wir doch noch alles regeln...“</i>	
Grund – Motiv – Auslöser	33
<i>„Ich habe auch gemerkt, ich denke da braucht man längere Zeit für um sich da klar zu werden“</i>	
Hilfreiches bei der Erstellung von Patientenverfügungen.....	38
<i>„Dieses Beschäftigen [...] ist ja mühsam,[...] Ist ja nicht das leichteste der leichteste Weg“</i>	
Hindernisse bei der Erstellung.....	42
<i>„Man könnte regelrecht eine Checkliste entwickeln, die den Leuten sagt, das musst du alles tun“</i>	
Ratschläge an Andere	44
<i>„Ich bin in der Beziehung für die Zukunft ein bisschen ruhiger geworden“</i>	
Veränderungen nach dem Erstellen einer Patientenverfügung	49

FAZIT – DISKUSSION DER ERGEBNISSE	53
Patientenverfügung als Baustein der Patientensouveränität.....	53
Forschung und politische Diskussion zum Thema Patientenverfügung	54
LITERATUR	58
ANHANG	64
Einladung zur Befragung	64
Interviewleitfaden	65
Soziodemographischer Fragebogen.....	66
Einverständniserklärung	67
Transkriptionsbeispiele	68
<i>Beispiel Kodierung</i>	
<i>Interview 2, Frau B</i>	
<i>Interview 5, Herr E</i>	

Verzeichnis der Abbildungen und Tabellen

Abbildung 1: Ziele des „gesundheitsziele.de“- Prozesses und ihre Konkretisierung.....	10
Abbildung 2: Drei Ebenen der Selbstbestimmung – von Patienten geäußert.....	17
Abbildung 3: Werbung für das esCor Projekt in Langenfeld	31
Abbildung 4: Ergebnisse Kategorie: „Grund – Motiv – Auslöser“	38
Abbildung 5: Zusammenfassung Kategorie: „Hilfreiches bei der Erstellung einer Patientenverfügung“	41
Abbildung 6: Zusammenfassung Kategorie: „Hindernisse bei der Erstellung einer Patientenverfügung“	44
Abbildung 7: Informationsblatt zur Beratung (esCor e.V. Langenfeld).....	46
Abbildung 8: Zusammenfassung Kategorie: „Ratschläge an Andere“	49
Abbildung 9: Zusammenfassung Kategorie: „Veränderungen nach der Erstellung einer Patientenverfügung“	52
Abbildung 10: Auf dem Weg zur souveränen Patientin.....	53
Abbildung 11: Terminologische und konzeptionelle Einordnung von End-of-life Care	56
Tabelle 1: Die 21 Ziele der „Gesundheit 21“ im Überblick	8
Tabelle 2: Stufen der Meinungs- und Willensbildung.....	23
Tabelle 3: Interviewleitfaden.....	28
Tabelle 4: Altersverteilung der Befragten	32

Einleitung¹

Seit Anfang der 1990er Jahre werden Patientenverfügungen auch in Deutschland als Instrument der Selbstbestimmung wahrgenommen. Sie sind durch die Rechtsprechung der letzten Jahre bedeutend gestärkt worden. Mit einer Patientenverfügung kann jemand festlegen, wie er in Situationen, in denen er sich selbst nicht mehr äußern kann, medizinisch und pflegerisch behandelt werden möchte. Diese Wünsche sind für das Behandlungsteam verbindlich (Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2007, 891-896). „Das Bundesjustizministerium verschickte binnen zwei Jahren fast 700.000 Broschüren zum Thema Patientenverfügung. Die nach Worten einer Sprecherin des BMJ ‚unverändert anhaltende riesige Nachfrage‘ führt dazu, dass monatlich bis zu 30.000 Exemplare verschickt werden.“ (van Ackeren/ Mayntz 2007, S. 1). Es gibt eine große Nachfrage nach Patientenverfügungsmustern und Informationsbroschüren und dennoch ist die Zahl der Menschen, die eine Verfügung für sich erstellt haben gering. „Nach Angaben der Deutschen Hospizstiftung haben ca. 14% der deutschen Bevölkerung eine Patientenverfügung unterschrieben. 81 Prozent der Bevölkerung geben an, ‚eigentlich‘ eine Patientenverfügung unterschreiben zu wollen“ (van Ackeren/ Mayntz 2007, S. 1).

Woran liegt es, dass viele Menschen nicht weiter als bis zur Absichtserklärung kommen? Aus der Vortrags- und Beratungspraxis geben folgende Äußerungen mögliche Antworten: „*Patientenverfügungen sind nur etwas für das Bildungsbürgertum. Der Otto-Normal-Verbraucher kommt damit sowieso nicht klar!*“

oder

„*Wie schaffe ich es den inneren Schweinehund zu überwinden und mich wirklich hin zu setzen? Der Vorsorgeordner² steht bei mir im Regal.*“

Die Frage was Menschen dennoch dazu bewogen hat eine Patientenverfügung zu erstellen und wie sie dabei konkret vorgegangen sind, soll im Rahmen dieses Projektes durch qualitative Interviews ergründet werden. Dabei wird der Blick auf Schlüsselerlebnisse und auf mögliche Unterstützungsbedarfe gerichtet sein. Die Ergebnisse werden helfen heraus zu finden, wie Unterstützungsangebote im Sinne der Empowermenttheorie (Herriger 2002a, 2002b) gestaltet sein können. Wegen der Komplexität des Themenfeldes, werden in der

¹ Zur sprachlichen Vereinfachung und um ein flüssigeres Lesen zu ermöglichen, wird im Theorieteil die männliche Sprache verwendet, bei der Darstellung der Ergebnisse werden in der Regel beide Geschlechter genannt und in der Auswertung wird die weibliche Form benutzt. Es sind ausdrücklich immer beide Geschlechter angesprochen.

² Vorsorgeordner (2007) esCor e.V AWO Begleitdienste in Abschiedszeiten, Hospizverein des AWO Bezirksverband Niederrhein e.V.: Der Ordner bietet eine Hilfestellung, um seine persönlichen Unterlagen zu sortieren und Vorsorge zu treffen.

Regel neben schriftlichen Informationen auch Veranstaltungen, Vorträge und individuelle Beratung angeboten. Durch die Ergebnisse des vorliegenden Forschungsprojektes sollen die konkrete Gestaltung von Informationsmaterialien und Beratungsangeboten (z.B. individuell oder in Kleingruppen) für unterschiedliche Zielgruppen angepasst und weiterentwickelt werden können.

Dabei soll der auf die Weltgesundheitsorganisation (WHO) zurückgehende Prozess Gesundheitsziele (gesundheitsziele.de) in Deutschland beachtet werden. Dieser hat unter anderem zum Inhalt, die gesundheitliche Kompetenz von Bürgern und Patienten zu stärken. Das Bundesministerium der Justiz hat auf seinen Internetseiten einen eigenen Schwerpunkt mit dem Titel „Patientenautonomie“, das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung einen Schwerpunkt mit dem Thema „Patientenrechte“. Die (unabhängigen) Patientenberatungsstellen haben sich die Umsetzung dieses Zieles zur Aufgabe gemacht. Information und Beratung zu Patientenverfügungen gehört in vielen Patientenberatungsstellen zum Aufgabenspektrum (exemplarisch: Unabhängige Patientenberatungsstelle Bremen 2005, 4-5). In den letzten Jahren hat der Blick auf die Sichtweise von Nutzerinnen/Nutzern im Gesundheitssystem immer mehr an Bedeutung gewonnen. Die Patientensouveränität soll gefördert werden und damit wird u. a. der sich wandelnden Arzt-Patientenbeziehung (vom Arzt als Entscheider hin zu „informed consent“³ und bis zu „shared-decision-making“⁴) Rechnung getragen. In diesem Zusammenhang stellt sich aber auch die Frage, wie die Nutzerinnen und Nutzer ihre Rolle selbst sehen. Instrumente, um die eigene Selbstbestimmung für den Fall abzusichern, dass man nicht mehr selbst entscheiden kann, sind Vollmachten und Patientenverfügungen. Erfahrungsgemäß haben Menschen einen konkreten Anlass, um sich mit dem Thema Vorsorge durch Patientenverfügungen zu beschäftigen. In 8-10 qualitativen Interviews sollen Menschen befragt werden, die für sich eine Patientenverfügung erstellt haben. Ziel ist es, aus den Ergebnissen neue Erkenntnisse und Anregungen für konkrete Informations- und Beratungsangebote für unterschiedliche Zielgruppen zu gewinnen. Leitend für die Befragung ist die Forschungsfrage: Was brauchen Menschen, um eine Patientenverfügung (PV) zu erstellen? Dabei geht es um auslösende

³ Informed consent = informiertes Einverständnis. „Jede diagnostische oder therapeutische Maßnahme muss durch die ausdrückliche Einwilligung des Patienten nach entsprechender Aufklärung legitimiert werden. Ein informiertes Einverständnis liegt vor, wenn der Patient ausreichend aufgeklärt worden ist, die Aufklärung verstanden hat, freiwillig entscheidet, dabei entscheidungskompetent ist und schließlich seine Zustimmung gibt“ (Wiesing, Markmann 2002, S.270)

⁴ Shared Decision Making = Partizipative Entscheidungsfindung. Dies beinhaltet, dass nicht nur beiderseitig Informationen ausgetauscht werden, sondern Arzt und Patient „aktiv und gleichberechtigt ihre Entscheidungskriterien einbringen und die Verantwortung für die Entscheidung und deren Umsetzung teilen“ (Charles, Gafni, Whelan 1999 zitiert nach van Oorschot, Anselm 2007).

Faktoren für die Erstellung und die Frage nach möglichen Unterstützungsbedarfen.

Idealerweise geben die Interviews Aufschluss über die Gestaltung eines Informations- und Beratungsangebotes, welches an die Bedürfnisse der Ratsuchenden angepasst ist.

Aktuelle Entwicklung der Patientensouveränität

Im Folgenden wird dargestellt, wie sich aus dem Prozess „Gesundheit für alle“ der Weltgesundheitsorganisation (WHO), der deutsche Gesundheitsziele - Prozess entwickelt hat. Das konkrete Ziel der Stärkung der Patientensouveränität wird näher beschrieben und die sich daraus ableitenden Teilziele werden dargestellt. Es stellt sich die Frage, welche Kompetenzen ein Patient im heutigen Gesundheitssystem braucht, welche Unterstützungsmöglichkeiten gegeben sind und ob und in welcher Form Patienten souverän sein wollen.

WHO Prozess „Gesundheit für alle“ in Europa

Schon 1978 hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO) in Alma-Ata das weltweite Zielprogramm „Gesundheit für alle“ (GFA) verabschiedet (WHO 1978). Auf der Basis dieses Programms wurde 1980 eine europäische Strategie festgelegt, die 1985 in das GFA Programm „Gesundheit 21“ für die europäische Region mündete, welches 2005 als Rahmenkonzept weiterentwickelt wurde (WHO Europa 1998, 2005). Das Programm beschreibt eine „breit angelegte Vision einer Bürgergesundheit“ (WHO Europa 2005, S. 6). Das GFA Rahmenkonzept beruht auf Werten und ist von Werten geleitet, die die ethische Grundlage des Programms bilden (WHO Europa 2005, S.13). Die Unterzeichner des Programms erkennen Gesundheit als ein fundamentales Menschenrecht an. Ziele sind eine gesundheitliche Chancengleichheit und Solidarität zwischen den Ländern und innerhalb der Länder. Daneben soll die Partizipation und Rechenschaftspflicht des einzelnen wie auch von Gruppen, Institutionen und Gemeinschaften in Hinsicht auf eine kontinuierliche gesundheitliche Entwicklung erreicht werden. Um das Konzept umzusetzen wurden vier Strategien festgelegt, die unter anderem eine partizipatorische Gesundheitsentwicklung als Maßnahme beinhalten (WHO Europa 1998, S. 8 f.). Zentrales übergeordnetes Ziel für die Europäische Region ist es, „für alle das volle gesundheitliche Potential zu erreichen“ (WHO Europa 1998, S. 8). Diesem Ziel sind zwei Hauptziele untergeordnet. Zum einen soll die Gesundheit der Bevölkerung während der gesamten Lebensspanne gefördert und geschützt werden. Zum anderen soll die Inzidenz der wichtigsten Krankheiten und Verletzungen reduziert und die auf Krankheiten durch Verletzungen zurückgeführten Leiden sollen gemindert werden (WHO Europa 1998, S. 8). Alle Mitgliedstaaten der Region Europa sollen das Konzept

Gesundheit 21 in die eigene „gesundheitliche Entwicklungspolitik“ aufnehmen (WHO Europa 1998, S. 9). Schon 1998 wurde deutlich, dass diese sehr hochgesteckten Ziele nur in einem kleinschrittigen, umfassenden, für jeden Teilnehmerstaat individuellen Prozess verwirklicht werden können. Die WHO beschreibt „Gesundheit für alle“ als eine „Charta für soziale Gerechtigkeit“ (WHO Europa 1998, S. 12).

Ziel	Thema
1	Solidarität für die Gesundheit in der europäischen Region
2	Gesundheitliche Chancengleichheit
3	Ein gesunder Lebensanfang
4	Gesundheit junger Menschen
5	Altern in Gesundheit
6	Verbesserung der psychischen Gesundheit
7	Verringerung übertragbarer Krankheiten
8	Verringerung nicht übertragbarer Krankheiten
9	Verringerung von auf Gewalteinwirkung und Unfälle zurückzuführenden Verletzungen
10	Eine gesunde und sichere natürliche Umwelt
11	Gesünder leben
12	Verringerung der durch Alkohol, Drogen und Tabak verursachten Schäden
13	Settings zur Förderung der Gesundheit
14	Multisektorale Verantwortung für die Gesundheit
15	Ein integrierter Gesundheitssektor
16	Qualitätsbewusstes Management der Versorgung
17	Finanzierung des Gesundheitswesens und Ressourcenzuweisung
18	Qualifizierung von Fachkräften für gesundheitliche Aufgaben
19	Forschung und Wissen zur Förderung der Gesundheit
20	Mobilisierung von Partnern für gesundheitliche Belange
21	Konzepte und Strategien zur „Gesundheit für alle“

Tabelle 1: Die 21 Ziele der „Gesundheit 21“ im Überblick

Im Gegensatz zu den konkret aufgestellten 21 Zielen (siehe Tabelle 1) für alle Mitgliedsstaaten im Programm von 1998, die auch weiterhin gelten, wurde in der neueren Entwicklung 2005 ein Rahmenkonzept für die Europäische Region ausgesprochen. Das Rahmenkonzept ist mit der Anregung verbunden, auf nationaler und regionaler Ebene konkrete, auf das jeweilige Land abgestimmte Gesundheitsziele zu entwickeln und zu bearbeiten. (WHO Europa 2005, S. 5). Der Prozess „Gesundheit 21“ ist in den Ländern auf breite Akzeptanz

gestoßen. Mit der Überprüfung und Weiterentwicklung 2005 wurde angeregt ihn unbefristet weiterzuführen (WHO Europa 2005, S. 5).

WHO Prozess „Gesundheit für alle“ in Deutschland: „gesundheitsziele.de“

Die deutsche Gesundheitsministerkonferenz (GMK) hat bei ihrer Tagung im Jahr 1999 den Beschluss gefasst, den Prozess „Gesundheit für alle“ aufzugreifen, nationale Gesundheitsziele zu entwickeln und diese umzusetzen (72. GMK 1999). Initiiert durch das Bundesministerium für Gesundheit sowie organisiert von der Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG)⁵ startete 2000 das Projekt „gesundheitsziele.de“. In einem dreijährigen Prozess wurden nationale Gesundheitsziele festgelegt. Dazu wurden nationale und internationale Zielprogramme analysiert und Zielbereiche mit Zielkörben (Sammlung von mehreren Gesundheitszielen) festgelegt. Diese Bereiche beinhalten Ziele mit Krankheitsbezug, Ziele zur Gesundheitsförderung und Prävention, Ziele zu den unterschiedlichen Bevölkerungs- und Altersgruppen und Ziele zur Bürger- und Patientenorientierung (GVG 2003, S.2). So erhält der Bereich der Patienten- und Bürgerorientierung erstmalig ein besonderes Gewicht (Bramesfeld, Eismar et al. 2003, S. 469). Die Vertreter der 70 beteiligten Institutionen im „gesundheitsziele.de“ - Prozess wählten mögliche Ziele für alle vier Bereiche aus (siehe Abbildung 1, S. 10). Diese Gesundheitsziele sind nicht isoliert zu betrachten. besonders in Bezug auf die Bürger- und Patientenorientierung gibt es zu den anderen Zielen thematische Überschneidungen (Bramesfeld, Eismar, et al. 2003, S. 471). Eine große Bedeutung im Projektverlauf hat der Bereich der Evaluation, um das Erreichen der gesetzten Ziele zu überprüfen (Evaluationsbeirat 2006). Aufgrund des Erfolges und mit dem Blick auf die Notwendigkeit der Weiterführung des begonnenen Prozesses, wird das Modellprojektes „gesundheitsziele.de“ seit Sommer 2007 innerhalb eines unbefristet angelegten Kooperationsverbundes⁶ weitergeführt (GVG 2007, S. 23).

⁵ „In der Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) haben sich Institutionen und Persönlichkeiten zusammengeschlossen, die das System der sozialen Sicherung in Deutschland seit 1947 aktiv mitgestalten. Ziel der Arbeit ist es, ein freiheitliches, pluralistisches System sozialer Sicherung zu gewährleisten, das allen Bürgerinnen und Bürgern guten qualitativen und quantitativen Schutz bei Eintreten zentraler Lebensrisiken bietet“ (online im Internet: URL: <http://www.gvg-koeln.de> [20.03.2008]). Die Mitglieder kommen aus folgenden Bereichen: den gesetzlichen Sozialversicherungssystemen, den betrieblichen Formen der Alters- und Gesundheitsvorsorge, der private Lebens-, Kranken- und Pflegeversicherungen, der Leistungserbringer im Gesundheitswesen, der Gewerkschaften und Arbeitgeber, sowie weiteren gesellschaftlich relevanten Institutionen und der Wissenschaft.

⁶ Finanziert wird der Prozess durch: Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenversicherung, Verband der Privaten Krankenversicherung e.V., Deutsche Rentenversicherung Bund, Deutsche Krankenhausgesellschaft

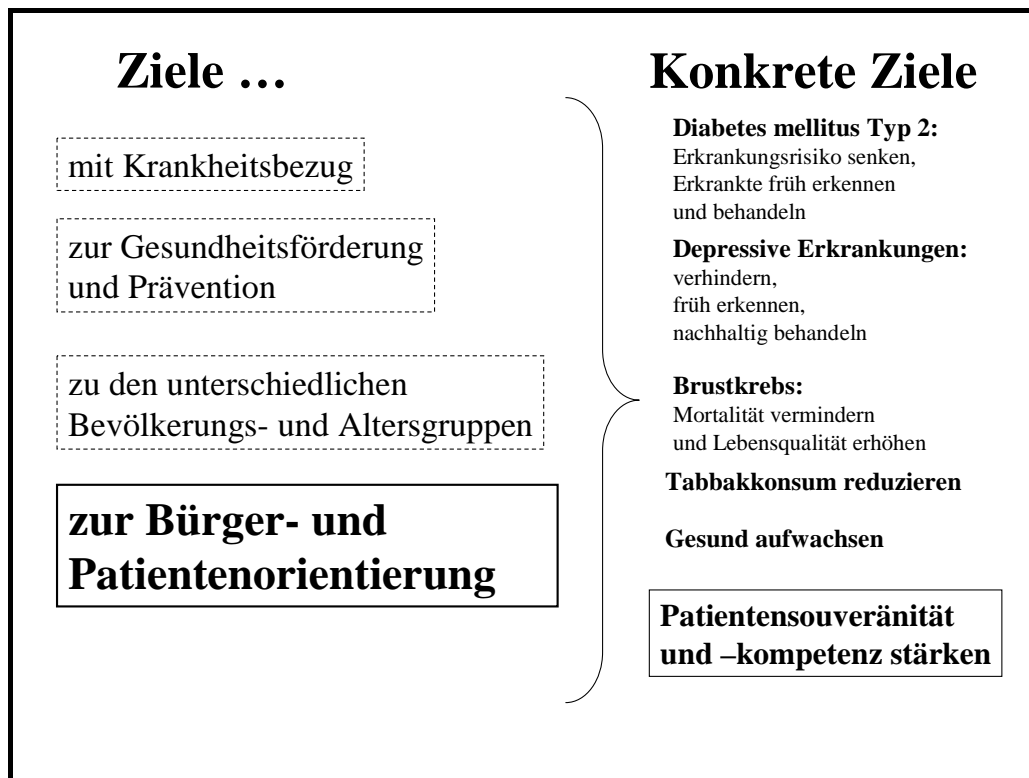


Abbildung 1: Ziele des „gesundheitsziele.de“- Prozesses und ihre Konkretisierung

Patientensouveränität: Selbstbestimmt und sicher Handeln im Gesundheitswesen

„Patientensouveränität bedeutet, dass Menschen im Gesundheitswesen aufgrund ihrer Fähigkeiten sicher und selbstbestimmt handeln.“ (Dierks, Schwartz 2001, S. 1). Selbstbestimmtes und sicheres Handeln kann auf unterschiedlichen Ebenen betrachtet und bewertet werden. Bei den Umgestaltungsprozessen im Gesundheitswesen stehen oft finanzielle Faktoren im Mittelpunkt. Die Konkretisierung der Patientensouveränität beinhaltet u. a. die Förderung von Kompetenzen und Partizipation der Patienten. Der Sachverständigenrat (SVR) hat sich in seinem Gutachten 2000/2001 ausgiebig dem Thema der Optimierung des Nutzerverhaltens durch Kompetenz und Partizipation gewidmet. Dabei hat die wirtschaftliche Komponente eine große Bedeutung. Die Ressourcen können besser genutzt werden, wenn die Patienten besser informiert sind. Denn in Bezug auf ihren Krankheitsverlauf, sind

diese Patienten zuversichtlicher und zufriedener. Sie gehen früher zum Arzt. Zudem zeigen sie ein höheres Maß an Compliance⁷ (Stroth, Post, Pfuhl, Marstedt 2007, S. 11).

Aber auch die Rolle von Patienten hat sich in den letzten Jahrzehnten gewandelt. Als Ursache für diese Veränderungen kommen folgende Faktoren in Betracht: ein verändertes Gesundheitsbewusstsein, ein kritischeres Verbraucherverhalten, die Strukturreformen im Gesundheitswesen und die Veränderungen im Informations- und Kommunikationssektor (SVR 2001, Bohle 2002, S. 193). Da sind Patienten nicht mehr nur „Leidende“, sondern auch Versicherte, Kunden und Konsumenten. So bilden Patienten die dritte Kraft im Gesundheitswesen neben den Ärzten und den Krankenkassen (SVR 2001, S. 144, Dierks, Schwartz 2001, S. 1). Aus diesen Gründen ist der neutrale Begriff „Nutzer“, der alle genannten Bereiche zusammenfasst etabliert worden. Ein Nutzer ist jeder, „der Zugang zum gesundheitlichen Versorgungssystem hat, ungeachtet dessen, ob dieser Zustand aktuell genutzt wird oder nur fakultativ besteht“ (SVR 2001, S. 148). Diese Bezeichnung wird im Folgenden benutzt werden.

Kompetenz

Kompetenz und Partizipation sind laut SVR Schlüsselqualifikationen, die es Nutzern ermöglichen das, Gesundheitssystem optimal zu nutzen und ihre Versorgung zu steuern (SVR 2001, S. 144). Der Förderung dieser Fähigkeiten für alle Nutzer kommt eine große Bedeutung zu, da sich das Selbstverständnis der Patienten zwar verändert hat, aber derzeit immer „neue“ und „alte“ Rollendefinitionen in der Realität des deutschen Gesundheitswesens auf allen Ebenen noch parallel existieren“ (Dierks, Schwartz 2001, S. 26). Kompetenz wird allgemein als Sachverstand übersetzt. Der SVR beschreibt Kompetenz als die Fähigkeit von Menschen Funktionen und Aufgaben, die der Alltag von ihnen fordert, selbständig auszuüben und damit ein unabhängiges und selbstverantwortliches Leben zu führen (SVR 2001 S.150, Ziffer 315). Die Ansprüche an die Kompetenzen von Nutzern sind hoch und sind von vielen Faktoren beeinflusst. Neben personalen Faktoren (subjektive Gesundheitskonzepte, Krankheitsbewältigung, Motivation, Erfahrungen und der Umgang mit Beschwerden oder der Selbstbehandlung) haben Umweltbedingungen (äußere Ressourcen: die räumliche Umwelt, die soziale Umwelt und die institutionelle Umwelt) sowie edukative, kommunikative und informative Faktoren Einfluss auf die Kompetenzen (SVR 2001, S. 151-155 Ziffer 316-332). Neben diesen personalen Faktoren kommen den unterschiedlichen

⁷ Compliance = Befolgung ärztlicher Therapieanweisungen. „Die Übereinstimmung zwischen den ärztlich-therapeutisch geplanten und den vom Patienten eingehaltenen Vereinbarungen bezüglich eines abgesprochenen und akzeptierten Therapiezieles“ (Siegrist 2000, S. 450f.).

Informationsquellen für Nutzer eine große Bedeutung zu. Besonderes Gewicht hat in diesem Zusammenhang die Beratung durch Ärzte. Gerade ältere Patienten verlassen sich oft ausschließlich auf deren Informationen (SVR 2001, S. 155, Ziffer 334). Neben der persönlichen oder telefonischen Beratung in Beratungsstellen oder ähnlichen Einrichtungen sowie schriftlichen Informationen durch Printmedien, bekommt auch das Internet immer mehr Gewicht (SVR 2001, S. 155.158, Ziffer 333-348). Somit kommt der Qualitätssicherung im Bereich der Gesundheitsinformationen zukünftig eine zentrale Aufgabe zu.

Partizipation und Patientenrechte

Neben den notwendigen Kompetenzen, gibt es für die Nutzer drei Ebenen der Beteiligung im Gesundheitssystem. Auf der Mikroebene bezieht sich die Teilhabe u. a. auf die Arzt-Patientenbeziehung und damit verbunden die Berücksichtigung von Patientenpräferenzen bei der Therapieentscheidung. Hilfreich sind in diesem Zusammenhang Selbsthilfegruppen und Patientenberatungsstellen. Auf der Mesoebene wird der Nutzer in seiner Rolle als Versicherter und Beitragszahler gesehen. Dazu gehören zum Beispiel die Teilnahme an der Selbstverwaltung der Krankenkassen oder das Engagement als Heimbeirat⁸ in einem Seniorenzentrum. Hier ist die Beteiligung von Nutzern weiter ausbaufähig. Die Makroebene bezieht sich auf die kollektiven Rechte der Bürger (SVR 2001, S. 161-169 Ziffer 362-384; Dierks, Schwartz 2001, S. 5-26). Eine Teilhabe auf dieser Ebene ist derzeit nur durch die Beteiligung an Landtags- oder Bundestagswahlen möglich (Dierks, Schwartz 2003, S. 315). Schon in der Erklärung von Alma-Ata heißt es in Absatz IV: „The people have the right and duty to participate individually and collectively in the planning and implementation of their health care” (WHO 1978, Absatz IV). Diese Aussage, dass Menschen das Recht und die Pflicht haben, sich auch auf der individuellen Ebene für ihre Gesundheit einzusetzen wird in der europäischen Region und Deutschland weitergeführt. Man unterscheidet individuelle Patientenrechte und kollektive Bürgerrechte. Bei den individuellen Patientenrechten geht es um die Beteiligung von Patienten an Behandlungsprozessen. Dazu gehören die vier folgenden Bereiche: Autonomierechte (Gewährleistung der Patientenselbstbestimmung), Qualitätsrechte (Gewährleistung einer guten Behandlungsqualität), Einsichtsrechte (Gewährleistung der Einsicht in Dokumentationen und der Vertraulichkeit) und „Organisationsrechte“ (Gewährleistung einer guten Organisation) (Hart 2003, S. 337). Kollektive Bürgerrechte existieren kaum bzw. gar nicht. Da die Patientenrechte in

⁸ In Nordrhein-Westfalen ist es möglich, dass stellvertretend für Bewohner auch Angehörige im Heimbeirat tätig werden können.

Deutschland „zersplittert auf verschiedene Gesetze und deren Interpretation durch Rechtsprechung und Literatur verteilt sind“ (Hart 2003, S. 337), war es sehr hilfreich, dass eine vom Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung (BMGS) und vom Bundesministerium der Justiz (BMJ) eingesetzte Arbeitsgruppe, der Vertreter aller im Gesundheitswesen Beteiligten⁹ angehörten, die Patientenrechte in Deutschland zusammenfassend dargestellt hat. „Der besondere Wert dieses Papiers liegt darin, dass es von allen am Gesundheitswesen Beteiligten mitgetragen wird“ (BMGS/ BMJ 2003). Im Vorwort der zugehörigen Broschüre „Patientenrechte in Deutschland“, die mittlerweile in der 3. Auflage vorliegt, wird betont, dass das Wissen um die Rechte der Patienten für Patienten und Ärzte die Basis für eine vertrauensvollere Zusammenarbeit ist (BMGS/ BMJ 2005, S. 6 f.). Mit der Gesundheitsreform 2004 wurden die gesetzlichen Grundlagen (§ 140h SGB V) für eine Patientenbeauftragte geschaffen. Ihre Aufgabe ist es, die Rechte von Patienten zu stärken und diese im Gesundheitssystem weiterzuentwickeln. Sie vertritt die Anliegen von Patienten im politischen Raum, in Gremien, auf Veranstaltungen und in der Öffentlichkeit. Das beinhaltet auch die Themen der Qualitätssicherung und der Transparenz für die Patienten. Diese Entwicklungen bieten Unterstützungspotentiale für Nutzer, die sich aktiv auf den unterschiedlichen Ebenen im Gesundheitssystem einbringen wollen.

Verändertes Arzt-Patienten-Verhältnis

Die in den Strukturen vorgegebene Asymmetrie zeichnet auch heute noch das Arzt-Patienten-Verhältnis aus. Besonders die Kommunikation prägt dieses Verhältnis. Eine an den Fähigkeiten der Patienten ausgerichtete, wertschätzende Kommunikation kann die Beteiligung der Patienten verbessern und ihre Compliance fördern (Trojan 2003, S. 329). Bis in die 1970er Jahre herrschte in der Arzt-Patienten-Beziehung ein benevolenter Paternalismus vor. Das bedeutet, dass „der Arzt durch sein Wissensmonopol die ausschließliche Entscheidungsmacht über Indikation und Intervention erhält, während sich der Patient diesen Entscheidungen als erdulder, unmündiger und passiv leidender Kranker zu fügen hat (Dierks, Schwartz 2003, S. 317). Wichtig in diesem Zusammenhang ist zwischen aufgefordertem und unaufgefordertem Paternalismus zu unterscheiden. Es kann Situationen geben, in denen Patienten bewusst alle Entscheidungen dem behandelnden Arzt überlassen. Im Gegensatz dazu beinhaltet der unaufgeforderte Paternalismus, dass ein Arzt im extremsten Fall gegen den Willen des Patienten handelt (Dierks, Schwartz 2003, S. 317). Das

⁹ Vertreter der Patienten-, Ärzte-, und Krankenhausorganisationen, Vertreter der Gesundheitsministerkonferenz, der Justizministerkonferenz, der gesetzlichen Krankenkassen und ein gemeinsamer Vertreter der freien Wohlfahrtsverbände (BMJ 2003).

Modell des benevolenten Paternalismus wurde zumindest theoretisch durch partnerschaftliche Modelle abgelöst. Da ist zum einen der Informed Consent (= informiertes Einverständnis) zu nennen. „Jede diagnostische oder therapeutische Maßnahme muss durch die ausdrückliche Einwilligung des Patienten nach entsprechender Aufklärung legitimiert werden. Ein informiertes Einverständnis liegt vor, wenn der Patient ausreichend aufgeklärt worden ist, die Aufklärung verstanden hat, freiwillig entscheidet, dabei entscheidungskompetent ist und schließlich seine Zustimmung gibt“ (Wiesing, Markmann 2002, S.270). Zum anderen, als neueste Entwicklung, werden Modelle des Shared-decision-making (= Partizipative Entscheidungsfindung) erprobt und für die Praxis weiterentwickelt. Dies beinhaltet, dass nicht nur beiderseitig Informationen ausgetauscht werden, sondern Arzt und Patient „aktiv und gleichberechtigt ihre Entscheidungskriterien einbringen und die Verantwortung für die Entscheidung und deren Umsetzung teilen“ (Charles, Gafni, Whelan 1999). Mit diesem Modell soll ein gleichberechtigter Entscheidungsprozess zwischen Arzt und Patient gefördert werden. Dabei übernimmt der Patient eine aktivere Rolle und wird zu einem „beteiligten Experten“ (Dierks, Schwartz 2003, S. 317). Konkret bedeutet dies aber auch, dass professionelle Rahmenbedingungen geschaffen werden müssen innerhalb derer es Patienten tatsächlich ermöglicht wird, sich zu beteiligen (Dierks, Martin, Schienkiewitz 2001, S. 116). Um Entscheidungen im Sinne des Shared-decision-making zu fördern, sind folgende Faktoren zu berücksichtigen. Bei Gesprächen mit dem Patienten sollte deutlich werden, dass seine Sichtweise bedeutend ist und akzeptiert wird. Das therapeutische Team sollte sich bemühen, die Präferenzen des Patienten herauszufinden, damit Behandlungsoptionen diskutiert werden können. Der Patient sollte alle Informationen in einer verständlichen, angemessenen Sprache bekommen, damit ein reales Abwägen der Vor- und Nachteile für ihn möglich ist. Bei dieser Abwägung sollte der Patient unterstützt werden. Zum Schluss sollte sichergestellt werden, dass die Entscheidung des Patienten nicht auf einer Fehlinterpretation der Informationen beruht (Dierks, Martin, Schienkiewitz 2001, S. 115 f.). Das BMGS förderte seit 2001 mit einem Forschungsschwerpunkt die Erprobung und Weiterentwicklung dieser neuen Modelle der Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient (www.patient-als-partner.de).

Patientenberatung

Derzeit gibt es unterschiedliche Formen von Unterstützungseinrichtungen für Patienten. Als wichtigste Zusammenschlüsse sind in Deutschland die (unabhängigen) Patientenberatungsstellen, Patientenorganisationen (Selbsthilfegruppen) und deren Verbände zu nennen. Ergänzend dazu unterstützen die Verbraucherverbände, die in der Arbeitsgemeinschaft der

Verbraucherverbände (AgV) e.V.¹⁰ organisiert sind, Patienten in ihren Interessen (Schienkiewitz, Dierks 2001, S. 179-188).

Die Weiterentwicklung der Patientenberatungsstellen basiert auf der Gesundheitsreform 2000 in Verbindung mit dem dort eingeführten § 65b SGB V. hier ist die Förderung von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung durch die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen niedergelegt. Dierks/ Bietzer fordern in ihrem Arbeitsbericht zum Thema Patientensouveränität die Bereitstellung eines flächendeckenden Informations- und Beratungsangebotes für Patienten (Dierks, Bitzer, et al. 2001, S. 118).

Die Erforschung der Patientenberatung und die Entwicklung von Konzepten in Deutschland stehen am Anfang. Auch empirische Erkenntnisse liegen bisher kaum vor. Bekannt sind in diesem Zusammenhang in erster Linie die Ergebnisse der Evaluation der unabhängigen Patientenberatung (Schaeffer, Dierks 2006; Seidel, Dierks 2005). Engel, Nestmann und Sickendieck (2006) verorten die Patientenberatung konzeptionell am ehesten im Bereich der sozialpädagogischen Beratung. „Das bedeutet, dass Information und Aufklärung zentraler Bestandteil der Beratung sind, aber auch prozessorientierte, helfende und/oder begleitende Beratung eine hohe Bedeutung haben“ (Engel, Nestmann und Sickendieck 2006, S. 94).

Welche konkreten Methoden der Beratung am hilfreichsten sind, muss noch weiter erforscht werden. In diesem Zusammenhang sind Ressourcen- und Lösungsorientierung, zielgruppenspezifische Angebote und Empowerment auf der individuellen Ebene von zentraler Bedeutung (Engel, Nestmann und Sickendieck 2006). Diese methodischen Überlegungen werden durch Prinzipien, die dem Beratungsprozess zugrunde liegen, ergänzt: strikte Problemlösungsorientierung, Freiwilligkeit, Niederschwelligkeit, Unabhängigkeit, Neutralität und Nutzerorientierung. Die Interaktion in der Beratung sollte von „Respekt vor der Person und Autonomie des Ratsuchenden“ geprägt sein (Schaeffer, Dewe 2006, S. 139 f.).

Neben der konkreten Beratung, geht es bei der Patientenberatung in vielen Fällen um die Informationsweitergabe entweder im persönlichen Gespräch oder in Form von schriftlichen Informationen. Folgende Qualitätsmerkmale legten Dierks, Diel und Schwartz (2003, S. 340) für Patienteninformationen fest: Bei der medizinisch-fachlichen Qualität fordern sie möglichst evidenzbasierte Informationen und eine umfassende Darstellung von Pro- und Contra-Argumenten einer Behandlungsmöglichkeit. Die wissenschaftlichen, weltanschaulichen oder auch marktwirtschaftlichen Hintergründe von Informationen müssen offen

¹⁰ Dazu gehören unter anderem auch die Verbraucherzentralen e.V. auf Bundes- und Landesebene. Die Arbeiterwohlfahrt (AWO) ist wiederum Mitglied der Verbraucherzentralen und sieht sich somit auch der neutralen Unterstützung von Verbrauchern verpflichtet.

gelegt werden. Auf der Vermittlungsebene steht im Vordergrund, Informationsmaterialien an die unterschiedlichen Zielgruppen anzupassen (möglichst einfache, angemessene Sprache). Ergänzend dazu spielt die Zugangsebene (kostengünstige, niedrighschwellige Angebote) eine große Rolle.

Im Jahr 2007 wurde die Unabhängige Patientenberatung Deutschland gGmbH (UPD) gegründet. Die UPD ist ein Zusammenschluss vom Sozialverband VdK Deutschland e.V., dem Bundesverband der Verbraucherzentrale e.V. und dem Verbund Unabhängige Patientenberatung e.V.. Im Rahmen eines Modellprojektes wird die UPD von den Spitzenverbänden der Krankenkassen bis 2010 gefördert. Damit ist ein Grundstein dafür gelegt, das Angebot der Patientenberatungsstellen transparenter und vergleichbarer zu machen. Bei der Frage, welche Menschen Patientenberatungsstellen aufsuchen, wurde im Rahmen der Bevölkerungsbefragung in Bremen deutlich, dass „das ‚Image‘ von Beratungsstellen in der Bevölkerung eher diffus und verschwommen ist. Als sinnvolles Ergänzungsangebot innerhalb des Gesundheitssystems werden sie bislang offensichtlich von vielen Befragten nicht wahrgenommen“ (Stroth, Post, Pfuhl, Marstedt 2007, S. 111).

Patientensouveränität in der Praxis

Nutzer bzw. Patienten bewegen sich in unserem Gesundheitswesen in einem Spannungsfeld zwischen „Paternalismus und Autonomie, zwischen Sozialstaat und freiem Markt, zwischen Ausschluss und Partizipation, zwischen Passivität und Engagement, zwischen Nicht-Wissen und Expertenschaft, zwischen Verschleierung und Transparenz und nicht zuletzt zwischen Ignoranz und Unterstützung“ (Dierks, Schwartz 2003, S. 320). Bisher existieren alte und neue Rollendefinitionen von Patienten auf allen Ebenen des deutschen Gesundheitswesens parallel. Die Ausgestaltung dieser Rollen wird ein noch länger andauernder, mehrjähriger Prozess sein (Dierks, Schwartz 2003, S. 320; Trojan 2003, S. 333). Bei den bisher dargestellten Vorstellungen von souveränen und kompetenten Patienten stellt sich die Frage, was diese tatsächlich selbst für sich wollen und wie die Realität aussieht. Gerade wenn es um Krankheit geht, erleben Patienten häufig asymmetrische Situationen: „Je weiter sich der Nutzer auf dem Kontinuum zwischen Gesundheit und Krankheit in Richtung Krankheit oder Pflegebedürftigkeit bewegt, desto eher tritt die Fähigkeit zu rationalen Entscheidungen in den Hintergrund und wird überlagert durch Unsicherheit, Ängste und durch den Wunsch nach Hilfe, Fürsorge und Betreuung“ (SVR 2001, S. 147; Dierks, Martin, Schienkiewitz 2001, S. 96). Der Wunsch von Patienten nach partnerschaftlichen Entscheidungen wird immer größer (Stroth, Post, Pfuhl, Marstedt 2007, S. 92), ist aber von mehreren Faktoren beeinflusst. Persönlichkeitsmerkmale, Alter, Sozialschicht, aber auch die Art und Schwere

der Erkrankung und besonders die Bereitschaft der Professionellen auf die Wünsche und Bedürfnisse einzugehen, sind in diesem Zusammenhang von Bedeutung (Dierks, Martin, Schienkiewitz 2001, S. 110).

Als Ergebnis einer Studie zur Selbstbestimmung von Patienten wurden drei Ebenen der Selbstbestimmung herausgearbeitet, die diese selbst benannt hatten (Siehe Abbildung 2, S. 17). Das Äußern von Wünschen bildet dabei die erste Ebene. Die zweite Ebene beinhaltet die Möglichkeit, selbst Entscheidungen zu treffen und mit dem Arzt im Dialog zu sein. Auf der dritten Ebene drückt sich für die befragten Patienten Selbstbestimmung darin aus, dass sie Wahlmöglichkeiten innerhalb der Gesundheitseinrichtungen und zwischen Institutionen haben (Altmann/ Münch nach SVR 2001, S. 149).

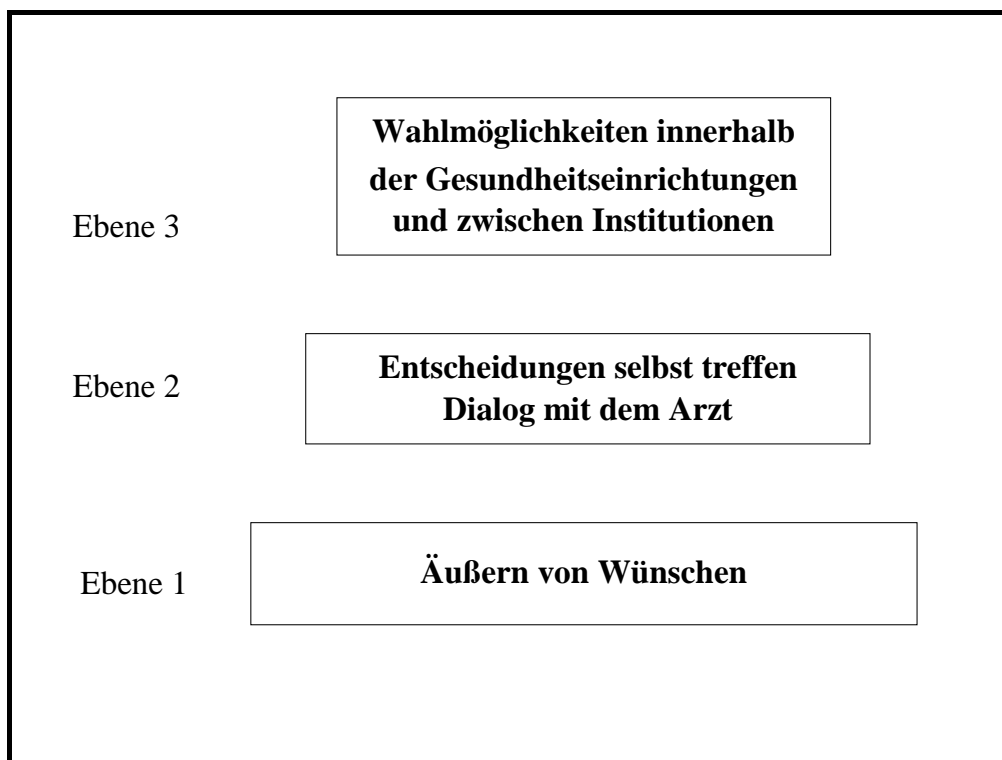


Abbildung 2: Drei Ebenen der Selbstbestimmung – von Patienten geäußert

Diese Ergebnisse liegen weit unter dem, was in Berichten und Gutachten im Rahmen von Patientensouveränität von den Patienten gefordert wird, spiegeln aber eher die Realität wieder. Patienten wünschen sich einbezogen zu werden, um den Behandelnden für schwierige Entscheidungsprozesse ausreichende Informationen über sich zu liefern. In klaren Situationen, in denen es keine Handlungsalternativen gibt, will die Mehrzahl der Befragten einer kanadischen Studie nicht gefragt werden (Deber, Kraetschmer, Urowitz, Sharpe 2007, S. 248-258).

Ergebnisse der Bremer Bevölkerungsumfrage bestätigen diese bisher dargestellten Ergebnisse. Das Konzept des Shared-Decision-Making (SDM) wird von vielen Patienten befürwortet, aber in wenigen Fällen in die Praxis umgesetzt. Deutlich wird dieses daran, dass 30-40% der Befragten in Bremen, die das SDM befürworteten, sich so gut wie nie selbst um Informationen gekümmert haben und auch die „Autorität und Entscheidungshoheit des Arztes“ nicht angezweifelt haben (Stroth, Post, Pfuhl, Marstedt 2007, S. 94). Ein weiteres Ergebnis ist eine Antwort auf die Frage, wie Patienten die gemeinsame Entscheidung für sich definieren. In der Bremer Studie war es für die Patienten wichtig, vom Arzt über mögliche Behandlungsmethoden aufgeklärt zu werden und sich dann der vom Arzt befürworteten Entscheidung anzuschließen. Oft äußern Patienten ihre gewandelten Ansprüche an das Versorgungssystem nicht. Damit stehen zukünftig zwei Ziele im Vordergrund: einerseits das Selbstbewusstsein von Patienten zu stärken; andererseits müssen Ärzte die Zeit und die innere Bereitschaft haben intensiver auf die Patienten einzugehen (Stroth, Post, Pfuhl, Marstedt 2007, S. 94).

Patientensouveränität durch Patientenverfügungen

Patientenbeteiligung auf der Mikroebene in Form von Patientenverfügungen stehen in dieser Arbeit im Vordergrund. „Patienten können für den Fall, dass sie nicht mehr entscheidungsfähig sind, vorsorglich im Rahmen einer so genannten Patientenverfügung auf lebenserhaltende oder lebensverlängernde Maßnahmen verzichten. Der in einer Patientenverfügung niedergelegte Wille ist für den Arzt im Grundsatz bindend. Bei einer Patientenverfügung muss der Arzt im Einzelfall jedoch genau prüfen, ob die konkrete Situation derjenigen entspricht, die sich der Patient beim Abfassen der Verfügung vorgestellt hatte, und ob der in der Patientenverfügung geäußerte Wille im Zeitpunkt der ärztlichen Entscheidung nach wie vor aktuell ist. Der Patient kann in einer Patientenverfügung Vertrauenspersonen benennen und den Arzt ihnen gegenüber von der Schweigepflicht entbinden“ (BMGS, BMJ 2005, S. 10). In den Wandel des Arzt-Patienten-Verhältnisses fügen sich Patientenverfügungen als ein Instrument zur Sicherung der Patientenselbstbestimmung ein. Ergänzend wird der Stand der Diskussion um die Patientenverfügung in Deutschland dargestellt. Daran schließt sich die Frage an, wie Patientensouveränität durch Patientenverfügungen gefördert werden kann. Als eine Antwort darauf wird die Beratung zu Patientenverfügungen geschildert.

Das Instrument der Patientenverfügung

Für Entscheidungen am Lebensende besteht die Möglichkeit durch eine Patientenverfügung Behandlungswünsche festzulegen. Durch Medienberichte und einige höchstrichterliche Entscheidungen aber auch durch die Hospizbewegung hat das Instrument der Patientenverfügung in den letzten zehn Jahren in Deutschland stark an Bedeutung gewonnen. Das Instrument der Patientenverfügung ist als ein Teil einer gesamtgesellschaftlichen Entwicklung zu sehen. Patientensouveränität und partnerschaftliche Entscheidungen zwischen Ärzten und Patienten sind in diesem Zusammenhang zu nennen. In den letzten Jahrzehnten hat sich ihre Beziehung stark verändert. Patienten sehen sich immer mehr als Partner im Entscheidungsprozess. Im Rahmen dieser Entwicklungen bieten Patientenverfügungen die Möglichkeit, Behandlungswünsche bzw. -anweisungen für die Situation der Nichteinwilligungsfähigkeit zu geben. Eine beachtliche Funktion hat die Patientenverfügung als Kommunikationsbrücke innerhalb des Familien- und Freundeskreises, aber auch in Beziehung zu den behandelnden Ärzten (van Oorschot 2007 und Klie, Student 2001). Gerade wenn es um die Förderung der Patientensouveränität geht, sollten Patienten auch für Entscheidungen am Lebensende sensibilisiert werden. Einerseits braucht es Kenntnisse aus unterschiedlichen Fachbereichen, um eine Patientenverfügung für sich zu erstellen, andererseits geht es um eine individuelle Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit. Die Bereitschaft zu dieser Auseinandersetzung soll innerhalb der Gesellschaft gefördert werden. Daraus resultiert eine der Hauptforderungen der Hospizbewegung, das Lebensende als einen Teil des Lebens zu begreifen und nicht zu verdrängen. Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband e.V. (DHPV), der aus dem Zusammenschluss vieler örtlicher Hospizgruppen entstanden ist, stellt die konkreten Ziele der Hospizbewegung treffend dar: „Das Leiden Sterbenskranker zu lindern, ihnen das Verbleiben in der vertrauten Umgebung zu ermöglichen und auch den Angehörigen beizustehen“ (DHPV 2008 b). Geschulte ehrenamtliche Hospizhelfer stehen gemeinsam mit Medizinern, Pflegekräften, Sozialarbeitern und Theologen Menschen in der letzten Lebensphase bei. Dies beinhaltet die Begleitung auf der psychosozialen und spirituellen Ebene und die radikale Ausrichtung auf die individuelle Lebensqualität der Sterbenden (DHPV 2008 a). Durch das intensive bürgerschaftliche Engagement, hat die Hospizbewegung einen festen Platz innerhalb des deutschen Gesundheitssystems. Als Folge sind neben den ambulanten Hospizgruppen, stationäre Hospize, Palliativstationen und ambulante Palliativpflegedienste entstanden.

Eine medizinische Behandlung oder ein ärztlicher Heileingriff darf grundsätzlich nur mit Einwilligung des Patienten geschehen¹¹. Jeder Mensch hat das Recht selbst über seinen Körper zu entscheiden. Eine medizinische Behandlung kann erlaubt, aber auch abgelehnt werden. Dieses Verhalten ist auch zulässig, wenn eine solche Entscheidung nach allgemeiner Auffassung unvernünftig ist. Diese Regelungen leiten sich aus dem Artikel 2 II 1 Grundgesetz ab, nach dem jeder Mensch ein verfassungsmäßig verbürgtes Recht auf körperliche Unversehrtheit hat, nach dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht (Art. 2 I GG) und nach der im Grundgesetz verankerten Menschenwürde (Art. 1 I 1 GG) ab (Taupitz 2000, S. 274 f.). Solange ein Patient einwilligungsfähig ist gilt sein aktuell geäußertes Wille. Für die Situation der Einwilligungsunfähigkeit kann eine Patientenverfügung erstellt werden. „Eine Patientenverfügung ist eine individuelle, schriftliche oder mündliche, formfreie Willenserklärung eines entscheidungsfähigen Menschen zur zukünftigen Behandlung im Fall der eigenen Einwilligungsunfähigkeit. Sie sollte Angaben zu Art und Umfang der medizinischen Behandlung in bestimmten Situationen enthalten. Adressat der Verfügung ist nicht nur der behandelnde Arzt, sondern jeder (z. B. Pflegepersonal), der an der Behandlung und Betreuung beteiligt ist. Der in der Patientenverfügung geäußerte Wille ist, sofern die Wirksamkeit der Erklärung gegeben ist und keine Anhaltspunkte für eine Veränderung des Willens vorliegen, zu beachten“ (BÄK und Zentrale Ethikkommission der Ärztekammer 2007).

Abzugrenzen sind in diesem Zusammenhang die Vorsorgevollmacht und die rechtliche Betreuung und in Verbindung damit die Betreuungsverfügung.

In einer Vollmacht ist es möglich eine oder mehrere Vertrauenspersonen zu benennen, die für eine Person entscheiden sollen, damit eine rechtliche Betreuung nicht erforderlich wird. Neben den Regelungen im § 167 Abs. 2 BGB wird die Ausgestaltung der Vollmacht in den §§ 1896 Abs. 2, 1904 Abs. 2 Satz 2 und 1906 Abs. 5 BGB näher bestimmt.

Im § 1896 Abs. 1 BGB ist die rechtliche Betreuung geregelt: Wenn ein Volljähriger auf Grund einer psychischen Krankheit oder einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung seine Angelegenheiten ganz oder teilweise nicht besorgen kann, so bestellt das Vormundschaftsgericht aus seinem Antrag oder von Amts wegen für ihn einen Betreuer. Die Betreuungsverfügung ist im § 1897 Abs. 4 BGB gesetzlich verankert. Dort heißt es: Schlägt der Volljährige eine Person vor, die zum Betreuer bestellt werden kann, so ist dem Vorschlag zu entsprechen, wenn es dem Wohl des Volljährigen nicht zuwiderläuft. Schlägt er vor, eine bestimmte Person nicht zu bestellen, so soll hierauf Rücksicht genommen wer-

¹¹ Einzige Ausnahme ist die Behandlung im Notfall, bei der die Einwilligung vorausgesetzt wird.

den. Die Sätze 1 und 2 gelten auch für Vorschläge, die der Volljährige vor dem Betreuungsverfahren gemacht hat, es sei denn, dass er an diesen Vorschlägen erkennbar nicht festhalten will (§ 1897 Abs. 4 BGB).

Durch diese Instrumente sind konkrete Personen benannt, die rechtlich legitimierte Entscheidungen treffen können. Idealerweise sollte eine Patientenverfügung mit einer Vollmacht kombiniert sein. Patientenverfügungen haben zwei zentrale Funktionen:

1. Vorausbestimmung für den Fall der Äußerungsunfähigkeit für den Betreuer/ den Bevollmächtigten und das Behandlungsteam,
2. Auseinandersetzung mit Patientenverfügungen als Kommunikationsbrücke innerhalb der Familie und des Freundeskreises.

Einer der zentralen Kritikpunkte an Patientenverfügungen kommt in der Frage „Kann ich heute wissen, was ich morgen will“ zum Ausdruck. Wie können Menschen sicher sein, dass die Wünsche, die sie heute äußern auch noch dem entsprechen, was sie in der Krankheitssituation möchten. Diese Frage wird besonders am Beispiel der demenziellen Erkrankungen diskutiert. Eine Lösungsmöglichkeit für diesen Kritikpunkt könnten folgende Vorgehensweisen sein:

1. ausführliche Beratung mit Festlegung der Entscheidungshierarchie (aktuelle Äußerungen oder Patientenverfügung) wenn nicht, dann
 2. Festlegung eines Menschen, der Interpret der Patientenverfügung ist und der die individuellen Wertvorstellungen kennt, der im Einzelfall konkret Entscheidungen treffen kann.
- Das hat zwei Vorteile: zum einen ist man seiner Patientenverfügung nicht ‚ausgeliefert‘, hat aber gleichzeitig die Gewährleistung, dass zum anderen eine Vertrauensperson in Kenntnis der individuellen Wünsche Entscheidungen trifft. Damit kann flexibler auf Situationen reagiert werden, in denen eine klare Äußerung durch eine Patientenverfügung vorliegt. Durch das Vorzeichnen von Entscheidungswegen bleibt der Patient auch in der Situation der Abweichung von der ursprünglichen Patientenverfügung Partner der Entscheidungsfindung.

Stand der Diskussion in Deutschland

Im Gegensatz zu den Vollmachtsformularen, die von den Justizministerien der Länder und dem Bundesministeriums der Justiz in einer einheitlichen Form zur Verfügung gestellt werden, gibt es für Patientenverfügungen keine gesetzlich vorgegebenen Wirksamkeitskriterien und damit kein bundeseinheitliches Muster. Daher ist es nicht verwunderlich, dass in Deutschland ca. 220 unterschiedliche bekannte Muster existieren (Verfügungssammlung auf www.medizinethik.de). Bei Fragen zu Wirksamkeitskriterien für valide Patientenverfügungen wurden in den letzten Jahren von unterschiedlichen Expertengruppen Gutachten

und Positionspapiere erstellt (u.a. Meran, Geissendörfer, May 2002; Nationaler Ethikrat 2005, 2006; Deutscher Bundestag, Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin, 2004). Auch Fragen nach der Umsetzung und Auslegung dieser Form der Vorausverfügung des eigenen Willens wurden mehrfach bis zum Bundesgerichtshof getragen. Grundsätzlich werden Patientenverfügungen als ein Instrument zur Willensbekundung anerkannt. Differenzen gibt es vor allem aber bei der Frage nach der Reichweite (Anwendungssituation) der Verfügungen.

Derzeit existieren vier Entwürfe für eine gesetzliche Regelung¹², von denen einer im März 2008 in den Bundestag eingebracht wurde. Sie sind durch überparteiliche Zusammenschlüsse getragen und eine Abstimmung soll ohne Fraktionsbindung durchgeführt werden. Eine erste Aussprache im Bundestag im März 2007 wurde mit einer hohen Intensität geführt. Ein Termin für eine Abstimmung steht noch aus. Gleichzeitig zur Bundestagsdebatte wurden die neuesten Empfehlungen der Bundesärztekammer (BÄK) zur ärztlichen Sterbegleitung veröffentlicht. Folgt man den eindeutigen Äußerungen des BÄK-Präsidenten Hoppe in der presse, so strebt die BÄK an, ein solches Gesetz zu verhindern (Bundesärztekammer, 2007).

Patientenverfügungen und Patientenkompetenz

Über den Verbreitungsgrad von Patientenverfügungen in Deutschland gibt es nur wenige verlässliche Zahlen und in den Veröffentlichungen unterschiedlicher Institutionen schwanken die Zahlen zwischen 2-3 % und maximal 20 % (Drebel et al. 2001, S. 30; Sahm 2005, S. 13; Deutsche Hospizstiftung 2005, S. 3; van Oorschot 2007, S. 137). Nach einer repräsentativen Erhebung der Deutschen Hospizstiftung aus dem Jahr 2005, hat sich die Zahl der Menschen, die eine Patientenverfügung gemacht haben in der Zeit von 1999 – 2005 nahezu verdoppelt. 1999 waren es 8 % der Befragten und 2005 14 %. In absoluten Zahlen sind das 1999 rund 5 Millionen und 2005 8,6 Millionen Menschen. Ergänzend dazu ist die Zahl der Menschen, die schon einmal von Patientenverfügungen gehört haben, sich mehr Informationen wünschen und planen eine Verfügung zu machen, um ein Vielfaches höher. 70 % der Befragten der Deutschen Hospizstiftung wussten um die Möglichkeit der Vorsorge durch eine Patientenverfügung. Bei einer Befragung durch das Zentrum für Medizinische Ethik (ZME) an der Ruhr-Universität Bochum wurde nur von knapp der Hälfte der Menschen, die ein Patientenverfügungsformular bestellt hatten, dieses oder ein anderes

¹² Eine ausführliche Diskussion der Entwürfe (Referentenentwurf vom Bundesministerium der Justiz, Entwürfe der Abgeordneten Bosbach, Stünker und Zöller) ist im Rahmen dieser Arbeit nicht zu leisten. Ein Übersichtsartikel über Gemeinsamkeiten und Unterschiede findet sich bei May (2007).

ausgefüllt (May/ Brandenburg 2004, S. 16). Daraus ergibt sich die Frage nach fördernden und hindernden Faktoren bei der Erstellung von Patientenverfügungen.

Im Rahmen des Modellprojektes *LIMITS* in Münster (2001-2004) wurde deutlich, dass Menschen die eine Verfügung für sich erstellen wollen einen Auseinandersetzungsprozess durchlaufen. In der nachfolgenden Tabelle werden die Wege der Meinungsbildung und Entscheidungsfindung vom Schritt der ersten Wahrnehmung des Themenfeldes bis hin zur individuellen und konkreten Erstellung einer Patientenverfügung und die für diesen Prozess genutzten Wege der Information dargestellt (Niewohner 2004a, S. 194-206).

Phasen: Schritt:	Kultureller Bewusstseinswandel				Individuelle Anwendung	
	I	II	III	IV	V	VI
Wege der Meinungsbildung + Entscheidungsfindung <hr/> Wege der Information	Sensibilität, Interesse, Bedarf	Information, dass man vorsorgen kann	Formen der Vorsorge	Allgemeine Fragen zur Selbstbestimmung	medizinisch, rechtliche, ethische, psycho-soziale Fragen	Individuelle Konkretisierung
Medien (Fernsehen, Zeitschriften, Hörfunk, Tageszeitung)	X	X	X	X		
PV-Formulare:						
• Ja/ Nein-Musterformulare			X			
• Arbeitsvorlagen			X	X		
• Informationsbroschüren			X	X	X	
Gruppenveranstaltung, Vorträge			X	X	X	
Einzelberatung (Betreuungsvereine, Betreuungsbehörde, Ärzte)			X	X	X	X

Tabelle 2: Stufen der Meinungs- und Willensbildung (Niewohner 2004a, S. 196)

Beratung zu Patientenverfügungen

Schwerpunktmäßig bieten Betreuungsvereine, Betreuungsstellen und Hospizvereine die Beratung zu Patientenverfügungen an. Ergänzend dazu wird dieser Bereich von den oben genannten Einrichtungen und Institutionen der Patientenberatung mit geleistet (Seidel, Dierks 2005, S. 24). Konzeptionell lässt sich diese Form der Beratung im Bereich der Patienteninformation und -beratung verorten. Ebenso wie im Bereich der Patientenberatung gibt es bisher kaum Kriterien zu Inhalten und Qualität. Eine erste Veröffentlichung eines

Schulungskonzeptes zur Beratung zu Patientenverfügung hat die Esslinger Initiative 1997 geleistet. Ergänzt wurde dieses Konzept durch die Veröffentlichung von Bauer und Klie (2005), die sich jedoch in erster Linie auf die juristischen Aspekte der Beratung beziehen. Für die Informations- und Beratungspraxis stellt sich aber die Frage, welche konkreten Informationen und welche Form der Beratung Menschen brauchen, um eine Patientenverfügung für sich zu erstellen. Dieser Frage wurde scheinbar bisher noch nicht nachgegangen. Patientenverfügungen werden immer wieder als ein wichtiges Instrument bezeichnet, aber bisher gibt es keine evaluierten Modelle der Patientenverfügungsmuster oder der Beratung. Als Ergebnis einer Arbeitsgruppe in der Akademie für Ethik in der Medizin (AEM) ist ein Grundlagenpapier mit Standards für die Beratung zu Patientenverfügungen entstanden, welches zukünftig evaluiert, diskutiert und weiterentwickelt werden muss (May, Niewohner, Bickhardt, Kreß, Rothärmel 2005, 332–336).

Ein Ergebnis des Projektes „Patient als Partner – Tumorpatienten und ihr Mitwirken bei medizinischen Entscheidungen“ in Jena¹³ ist, dass Informations- und Beratungsangebote zielgruppenorientiert und niederschwellig sein müssen (van Oorschot 2007, S. 139). Weiterhin muss berücksichtigt werden, dass die Informationen und die Beratung zu Patientenverfügungen von ganz unterschiedlichen Berufsgruppen durchgeführt werden. In Frage kommen Ärztinnen, Rechtsanwältinnen, Mitarbeiterinnen aus Betreuungsvereinen, Betreuungsstellen und Hospizvereinen, Mitarbeiterinnen vom Krankenhaussozialdienst und nicht zu vergessen die Verbraucherzentralen und die Patientenberatungsstellen. Das Erstellen einer Patientenverfügung geschieht nach einer eigenen Untersuchung in der Regel nicht in einer Krisen- oder Krankheitssituation. Ohne einen solchen Druck können Patienten in Ruhe und in hohem Maße autonom informierte Entscheidungen treffen.

¹³ Dieses Projekt wurde im Rahmen des Projektschwerpunktes „Patient als Partner“ (Internetseite www.patient-als-partner.de) vom Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung gefördert.

Fördernde und hindernde Faktoren der Patientensouveränität am Beispiel von Patientenverfügungen

Fragestellung

Möglichkeiten der Selbstbestimmung am Lebensende durch Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht werden seit einiger Zeit intensiver diskutiert. Dennoch ist die individuelle Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer sehr zurückhaltend und weitgehend tabuisiert. Durch eine frühzeitige Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer können verlässliche Strukturen für Entscheidungen am Lebensende entwickelt werden, die letztendlich auch eine entsprechende Versorgung in der letzten Lebensphase sicherstellen. Seit 1999 beschäftige ich mich intensiv mit dem Thema Patientenverfügungen. Durch meinen beruflichen Hintergrund als Sozialarbeiterin und rechtlicher Betreuerin stand neben der ethischen und theoretischen Auseinandersetzung immer auch die Frage der Informationsvermittlung und Beratung für Menschen, die eine Patientenverfügung für sich erstellen wollen, im Mittelpunkt meines Interesses. Ein erstes Beratungskonzept entwickelte ich während meiner Tätigkeit im Modellprojekt *LMITS* in Münster (Niewohner 2004 a). Neben der konkreten Beratung zu Patientenverfügungen entwickelten wir¹⁴ ein Schulungsprogramm für Berater zu Patientenverfügungen. Der Kurs wurde mittlerweile sechsmal durchgeführt. Gemeinsam wurden aufgrund der Erfahrungen in der Arbeitsgruppe der Akademie für Ethik in der Medizin e.V. (AEM) die Standards für die Beratung zu Patientenverfügungen veröffentlicht (May, Niewohner, Bickhardt, Kreß, Rothärmel 2005). Es gibt derzeit keine regionalen oder bundesweiten Zahlen darüber, wo Beratung zu Patientenverfügungen angeboten wird und wer die Nutzer dieser Beratung sind. Man kann zwischen einem spezifischen und unspezifischen Beratungsangebot unterscheiden. Betreuungsvereine haben einen gesetzlichen Auftrag zur Beratung zu Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen. Die Beratung zu Patientenverfügungen ist nicht explizit genannt. Einige Vereine ziehen sich daher darauf zurück, nur in diesem Bereich zu beraten und verweisen bei Fragen nach Patientenverfügungen auf die mittlerweile in fast allen Kommunen ansässige Hospizbewegung oder Hausärzte. Eine Internetrecherche im Jahr 2008 zu dem Begriff „Beratung zu Patientenverfügungen“ ergab folgendes Angebotsspektrum auf der regionalen Ebene: Betreuungsvereine, Ambulante Hos-

¹⁴ www.medizinethik.de/beratung/

pizbewegung, stationäre Hospize, Sozialdienste in Krankenhäusern und stationären Pflegeeinrichtungen, Einrichtungen der AIDS Hilfe, Sozialverband Deutschland (SoVD) e.V, Verbraucherzentralen, (Unabhängige) Patientenberatungsstellen, Allgemeinmediziner und Kirchengemeinden. Bundesweit gibt es ein Angebot der Deutsche Hospizstiftung und des Humanistischen Verbandes mit eigenem Internetportal.

Über die Inhalte und die Qualität der unterschiedlichen Beratungsangebote gibt es keine Nachweise. In der Regel bleibt offen, wie sich die Ratsuchenden im Anschluss an die Beratung entscheiden, ob sie eine Vollmacht oder eine Betreuungsverfügung und/oder eine Patientenverfügung erstellen oder sich bewusst dagegen entscheiden. Falls keine Regelungen getroffen wurden bleiben die Gründe dafür offen. Nach der Erstellung einer Patientenverfügung gibt es keine Möglichkeit im Sinne einer „Kontrollinstanz“, die diese Verfügung auf Validität prüft. Das bedeutet in diesem Zusammenhang eine Überprüfung, ob die Wünsche der Nutzer mit dem, was sie geschrieben haben übereinstimmen. Das Könnten den Nutzern mehr Sicherheit geben.

Durch die Informations- und Beratungsarbeit im Forschungsprojekt in Langenfeld entstand die Frage nach neuen und am Bedarf der Ratsuchenden angepassten Angeboten, um diese bei der Erstellung einer Patientenverfügung zu unterstützen. Aus diesen praktischen Fragen heraus entstand das Forschungsinteresse und damit die Fragestellung für das durchgeführte Projekt.

Die konkreten Forschungsfragen sind:

Was brauchen Menschen, um eine Patientenverfügung (PV) zu erstellen? Welche konkreten äußeren (z.B. gesellschaftliche Zusammenhänge, derzeitiger Diskurs im Rahmen der Gesetzgebung, unterschiedliche Formen der Information und Beratung) **und inneren Faktoren** (z.B. persönliche Betroffenheit, soziale Bedingungen) **beeinflussen Menschen bei der Erstellung einer PV?**

Damit verbindet sich das Anliegen Antworten auf die Frage zu finden, wie möglichst viele Menschen aus unterschiedlichen Lebenswelten, mit unterschiedlichem Bildungshorizont und unterschiedlichem Geschlecht erreicht werden können.

May/ Brandenburg (2004) und die Deutsche Hospizstiftung (2005) sind die bisher einzigen der Autorin bekannten quantitativen Befragungen, die nach dem Anlass oder der Motivation für die Auseinandersetzung mit dem Thema gefragt haben. Antwortmöglichkeiten zum Anlass waren dort:

- Zeitung, Radio, Medien,
- Vortrag,

- Arzt,
- Jurist,
- Familie,
- Bekannte, Freunde,
- eigene Erkrankung,
- eigene chronische Erkrankung,
- Erkrankung oder Tod anderer Personen,

(May, Brandenburg 2004, S. 24).

Bei der Deutschen Hospizstiftung wurden folgende Motivationen zur Auswahl vorgegeben:

- Angst vor Leiden,
- Wunsch nach Selbstbestimmung bis zum Schluss,
- fehlende Angehörige,
- Angst, dass die Ärzte zu viel tun,
- Angst, dass die Ärzte zu wenig tun,
- niemandem zur Last fallen zu wollen,
- anderen keine Kosten verursachen zu wollen,

(Deutsche Hospizstiftung 2005, S. 3).

Methodik

Für das Ziel des Projektes, Gründe (Anlässe und Motive) für das Erstellen einer Patientenverfügung und dabei fördernde und hindernde Faktoren herauszufinden, ist ein exploratorisches Vorgehen sinnvoll. Die Befragung bezieht sich auf die Vergangenheit, ist ortsunabhängig und in erster Linie sollen Emotionen und Verhalten erforscht werden. Public Health bezieht sich immer auf Bevölkerungsgruppen. Daher ist es Ziel einer unter Public Health Gesichtspunkten durchgeführten Datenerhebung kollektive Phänomene zu erfassen. Bei der vorliegenden Befragung handelt es sich um „kollektive Phänomene vom Typ des einfachen Aggregats“ (Pfaff, Bentz 2003, S. 435). In diesem Fall ist die ähnliche Eigenschaft der befragten Individuen die erfolgreiche Erstellung einer eigenen Patientenverfügung. Die Fragestellung ist auf konkrete Inhalte ausgerichtet, daher wurden teilstandardisierte fokussierte Interviews anhand eines Leitfadens durchgeführt. Kennzeichnend für diese Form der qualitativen Forschung ist, dass die Fragen offen formuliert werden und die Interviewpartner angeregt werden möglichst ausführlich und offen zu antworten. Die Antworten werden erst

in der Phase der Analyse und Interpretation strukturiert (Pfaff, Bentz 2003, S. 421). Der Leitfaden dient als Unterstützung, damit keine Aspekte vergessen werden, muss aber nicht in der vorgegeben Reihenfolge abgearbeitet werden.

Der Interviewleitfaden beinhaltet folgende Fragen:

- **Wie sind Sie auf die Idee gekommen eine PV zu erstellen?** (Gab es für Sie einen konkreten Anlass, um eine PV zu erstellen?)
- **Was hat Ihnen bei der Erstellung geholfen?** (Wie haben Sie sich zu diesem Thema informiert? Zeitung, Broschüren mit Vordrucken, Vorträge, Einzelberatung; Gespräche im Freundeskreis und mit Angehörigen; Wie war der Ablauf?)
- **Was war bei der Erstellung schwierig?**
- **Was würden Sie anderen Menschen raten, die eine PV erstellen möchten?**
- **Hat sich für Sie etwas verändert seit Sie die PV erstellt haben?**
- **Gibt es noch etwas, das Ihnen in diesem Zusammenhang wichtig ist und das Sie jetzt gerne sagen möchten?**

Tabelle 3: Interviewleitfaden

Entwickelt wurde dieser Fragekatalog anhand der theoretischen Vorarbeiten und der konkreten eigenen Beratungserfahrung der letzten Jahre. Bei der Analyse der subjektiven Daten sollen objektivierbare Aussagen gewonnen werden. Das bedeutet, dass die Analyse über die Perspektive des Subjekts hinausgeht und durch die „zusammenfassende Analyse mehrerer subjektiver Theorien oder biographischer Verläufe, die nicht beim Alltagswissen oder bei der einzelnen Perspektive stehen bleibt, sondern davon ausgehend eine Antwort auf eine wissenschaftliche Fragestellung liefert“ (Flick 2003, S. 436). In diesem bisher noch kaum erforschten Gebiet können mit den Erkenntnissen Grundlagen für die weitere Forschung gelegt werden.

Vorgehensweise

Bei der Festlegung der Zielgruppe für die Befragung waren die genannten Erfahrungen und Vorüberlegungen leitend. Es wurden Menschen vorwiegend aus Langenfeld im Rheinland gesucht, die eine Patientenverfügung für sich erstellt haben. Erreicht wurden diese Menschen durch Werbezettel (siehe Anhang) die bei Veranstaltungen verteilt wurden und durch konkrete Ansprache. Für die Befragung wurde ein Leitfaden entwickelt anhand dessen die Interviews durchgeführt wurden. Ergänzt wurde dieser Leitfaden durch einen kurzen soziodemographischen Fragebogen, in dem das Alter, die Wohnsituation, die Be-

rufsausbildung und der Beschäftigungsstatus abgefragt wurden. Dieser Bogen war verbunden mit einer Versicherung der Anonymität und einer Einwilligungserklärung zur Nutzung der Interviews für die vorliegende Arbeit. Die Interviews wurden mit einem Datenspeicher I-Pod Nano und Mikrofon aufgenommen. Dieses Gerät ist sehr klein, unauffällig und bietet eine lange Aufnahmekapazität ohne den Wechsel von Kassetten. Da die Interviews digital vorlagen war die Transkription direkt am PC möglich. Es wurde wortwörtlich und umgangssprachlich transkribiert. Das erste Interview diente gleichzeitig als Pretest und konnte in die Analyse mit aufgenommen werden.

Die Interviews wurden im Zeitraum zwischen März und August 2007 durchgeführt. Nach Wunsch der Befragten wurden die Interviews in Räumlichkeiten innerhalb der Begegnungsstätte der AWO in Langenfeld oder bei den Befragten zuhause durchgeführt. Eine Interviewpartnerin war gehörlos und kam gemeinsam mit ihrem Sohn zum Interview, der teilweise übersetzt hat.

Die Interpretation der Interviews wurde mit der Methode der zusammenfassenden Kategorienbildung nach Mayring (2007, S. 42-76) durchgeführt. Die konkreten Instrumente der Interviewanalyse nach Mayring waren Strukturierung, Explikation und Zusammenfassung. Das Ziel dieser Form der Strukturierung ist es, das „Material so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben, durch Abstraktion einen überschaubaren Corpus zu schaffen, der immer noch Abbild des Grundmaterials ist“ (Mayring 2007, S. 58). Die Explikation ergänzt die Auswertung dahingehend, dass zusätzliches theoretisches Material zu einzelnen Textstellen hinzugefügt wird, um diese näher zu erklären (Mayring 2007, S. 58). Die beiden Hauptfragestellungen: was brauchen Menschen, um eine Patientenverfügung (PV) zu erstellen sowie welche konkreten äußeren und inneren Faktoren beeinflussen Menschen bei der Erstellung einer PV und der Interviewleitfaden waren richtungsweisend für die Entwicklung der Hauptkategorien im ersten Schritt der Paraphrasierung:

- Grund – Motiv – Auslöser
- Hilfreiches bei der Erstellung
- Hindernisse bei der Erstellung
- Ratschläge an andere
- Veränderung nach Erstellen der Patientenverfügung
- Ergänzungen

Nach den theoretischen Vorgaben der Interviewauswertung nach Mayring, wurde das Datenmaterial den Hauptkategorien zugeordnet und in einem weiteren Schritt auf die wichtigsten Aussagen reduziert. Mit Hilfe der Reduzierung wurden Unterkategorien gebildet,

welche in einem weiteren Schritt wieder in Themenbereiche zusammengefasst wurden. Ein Auszug daraus findet sich im Anhang. Die Themenbereiche sind die Kategorien, die im Kapitel über die Auswertung (S. 33 ff.) dargestellt sind. Die konkrete Auswertung wurde mit Hilfe des Computerprogramms MAXQDA 2007 durchgeführt.

Die Reliabilität wurde sichergestellt durch Sichten des Materials und stichprobenhafte Kategorienbildung mit anschließender Diskussion der Ergebnisse mit einer in der qualitativen Interviewanalyse sehr erfahrenen Pflegewissenschaftlerin.

Das esCor - Projekt in Langenfeld

Die Befragung wurde im Rahmen des von der Stiftung für Wohlfahrtspflege NRW geförderten Projektes: selbstbestimmt leben, menschlich sterben, füreinander entschieden in der offenen und ambulanten Altenpflege in Langenfeld im Rheinland durchgeführt. Der Träger des Projektes ist der überregionale Hospizverein esCor – die AWO Begleitdienste in Abschiedszeiten e.V.¹⁵ Ziel des Projektes ist es, die Menschen, vorwiegend in Langenfeld und Umgebung, für das Thema Sterben, Tod und Trauer zu sensibilisieren und für ihre persönliche Vorsorge zu motivieren. Hilfefpotenziale im familiären oder informellen Netz sollen gestärkt, aufgebaut und gesichert werden. Dabei ist es wichtig, die Zusammenarbeit aller Beteiligten zu verbessern (Schnittstellen der unterschiedlichen Angebote und Dienste) (Niewohner, May 2007). Der bisherige Projektverlauf ist durch den Schwerpunkt der Beratung zu Vorsorge und Patientenverfügungen gekennzeichnet. Dabei sind Erläuterungen zu den Vorsorgemöglichkeiten durch Vollmachten, Patienten- und Betreuungsverfügungen zentrale Inhalte der Beratung. Die Beratung zur Vorsorge beinhaltet aber auch Fragen aus dem Bereich der palliativpflegerischen Betreuung am Lebensende und die Beratung von Angehörigen oder Pflegenden bei der Umsetzung von Patientenverfügungen. Ergänzend dazu besteht das Angebot von ethischen Fallbesprechungen. Im ersten Projektabschnitt bis Herbst 2007 standen Informationsveranstaltungen und individuelle Beratungsgespräche und damit die persönliche Ebene im Mittelpunkt.

¹⁵ Dieser Verein wurde vom AWO Bezirksverband Niederrhein e.V. gegründet und ist in der Region Niederrhein tätig. Das Projekt hat eine Dauer von drei Jahren (September 2006 – August 2009) und wurde während eines Zeitraumes von zwei Jahren mit ehrenamtlicher Unterstützung vorbereitet. Das Projektteam besteht aus zwei Mitarbeiterinnen und einem Mitarbeiter und ergänzend dazu einer Ehrenamtlichen, die die Büroorganisation unterstützt. Das Projektbüro befindet sich im gleichen Gebäude wie die Verwaltung und eine Begegnungsstätte des AWO Ortsvereines Langenfeld. Dort gibt es auch einen größeren Raum für Informationsveranstaltungen. Durch die weit gefächerte Angebotsstruktur im Haus, gehen viele Menschen ein und aus. Das macht es Ratsuchenden einfacher ins Büro zu kommen. Neben den AWO-internen Kooperationspartnern wie die regionalen Ortsvereine und Einrichtungen (ambulanter Pflegedienst, Seniorenzentrum) gibt es eine Zusammenarbeit mit den Einrichtungen der Stadt Langenfeld im Bereich Senioren und Pflege (Seniorenbüro, Netzwerk Demenz, Pflegeberatung, u.a.) und mit der Verbraucherzentrale.

Erfahrungen aus der Vorphase und den ersten Monaten haben gezeigt, dass es bei dieser komplexen Thematik wichtig ist, ein mehrstufiges Angebot vorzuhalten. Es handelt sich hier um einen mehrstufigen Prozess der Meinungs- und Willensbildung. In der Beratungspraxis hat sich folgender Ablauf als sinnvoll und praktikabel gezeigt: In der Regel erfahren die Menschen vom Beratungsangebot durch die Medien, Freunde und Bekannte in Langenfeld oder durch andere Einrichtungen. Wenn möglich werden die Ratsuchenden gebeten, zuerst an einer Informationsveranstaltung teilzunehmen, da dort grundlegende Informationen vermittelt werden, wie zum Beispiel die Unterschiede zwischen den Vorsorgeinstrumenten (Vollmacht bzw. Vorsorgevollmacht, Betreuungs- und Patientenverfügung). Bei individuellen Fragen können die Ratsuchenden einen persönlichen Beratungstermin vereinbaren. Dieses Angebot wird von vielen Besuchern der Vorträge angenommen. Die Erfahrungen aus den Beratungsgesprächen werden regelmäßig im Team besprochen¹⁶. Um das Angebot bekannt zu machen findet regelmäßig Öffentlichkeitsarbeit statt. Darüber hinaus wurde ein Werbekonzept entwickelt: die Mitglieder des Projektteams sind dargestellt, so soll Vertrauen aufgebaut werden und Hemmschwellen von Ratsuchenden abgebaut werden.

Das Vorsorgeteam:	Silke Niewohner, Dipl. Sozialarbeiterin Thomas Müller Altenpfleger, Palliative Care Jutta Eckerkunst, Vorsorgeberaterin
-------------------	---



Abbildung 3: Werbung für das esCor Projekt in Langenfeld

Im Mittelpunkt der Tätigkeit stehen Informationsveranstaltungen zum Thema Vorsorge durch Vollmachten und Patientenverfügungen und die konkrete individuelle Beratung in diesem Themenbereich. Als Projektleitung lag für mich ein weiterer Schwerpunkt der Tätigkeit auf der Entwicklung von Beratungsmaterialien und der Qualitätssicherung der Beratung.

¹⁶ Insgesamt wurden durch die Informationsveranstaltungen bis Ende 2007 133 Menschen erreicht. Die Anzahl der durchgeführten Beratungsgespräche an allen Standorten (Langenfeld, Monheim, Solingen und Remscheid) beträgt 93. Diese Zahl beinhaltet nicht die Informationsgespräche über das Angebot, die bei jeder alltäglichen oder beruflichen Gelegenheit geführt wurden.

Aufgrund der guten Kooperation mit Einrichtungen der AWO in Langenfeld und einigen Selbsthilfegruppen, war es möglich schnell Zugang zu Befragungsteilnehmerinnen und -teilnehmern zu bekommen. Darüber hinaus wurden Menschen angesprochen, die die Beratung aufgesucht hatten und von denen bekannt war, dass sie eine Patientenverfügung für sich erstellt haben.

Ergebnisse der soziodemographischen Erhebung

Es konnten neun Personen, sechs Frauen und drei Männer, für die Interviews gewonnen werden. Bis auf eine Befragte waren alle verheiratet oder lebten in einer festen Beziehung.

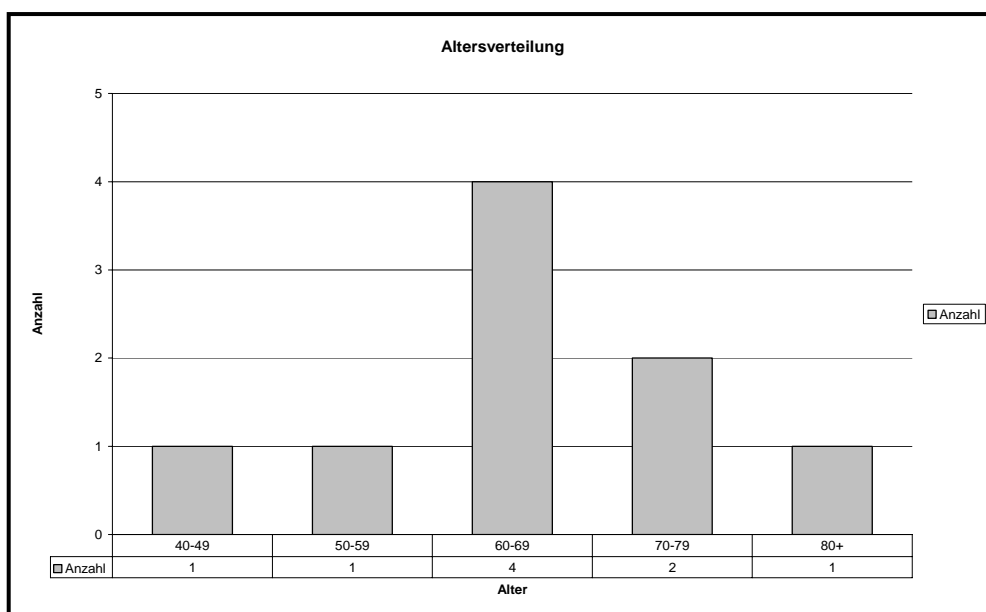


Tabelle 4: Altersverteilung der Befragten

Von den neun Befragten waren vier zwischen 60 und 69 Jahren alt, zwei zwischen 70 und 79 und eine Befragte über 80 Jahre alt. Jeweils eine Befragte war 40-49 und 50-59 Jahre alt (siehe Tabelle 4). Diese beiden waren noch berufstätig. Das Spektrum der erlernten Berufe der Befragten zeigte Berufe wie Büro-Kaufmann und Dipl. Ingenieur über Frisörmeister, bis zu Tätigkeiten im sozialen Bereich wie Krankenpflege, Kunst-Kreativ-, Ergo- und Beschäftigungstherapie sowie Lehramt.

Ergebnisse

„Es kann ja so schnell was passieren und dann sagt man sich hinterher, Mensch das wollten wir doch noch alles regeln...“

Grund – Motiv – Auslöser

Alle Interviewpartnerinnen und –partner hatten für sich eine Patientenverfügung erstellt und hatten immer einen Grund, ein Motiv oder einen konkreten Auslöser. Diese sind entweder über einen längeren Zeitraum oft durch berufliche Erfahrungen gewachsen oder durch ganz konkrete persönliche – in der Regel leidvolle – Erfahrungen entstanden.

„... und, na ja, dann hab ich, das war dann eben als meine Mutter starb, hab ich gesagt, so jetzt machen, ne. Und es ist irgendwie schon beruhigend“ (Frau B, Interview 2 Abs. 72).

Nahezu alle Interviewpartner und –partnerinnen hatten leidvolle persönliche Erfahrungen im näheren familiären Umfeld oder im Freundeskreis.

„... man muss irgendwie ein Erlebnis haben, das wirklich ein Erlebnis ist, nicht Fernsehkonserven und was weiß ich, was man so unmittelbar erlebt und dann kommt unter Umständen der Auslösepunkt“ (Herr F, Interview 6 Abs. 29).

Das konnte z. B. ein Erlebnis im Alltag sein, wie im Folgenden geschildert wird.

„Ich kann mich also an einen Fall erinnern, hier unten an der Kreuzung, an dem neuen Seniorenstift, da sind wir mal spazieren gegangen, vorbei gegangen und die Bushaltestelle ist am Fenster, gut da lag ein älterer Mann, mit, muss ich sagen, das klingt ein bisschen grob, das war ein Skelett im Bett was sich bewegte... Ja, das ist jetzt schon ein dreiviertel Jahr her, ich seh dat jetzt noch, da habe ich gesagt: nein, so nicht (Herr F, Interview 6, Abs. 7-11).

Häufiger waren aber die Schilderungen von sehr persönlichen familiären Erlebnissen. Da ging es z. B. um die Mutter, der noch kurz vor ihrem Tod eine PEG-Magensonde¹⁷ gelegt wurde.

„Sie war 91 und schon mehr tot als lebendig und dann macht man noch ne Magen-spiegelung und, ne, für eine Woche hat sie die Sonde noch gehabt. Ja, im Nachhinein habe ich das bereut. Und bete immer, Mütterchen: Nimm mir das nicht übel, ich hab

¹⁷ PEG- Sonde = perkutane endoskopische Gastrostomie (eine Form der Ernährungssonden)

nur das Beste gewollt. [...] Ja, das war weil ich eben auch überhaupt, wie meine Mutter da gelegen hat, also und dieses langsame Sterben, das war so wieso schon ein Immer-Weniger-Werden und, man zögert das dann noch raus, und ne Frau die 91 ist und sie kann nicht mehr schlucken, nicht mehr kauen und dann: Warum essen sie denn nichts? Das müssen wir weiter prüfen und dann machen wir morgen eine Magenspiegelung. Nein, nein, hab ich gedacht, warum habe ich nicht nein gesagt. Aber, wenn man es eben so allein entscheiden muss, meine Schwester war nicht zur Hand, dann denkt man und man kriegt das dann so gesagt, ja“ (Frau B, Interview 2, Abs. 52).

Die Frage der Ernährung am Lebensende spielte auch in einem weiteren Interview eine wichtige Rolle bei der Entscheidung eine Patientenverfügung zu schreiben:

„Also mir schwebt immer noch so als schreckliches Bild vor Augen, wie meine Schwiegermutter, die war auch im Altersheim, äh mit ihrer Schwester zusammen und die lag da schon, die waren in einem Zimmer, die Schwiegermutter die kam später dazu und die lag da also jahrelang schon an so einer Magensonde angeschlossen und war eigentlich nur noch so leblos, sie kriegte überhaupt nichts mehr mit, gar nichts, sie wurde mal in den Sessel gesetzt und mal das und mal das, aber die, dann habe ich das immer so miterlebt und dachte: O Gottes Willen, so wollte ich aber nicht enden. Dann lieber gar nichts machen und der Natur den Lauf lassen“ (Frau G, Interview 7, Abs. 43).

Von zwei Interviewpartnerinnen wurden ganz persönliche existentielle Erfahrungen wie zum Beispiel ein Verkehrsunfall oder eine eigene Krebserkrankung als Auslöser genannt. Alle Interviewpartner haben gemeinsam, dass sie zusätzlich über Medienberichte, vor allem in der örtlichen Presse und im Fernsehen, von dem Thema Patientenverfügung gehört hatten. Teilweise waren diese Berichte schockierend für die Interviewten.

„Und auch durch die Pressemitteilung, das dann plötzlich darüber diskutiert worden ist, und das ein aktueller Fall „Shiavo“ passiert ist. Da sagte ich, siehste da ist es wieder, das kann alles passieren und du hast keine Patientenverfügung“ (Herr E, Interview 5, Abs. 67).

Es wurde aber auch ein persönliches Erlebnis berichtet, das positive Erfahrungen mit einer Patientenverfügung beschreibt.

„Ja, und wir haben einen Fall erlebt in der Verwandtschaft, die Tante, meiner Cousine, also die Mutter von meiner Cousine, hat im Krankenhaus gelegen und dann ging es plötzlich zu Ende, und da ist die Cousine hin und hat mit dem Arzt ge-

sprochen, hat gesagt: Sind sie der Meinung, hat das noch Sinn, sie weiter zu behandeln? Sie hatte keine Patientenverfügung und da hat der ganz klar gesagt: nein, ich glaube es geht zu Ende. Ja, dann sagt sie: Möchte ich meine Mutter mit nach Hause nehmen. Es ist dann auch gemacht worden und nach 7 Tagen ist sie verstorben. Zu Hause, wie sie es eigentlich wollte. Also geht's. So eng, so eng wie man das hier so formuliert, glaube ich geht es im Krankenhaus, wenn man im Endeffekt gute Ärzte hat, auch nicht zu, die hören schon zu, was los ist“ (Herr E, Interview 5, Abs. 30).

Das Erstellen einer Patientenverfügung wurde als ein aktuelles Thema wahrgenommen.

„Es kann ja so schnell was passieren und dann sagt man sich hinterher, Mensch das wollten wir doch noch alles regeln und dann liegt das alles unerledigt rum, keiner kann was mit anfangen“ (Herr E, Interview 5, Abs. 55).

In Kombination mit den eigenen persönlichen Erfahrungen, entwickelte sich das Erstellen einer Patientenverfügung zu einer Möglichkeit aktiv etwas zur Absicherung der eigenen Selbstbestimmung und zum (Selbst-)Schutz gegenüber Ärzten zu verfügen.

„...nur in dem Moment wo ich meinetwegen versorgt werden muss, ins Krankenhaus müsste, na wie sagt man, die Aussichten auf eine Besserung nicht erkennbar sind, würde ich auch gern auf Technik verzichten ...also lebensverlängernde Maßnahmen, na, die möchte ich dann nicht erleben müssen“ (Herr I, Interview 9, Abs. 36-38).

Aus diesem Grund wurde die Patientenverfügung von mehreren Interviewpartnerinnen und -partnern nach der Erstellung der Hausärztin/ dem Hausarzt vorgelegt.

„...weil ich denke, sie [die Ärztin] muss das auch vertreten, wenn sie da irgendwo Einfluss hat und muss ja auch meine Beweggründe kennen“ (Frau C, Interview 3, Abs. 13).

Grundsätzlich stand aber auch im Vordergrund, dass eine mögliche Entscheidung innerhalb der Familie und nicht durch Fremde getroffen werden sollte.

„Ja. So die Gedanken wenn ich nicht mehr selbst denken kann und so, will ich nicht, dass Fremde über mich verfügen, darum haben wir das, mit meinem Sohn W. gemacht“ (Frau D, Interview 4, Abs.9).

In einigen Interviews wurde deutlich, wie Lebensqualität aufgrund der eigenen Lebenserfahrungen individuell definiert wurde.

„Ich meine, wenn man die Hoffnung hat, wieder gesund zu werden bzw. wieder einigermaßen äh Lebens-, wie soll ich sagen, Lebensqualität zu haben, dann ist das ja sehr schön, aber wenn das nicht der Fall ist und auch ärztlicherseits wird das

dokumentiert und dann möchte ich nicht am Leben bleiben. Das gibt für mich auch keinen Sinn. Im Grunde genommen ist das Quälerei“ (Frau G, Interview 7, Abs. 78).

Frau G bringt es dann auf den Punkt, mit der Aussage:

„Weil irgendwann, das Leben ist endlich und irgendwann ist Schluss und die Medizin heutzutage, die können da so viel machen, aber das will ich für mich nicht. Wenn Schluss ist, ist eben Schluss“ (Frau G, Interview 7, Abs. 76).

Neben diesen Gedanken von Selbstschutz, ist als ein weiteres zentrales Anliegen genannt worden, (Entscheidungs-)Sicherheit für die Angehörigen zu schaffen. Dabei geht es darum, dem Partner oder der Partnerin Leitlinien für mögliche Entscheidungen zu geben.

„Und es ist für ihn auch eine Erleichterung irgendwo, dann kann er hingehen und sagen, da hier steht drauf was gemacht werden soll. Es ist vielleicht, auch für sein Gewissen eine Beruhigung. Das wenn wirklich mal eine Maschine abgestellt würde, er nicht die Zweifel hat, ist das richtig sondern da steht: Mach aus“ (Frau C, Interview 3, Abs. 31).

Aber auch die Absicherung von Vertretungs- und Mitspracherechten bei einer nichtehelichen Partnerschaft ist ein Motiv.

„Ich hab es erst mal nur für mich gemacht, dazu kam, dass zu der Zeit ich mit meinem Partner zusammengezogen bin, wir nicht verheiratet sind, und auch so eine Überlegung, was passiert, wenn einer von uns, also wir haben beide eine, wenn einer von uns krank ist, muss ins Krankenhaus und äh der andere darf ja nicht dazu“ (Frau H, Interview 8, Abs. 13).

Sehr bedeutend und mehrfach genannt ist in diesem Zusammenhang der Wunsch, dass die Angehörigen, hier besonders die Kinder, Entscheidungssicherheit bekommen. Moralische und rechtliche Konflikte sollen somit vermieden werden.

„Das sind wir uns also meine Frau und ich beide dabei, wir wollen also keine Verlängerung die unser Sohn, wir haben nur ein Kind, unser Sohn ist auch der Meinung, macht ihr das so wie ihr wollt, legt es fest damit ich keine Schwierigkeiten habe, wenn irgendwie mal was ist, und fertig ist“ (Herr F, Interview 6, Abs. 13).

„So und dann einfach, ab einem gewissen Alter, denkt man ja auch für Kinder, Kinder wachsen uns ja nach, und dann jetzt zu denken, ich helfe meinen Kindern, das finde ich einen ganz guten großen Punkt“ (Frau A, Interview 1, Abs. 72).

„Ich habe meinen Kindern irgendwie eine Entscheidung vorweggenommen“ (Herr I, Interview 9, Abs. 28).

„Ja das ist für die Angehörigen doch so schlimm, und gut wenn ich das meinen Angehörigen ersparen könnte“ (Frau B, Interview 2, Abs. 77).

Im Gegensatz zu den vorgegebenen Antwortmöglichkeiten in der Studie der Deutschen Hospizstiftung (siehe Seite 27) zeigt sich hier eher ein altruistisches und fürsorgliches Motiv für die Erstellung einer Patientenverfügung. Dieses sollte zukünftig auch in quantitativen Befragungen berücksichtigt werden. Gedanken wie zum Beispiel „anderen nicht zur Last fallen wollen“ wurden teilweise auch genannt, standen aber nicht im Vordergrund. Besonders Herr E charakterisierte seinen inneren Antrieb als Neugier, das Thema zu verstehen und der Sache auf den Grund zu gehen.

„Aber ich war total konsterniert, Moment mal, was hat die eigentlich da alles erzählt, Patientenverfügung. Da kamen dann diese drei Begriffe wieder vor. Wobei sie sich auf Patientenverfügung konzentriert hatte, aber sie hat schon gesagt, bei der nächsten Gelegenheit, wenn sie vorbei kommt, dann spricht sie über die Vorsorgevollmacht“ (Herr E, Interview 5, Abs. 4).

Ergänzend dazu nannten einige Befragte ihr Lebensalter als einen Grund für die Auseinandersetzung mit Thema rund um das Lebensende. Im Rahmen dieser Auseinandersetzung wurde dann auch das Erstellen einer Patientenverfügung aktuell.

„Nein, man muss sich damit befassen, wenn man in einem gewissen Alter ist und es ist endlich, endlich. Man muss sich damit auseinandersetzen,...“ (Herr F, Interview 6 Abs. 49).

Die nachfolgende Abbildung fasst die zentralen Kategorien zusammen.

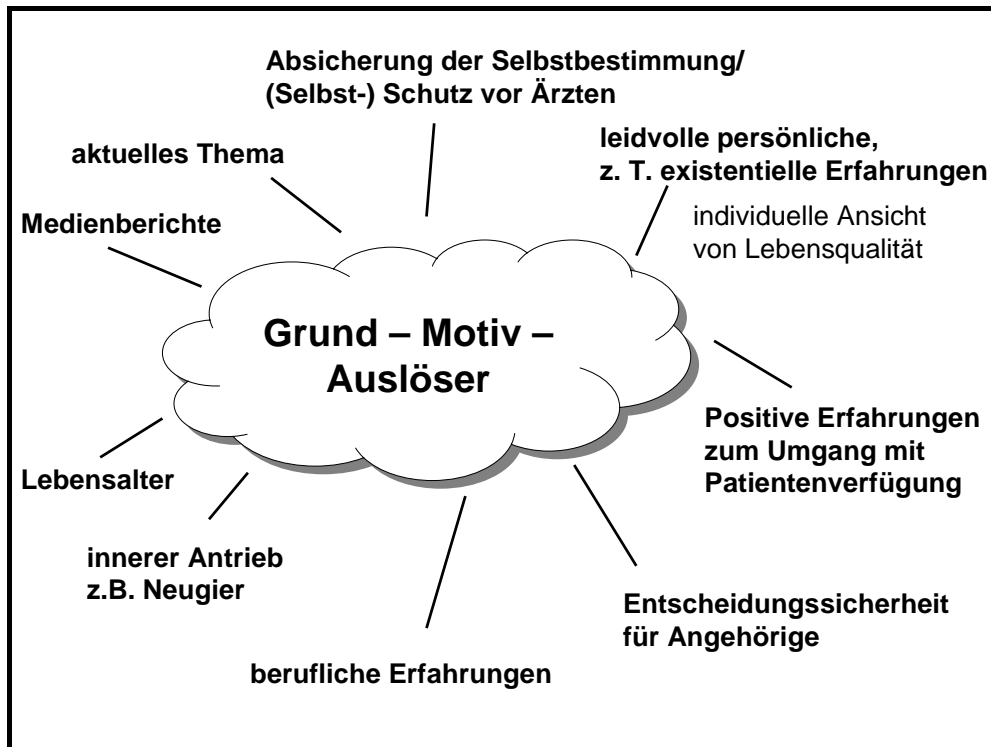


Abbildung 4: Ergebnisse Kategorie: „Grund – Motiv – Auslöser“

„Ich habe auch gemerkt, ich denke da braucht man längere Zeit für um sich da klar zu werden“

Hilfreiches bei der Erstellung von Patientenverfügungen

In allen Interviews finden sich die Wege der Meinungs- und Willensbildung wieder, die in Tabelle 2 (Seite 23) dargestellt worden sind. Alle Befragten haben diesen Prozess in unterschiedlicher Intensität und Dauer durchlaufen. Als sehr hilfreich wurden Informations- und Vortragsveranstaltungen genannt und ergänzend dazu die individuelle Beratung durch das esCor Team.

„Ja die Schulung, das Aufklären ist wichtig, man kann auch Literatur holen, aber wenn ich nicht weiß was los ist, dann ist es sehr schwierig von der Literatur sich ein bisschen da aufklären zu lassen, einfacher geht es wirklich durch einen Vortrag. Das ist für mich das Einfachste gewesen“ (Herr E, Interview 5, Abs. 95).

„Ich weiß jetzt nicht, ob ich das so alleine, ähm, hätte ich vielleicht noch ein bisschen länger vor mich her geschoben. Das hat mir nun wirklich sehr geholfen, dass man da ein Gespräch hatte“ (Frau B, Interview 2, Abs. 15).

„...und dann wurde bei ihnen eine Beratung angeboten, von der Frau E. und da sind wir also hin, haben wir das eine oder andere noch verfeinert und berichtigt und so

und jetzt steht das Ding zu Hause im Schrank und steht“ (Herr F, Interview 6, Abs. 3).

Mehrere Befragte gaben an, dass sie die fertige Patientenverfügung dem Hausarzt übergeben und zum Teil auch überprüfen lassen haben.

„Jedenfalls, ist es gut, dass es nicht so umfangreich war, und trotzdem, ja ne, habe ich den Arzt gefragt: ist alles Wichtige dabei, worum es uns jetzt geht? Und ja, das hat doch der Herr H. damals noch unterschrieben. Und das haben wir also beim Hausarzt hinterlegt, hier ne Kopie dann hier im Vorsorgeordner und bei unserem Sohn, bei dem Pfarrer. Und das Original das ist im Tresor“ (Frau G, Interview 7, Abs. 31).

„Richtig. Das Konzept ist fertig, und habe ich mit meinem Arzt drüber gesprochen, mit meinem Hausarzt, ja da hat der gesagt, da hätte ich auch gern eins von und dann habe ich gesagt, bitte“ (Herr I, Interview 9, Abs. 26).

Auf der Ebene der persönlichen Auseinandersetzung waren Gespräche innerhalb der Familie und mit Anderen sehr wichtig.

„Ja, ja wir haben da natürlich überlegt und gemeinsam, was heißt nicht lange überlegt, wir haben es dann gemacht. Weil, also da könnte, finde ich ganz wichtig sich vorher Gedanken gemacht zu haben und das auch schriftlich festgelegt zu haben“ (Frau G, Interview 7, Abs. 44).

Je nach individueller Vorliebe und Fähigkeiten wurde ein Patientenverfügungsmuster unterschrieben oder ein Formular ausgefüllt. Am leichtesten war es einen vorgegebenen Text zu unterschreiben, welcher hier zum Beispiel von einer Rechtsanwältin nach ihren Vorträgen in Langenfeld verteilt wurde.

„Im wesentlichen war es nachher so, dass ich doch dabei ein bestimmtes Formular unterschrieben habe, es ist auch darüber diskutiert worden, muss man das alles selbst schreiben, nein hat sie gesagt, das ist ein Text, wenn man den unterschreibt ist zu sehen, eigentlich wie ein Vertrag. Sie hat ganz deutlich gesagt, den kann man auch nur einmal unterschreiben“ (Herr E, Interview 5, Abs. 18).

„Ich bin in der Stadt, da war ein Vortrag von einer Rechtsanwältin und einer von, komm ich jetzt nicht, die hat da drüber erzählt und auch verschiedene Beispiele genannt und hat da auch Formulare gehabt, die ich dann mit nach Hause genommen habe und ausgefüllt hab“ (Frau H, Interview 8, Abs. 5).

Formulare mit der Möglichkeit der Individualisierung, was in der Regel bedeutet, dass einzelne Themenbereiche abgefragt werden und mit Ja oder Nein beantwortet werden können, dienten einigen Befragten als hilfreiche Vorlage.

„und, äh, dass man das hier auch so anhand dieser Vorlagen, so schön Stück für Stück sagen wir mal, abarbeiten konnte. Das hat mir da eigentlich sehr geholfen. Ich habe auch schon andere Vorlagen gesehen, wo man sehr viel lesen muss und sich das selbst so erarbeiten, wie man das formuliert und das hier mit dieser, wo man ja quasi nur ja und nein ankreuzen muss, das fand ich also, das hat mir ganz toll geholfen, das ist klar formuliert und ganz schön“ (Frau B., Interview 2, Abs. 15).

„... und bei der Patientenverfügung haben wir uns eigentlich an die vorgegebenen Module gehalten. Die fand ich von der Formulierung her so, dass ich sie für mich vertreten konnte und habe da nicht großartig was umformuliert“ (Frau C, Interview 2, Abs. 15).

Ein Befragter hat eine eigene frei formulierte Patientenverfügung erstellt. Für einige der Befragten war der Vorsorgeordner ein sehr hilfreiches Instrument.

Die individuelle Auseinandersetzung und die Beratungsgespräche waren hilfreich, um das komplexe Thema der Patientenverfügung auf das zu reduzieren, was der Unterzeichnerin/dem Unterzeichner persönlich wichtig und für sie/ihn aktuell ist.

„eigentlich war es für mich in so fern nicht schwierig, weil ich eben die Hilfe hatte, weil wir das zusammen gemacht haben und wirklich so Schritt für Schritt gegangen sind und dann auch, sagen wir mal, alles so Frage für Frage durchgesprochen haben und dann, immer jeweils entschieden haben, da war das eigentlich für mich nicht schwierig.“ (Frau B, Interview 2, Abs. 48).

„Und ich fand das toll, was sie gesagt haben, sie können jetzt rüber kommen und auch im Einzelgespräch mit mir die Texte durchgehen, damit man zum Ziel kommt. Und ich glaube genau, das ist der richtige Weg. Besser geht's eigentlich nicht. Man brauch noch mal einen riesen Anschub oder eine Hilfe, das man das genau in die Bahn reinkriegt, wo es hin soll“ (Herr E, Interview 5, Abs. 73).

Da das Thema Patientenverfügung sehr komplex ist, bedarf es einer Reihe von individuellen Fähigkeiten, um zum Ergebnis zu kommen. An herausragender Stelle ist hier Durchhaltevermögen zu nennen, um sich diesem längeren Prozess zu stellen und Antworten auf die vielen Fragen zu suchen. Aber auch die Fähigkeit sich Unterstützung auf allen Ebenen zu holen ist ein wichtiger Faktor.

„Hmh, ja, ich hab an sich für mich so den Eindruck, ich lasse nicht locker, ich bin der Meinung, die Texte sind ja schon da, man kann also schon an den Texten und seiner eigenen Meinung da durchaus weiterarbeiten. Es ist ja dann im Endeffekt ein Schutz, eine schöne zusätzliche Sicherheit die man dadurch bekommt, man muss die Texte ja sowieso machen, da braucht man also nicht warten“ (Herr E, Interview 5, Abs. 101).

„Ich hab nicht losgelassen. Nee, das wollte ich eigentlich nie, ich, ich bin, ich war so hoffnungslos, ich wollte das doch verstehen und warum macht man es mir halt so schwer, so kam mir das vor“ (Herr E, Interview 5, Abs. 65).

Hilfreich bei der Erstellung einer Patientenverfügung sind individuelle Fähigkeiten sowie Gespräche und Informationen, die die Auseinandersetzung mit dem Thema fördern. Dies wird in der nachfolgenden Abbildung zusammengefasst dargestellt.

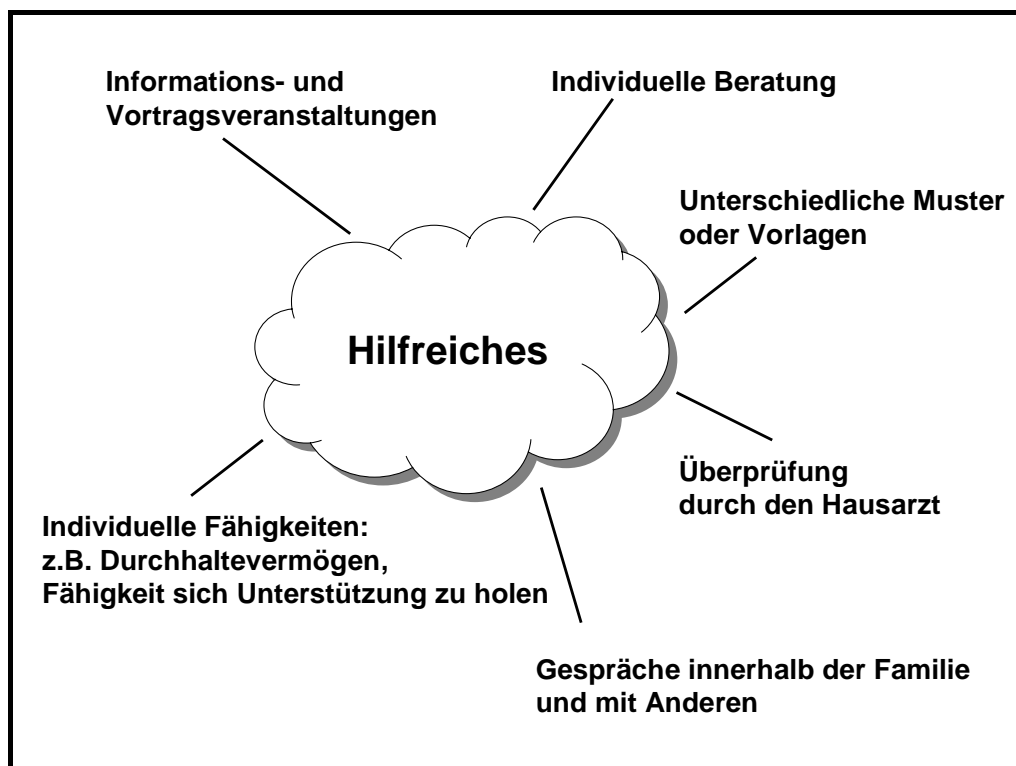


Abbildung 5: Zusammenfassung Kategorie: „Hilfreiches bei der Erstellung einer Patientenverfügung“

„Dieses Beschäftigen [...] ist ja mühsam,[...] Ist ja nicht das leichteste, der leichteste Weg“

Hindernisse bei der Erstellung

Deutlich sagten zwei der Gesprächspartner, dass besonders die schmerzhaft Auseinandersetzung mit einem so existentiellen Thema schwierig, ja sogar quälend, war.

„Dieses Beschäftigen, was ja stellenweise auch sehr schmerzhaft ist, und auch in Anführungsstrichen schlaflose Nächte bereitet, ist ja mühsam, nä. Ist ja nicht das leichteste, der leichteste Weg. Ja und irgendwann habe ich mir das dann abgequält. Für mich selber“ (Frau A, Interview 1, Abs. 13).

„...es fällt schwer, es fällt schwer, das ist schwer gefallen. Das geht jedem so, oder man macht wie im kölschen ‚Leven in den Tach rein‘“ (Herr F, Interview 6, Abs. 46).

In den meisten Familien ist es ein Tabu über Tod und Sterben zu reden und besonders einige Frauen sagten, dass ihre Männer nichts mit dem Thema zu tun haben wollten.

„Es ist also nicht, ich kenn was nicht und mach das, dafür sind ja die, das Thema, ja auch sehr tabuisiert, in meiner Familie wird niemals darüber gesprochen, auch in der Generation davor war das also nie ein Thema“ (Frau A, Interview 1, Abs. 15).

Neben dem, das sich hier bestätigt, dass es eher die Frauen sind, die sich um die ‚Gesundheit‘ kümmern, hat das auch zur Folge, dass die Frauen mit dieser existentiellen Auseinandersetzung alleine gelassen sind.

„Mein Mann möchte sich überhaupt nicht über dieses Thema unterhalten“ (Frau A, Interview 1, Abs. 29).

„Ich habe natürlich meinen Mann auch mit einbezogen, aber der tut sich da noch schwer“ (Frau B, Interview 2, Abs. 11).

Die Zweifel, die sich in der Frage: kann ich heute wissen, was ich morgen will, manifestiert, wurde besonders deutlich beim Thema Koma. Hier sind die Bedenken sehr groß, sich fest zu legen.

„Also, sagen wir mal so, wenn ich jetzt was zu bewerten hätte und da stünde drin, bei mir steht also ziemlich eindeutig drin, dass also bei nicht mehr relevanten - nicht mehr beherrschbaren Zuständen, soll man also alle lebensrettenden Mittel einstellen, dann überlebe ich das Komastadium wahrscheinlich nicht. Davon muss ich ausgehen. Ja, wohl ist mir dabei nicht, aber ich bin der Meinung, man muss ja eine

Regelung treffen, so kann der Arzt sich ja auch nicht, gut wenn er die Regelung nicht hat, versucht er natürlich“ (Herr E, Interview 5, Abs.10).

„Überlegungen sind, weil man so viel liest, dass doch welche noch die im Koma gelegen haben, wieder wach werden. Da denk man, ja ah hmhm, wenn aber und ne. Ich denke in dem Moment, wenn man wirklich sehr krank ist, hängt man am Leben, auch wenn man vorher sagt, dass will ich nicht, ne so“ (Frau H, Interview 8, Abs. 19).

Neben diesen individuellen und emotionalen Gründen, wurde mehrfach darauf hingewiesen, dass das Thema sehr komplex sei und es eine sehr lange Zeit gedauert habe die Patientenverfügung endgültig zu erstellen.

Ich habe das am Anfang überhaupt nicht fertig gebracht das also: ich wollte das auch gar nicht mehr, nee da geht ich nicht dran“. Da war sofort die Abwehr da, so ungefähr ne höhere Mathematikaufgabe, nee da mache ich nicht mit“ (Herr E, Interview 5, Abs.59).

„Ich muss ganz ehrlich sagen, es ist verwirrend was auf einen zukommt, die einen sagen, man muss es ganz ausführlich machen, man muss vor allem hinschreiben was man nicht will, für uns würde ich sagen, reicht das hier, da steht das Wichtigste drin, keine Magensonde und so was, sondern kurz und knapp“ (Frau G, Interview 7, Abs.3).

Ein letzter Faktor, der genannt wurde, waren Schwierigkeiten bei der Erstellung durch fehlende Krankheitserfahrung.

„Ja, aber die Problematik ist, halt über Sachen zu reden, die man sich nicht vorstellen kann“ (Frau A, Interview 1, Abs. 35).

Hindernisse bei der Erstellung wurden besonders auf der persönlichen Ebene deutlich, aber auch die Komplexität des Themas spielte eine Rolle. Alle wichtigen genannten Faktoren werden in der nachfolgenden Abbildung zusammengefasst.

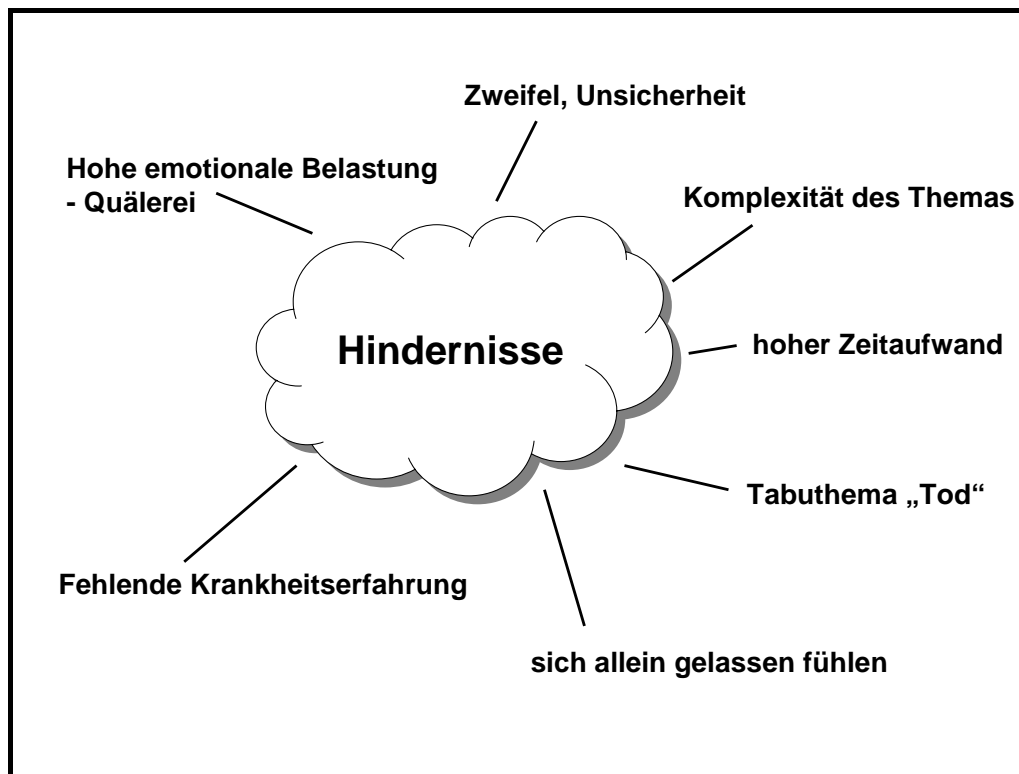


Abbildung 6: Zusammenfassung Kategorie: „Hindernisse bei der Erstellung einer Patientenverfügung“

„Man könnte regelrecht eine Checkliste entwickeln, die den Leuten sagt, das musst du alles tun“

Ratschläge an Andere

Die erste Reaktion auf die Frage nach den Ratschlägen für Andere, war mehrfach, dass es hier um ganz individuelle Entscheidungen gehe, bei denen man keine Ratschläge erteilen könne. Bei den Ratschlägen zu Rahmenbedingungen und zum Verfahren war es dann für die Befragten einfacher. Auch hier wurden die Wege der Meinungs- und Willenbildung (Tabelle 2) bestätigt und teilweise wurde der Prozess sehr ausführlich beschrieben.

„Ja sich vorinformieren, Gespräche suchen mit dem Arzt, Hausarzt, [Hervorhebungen durch die Autorin] wo es nötig ist eventuell einen Seelsorger, das wäre vielleicht auch gar nicht mal so verkehrt. Und dann, sich an eine neutrale Stelle wenden, wie die esCor ja hier firmiert, sage ich mal, und dann die Entscheidung treffen, unter Umständen den Partner mit dazu, die Verwandtschaft mit dazu, falls Kinder da sind den Familienrat einberufen, meinetwegen, und dann sagen: so und jetzt machen wir das so und damit ist die Sache gelaufen. Ja, so einfach sehe ich das,

*wo ich es hinter mir hab. Ein Anderer tut sich wahrscheinlich schwerer damit“
(Herr F, Interview 6, Abs. 27).*

*Ja, die **Schulung, das Aufklären** ist wichtig, man kann auch **Literatur** holen, aber wenn ich nicht weiß, was los ist, dann ist es sehr schwierig von der Literatur sich ein bisschen da aufklären zu lassen, einfacher geht es wirklich durch einen **Vortrag**. Das ist für mich das Einfachste gewesen. Vor allen Dingen während des Vortrages und je nach dem wie der Vortragende das zulässt, wird während des Vortrages schon Fragen gestellt oder am Schluss und auch aus diesen Fragen kann man schon sehen, was bei den Anderen los ist, was haben die für Probleme: oh, die sind ja ganz anders, ach deswegen machen die das, oh ja, die haben ja gar keine Kinder und die anderen haben sieben Kinder und was weiß ich alles, nicht. Und da sieht man erst mal, was da alles dranhängt und warum die Leute auch da sind. Man ist ja meistens bei solchen Vorträgen nicht allein da, die werden ja gut besucht und das Interesse an diesen ganzen Unterlagen ist ja sehr stark vorhanden. Das hat mich auch überrascht, ich habe gedacht, das wäre so eine Welle gewesen. Nee, es gibt sehr viele Leute, die das machen wollen“ (Herr E, Interview. 5, Abs. 95).*

*„Ich finde das sehr gut, **Vortrag** anschließend **Texte vorschlagen, mitgeben oder anbieten zum Kauf**, egal wie, und da ist eine Symbiose zu sehen und wenn sie sagen, ich bin auch **weiterhin Ansprechpartner**, das ist das Beste was man machen kann“
(Herr E, Interview. 5, Abs. 111).*

Danach könnte eine Checkliste folgendermaßen aussehen:

- Informationen sammeln, sich vorinformieren durch
 - Literatur,
 - Vorträge und Informationsveranstaltungen (Schulungen/Trainings), bei denen Fragen gestellt werden können und Informationsmaterial incl. Formularen verteilt wird
 - neutraler Beratungsstelle für konkrete Einzelfragen
- Gespräche mit Arzt, Hausarzt, Seelsorger führen
- Entscheidungen treffen
- Diese Entscheidungen mit Partner und Familie besprechen

Die Checkliste deckt sich mit einem Informationsblatt, welches im Projekt in Langenfeld entwickelt wurde und bei der Beratung durch das esCor Team abgegeben wird. Die Aussagen der Befragung bestätigen das vorhandene Material.

Was wichtig ist!

1. Überlegen Sie, was Sie sich für Krankheit, Alter oder Unfall wünschen:
*Wie will ich behandelt werden, wenn ich krank (oder pflegebedürftig) bin?
Was ist mir für mein Leben und mein Sterben wichtig?*
2. Besprechen Sie Ihre Wünsche und Vorstellungen mit Ihren Vertrauenspersonen (z.B. Angehörige, Freunde und Pflegepersonal) und mit Ihrem Hausarzt.
3. Um sicherzustellen, dass Ihr Wille befolgt wird, halten Sie Ihre Wünsche schriftlich fest (z.B.: Patientenverfügung, Notfallplan) und verwahren Sie die Vorsorgeverfügung(en) dort, wo sie gut gefunden werden können.
4. Informieren Sie Ihren Hausarzt (ausdrücklich) über Ihren schriftlich niedergelegten Willen.
5. Tragen Sie eine Hinweiskarte bei den Ausweispapieren.
6. Halten Sie den Kontakt zu Ihrer Vertrauensperson/ Ihrem Bevollmächtigten aufrecht.
7. Solange Sie selbst ihren Willen äußern können, kommt Ihre Patientenverfügung nicht zum Tragen und es gilt Ihre Aussage.
8. Zur wirksamen Durchsetzung Ihrer Wünsche für den Fall, dass Sie selber nicht mehr entscheiden können, ist es sinnvoll eine Person Ihres Vertrauens zu bestimmen. Das kann durch eine Vorsorgevollmacht oder eine Betreuungsverfügung als Ergänzung zu einer Patientenverfügung geschehen.
9. Überdenken Sie Ihre Entscheidung in regelmäßigen Abständen und dokumentieren dies mit Unterschrift samt Datum möglichst jedes Jahr. Sie können Ihre Patientenverfügung jederzeit verändern oder erneuern.
10. Auch wenn nicht jede Situation im Voraus abgesichert und festgelegt werden kann, können Sie doch in hohem Maße selbstbestimmt vorsorgen.

Bei Fragen sind wir für Sie da.
Rufen Sie uns einfach an: 02173 – 4993241 das esCor Team

esCor e.V. AWO Begleitdienste in Abschiedszeiten
Projekt Langenfeld
Solinger Str. 103
40764 Langenfeld




Abbildung 7: Informationsblatt zur Beratung (esCor e.V. Langenfeld)

Ergänzend zu den schon dargestellten Prozessabläufen, wurde mehrmals genannt, dass es wichtig ist bei Informationsveranstaltungen mit Anderen ins Gespräch zu kommen und dort in einer vertrauensvollen Atmosphäre, die Möglichkeit zu haben Fragen zu stellen.

„Also was ich so beobachtet habe, bei allen Trainings, die Leute sind spontan begeistert. Sie haben es beim Erzählen verstanden, aber wenn die Leitperson weg ist, ja dann tauchen Fragen auf, jetzt werden die nicht mehr beantwortet. Ja, dann schreibt man die sich auf, wie kommt man dann zu Potte, sozusagen, kann man ja sagen“ (Herr E, Interview. 5, Abs. 71).

Besonders wichtig scheint auch das Angebot zu sein, nach einem Vortrag als Gesprächspartnerin zur Verfügung zu stehen, damit Fragen geklärt werden können.

„Ja, deswegen, ihre Funktion ist unheimlich wichtig, zu Ihnen haben sie sofort Vertrauen. Wenn sie da vorne vortragen und das neutral erklären oder anderen, wie sie es ja machen, engagiert erklären, da lernen die Leute alles, was sie brauchen. Also, der direkte Vortrag ist das beste Mittel“ (Herr E, Interview. 5, Abs. 133).

Neben der Beschreibung des Prozesses war es einigen Befragten ein Anliegen, dass anderen ihre Ängste im Vorfeld genommen werden. Aus der eigenen Beratungserfahrung beschreibt Frau A, dass es hilfreich sein kann erst einmal eine Vorsorgevollmacht zu erstellen.

„Das man überhaupt mal anfängt. Und da ist, wenn man jemanden seines Vertrauens hat, die Vorsorgevollmacht schon mal das erste. Und dann kommen ja schon mal Gespräche und daraus entwickelt sich das. Also wäre mein Rat“ (Frau A, Interview 1, Abs. 58).

Und immer wieder wird deutlich, dass es Zeit braucht. Das Erstellen einer Patientenverfügung ist ein sehr persönlicher Prozess, der aber auch die Partner oder die Kinder betrifft. In der Regel sind das jene Personen, die eine Verfügung umsetzen bzw. dafür sorgen werden, dass die Verfügung umgesetzt wird. Sie müssen die Inhalte kennen und mittragen können.

„Also ich finde, man sollte es nicht zwischen Tür und Angel machen. Sondern man sollte wirklich in sich gehen und sich damit auseinander setzen. Weil, wenn das zum Tragen kommt, kann man nichts mehr entscheiden. Dann kann ich nicht mehr sagen, das habe ich mir doch irgendwie anders überlegt. Man wird, wenn man Glück hat, danach behandelt. Und dann sollte man wirklich das ankreuzen, was man wirklich haben möchte. So von daher sollte man sich gut überlegen, was man möchte und dann auch ganz in Ruhe das wirklich mit dem Partner besprechen, weil ich könnte mir schon vorstellen, dass es manche Partner gibt, die sagen, das kann ich gar nicht tragen. Ja, so und mein Mann hatte Schwierigkeiten damit, dass ich gesagt habe, ich möchte keine lebensverlängernden Maßnahmen weil er sagt, ich möchte dich nicht gehen lassen, aber ich hab gesagt, wenn ich in dem Stadium bin, dann ist es schöner,

wenn ich dann gehen kann, als wenn ich dann noch irgendwie künstlich am Leben gehalten werde. Aber das dem Partner zu vermitteln, da muss man, denk ich, erst ne tiefe Partnerschaft haben und muss wirklich die Möglichkeit haben, darüber zu reden. Wenn man nur sagt, ich will das aber so, dann ist es vielleicht für den anderen schwierig das gegen einen Dritten zu vertreten. So, das wäre das, was mir spontan dazu einfällt“ (Frau C, Interview 3, Abs.25).

Es wurde deutlich, dass es eine tiefe Überzeugung gibt, dass es wichtig ist sich mit diesem Thema zu beschäftigen. Dies gilt für alle Altersgruppen.

„Also ich denke, man sollte es nicht zulange auf die lange Bank schieben. Das finde ich, ist eine wichtige Sache, weil es geht manchmal schneller, als man denkt und auch grade junge Leute, die machen sich da keinen Kopf drum, die denken, ja, irgendwann mal. Aber es kann wirklich schnell was passieren und man ist dann in der Situation, dass man halt bei Eltern oder Partnern halt nicht genau weiß, was wünscht derjenige sich. Und nur weil es das Kind ist oder nur weil es der Partner ist, da habe ich noch lange nicht das Recht, darüber zu entscheiden. Von daher sollte man es auch zeitig machen. Aber auch ein Testament sollte man zeitig machen. Also ist meine Erfahrung. Das wäre eigentlich das einzige“ (Frau C, Interview 3, Abs. 35).

„So was muss bekannt gemacht werden, damit die Leute auch mit so einem Thema sich beschäftigen. Egal ob sie unterschreiben oder nicht, aber so was muss man wissen, das ist Allgemeinbildung fast, nö das gehört eigentlich zur Allgemeinbildung“ (Herr E, Interview. 5, Abs. 129).

„Ich sag immer jedem: mach das“ (Frau H, Interview 8, Abs. 37).

Die Patientenverfügung kann jederzeit geändert und auf die eigene Lebenssituation angepasst werden. Das ist gerade für jüngere Menschen wichtig, bei denen sich noch häufig vieles im Leben verändern kann.

„Ist halt ein Findungsprozess. Und nicht einfach ein Kreuz dranmachen und sich gar nicht im Klaren darüber sein, was sie da schreiben“ (Frau A, Interview 1, Abs. 48).

Damit können auch Ängste und Unsicherheiten genommen werden, wenn den Menschen, die für sich eine Patientenverfügung erstellen deutlich wird, dass die

„... Patientenverfügung [...] ein Teil [ist], der lebt mit uns. Und verändert sich immer wieder in der Zeit“ (Frau A, Interview 1, Abs. 19).

Trotz anfänglicher Zurückhaltung, konnten alle Befragten aus ihrer eigenen Erfahrung Ratschläge für andere Menschen geben, die eine Patientenverfügung für sich erstellen wollen. Diese Abbildung fasst die Ratschläge zusammen.



Abbildung 8: Zusammenfassung Kategorie: „Ratschläge an Andere“

„Ich bin in der Beziehung für die Zukunft ein bisschen ruhiger geworden“

Veränderungen nach dem Erstellen einer Patientenverfügung

Zentrale Aussage bei der Frage nach Veränderungen nach dem Erstellen einer Patientenverfügung war das Äußern von Gefühlen wie Beruhigung, Erleichterung bis hin zu Freude bei der auch Stolz mitschwingt.

„Ich bin in der Beziehung für die Zukunft ein bisschen ruhiger geworden“ (Herr F., Interview 6, Abs. 31).

„Ich bin an sich erfreut darüber, ich bin erleichtert und ich freue mich, dass wir das geschafft haben, dieses Papier zu haben“ (Herr E, Interview 5, Abs. 127).

„Ja ich will nicht sagen, dass mir das Spaß macht mich damit zu befassen, aber ich halte das für ganz wichtig, auch hier so einen Vorsorgeordner und es ist mir eben eine Beruhigung auch“ (Frau G, Interview 7, Abs. 62).

Sicherheit und Schutz wurden genannt in Bezug darauf, dass die eigenen Wünsche am Lebensende umgesetzt werden und dass die Angehörigen wissen, was zu tun ist.

„Und es ist für ihn auch eine Erleichterung irgendwo, dann kann er hingehen und sagen, da hier steht drauf was gemacht werden soll. Es ist vielleicht auch für sein Gewissen eine Beruhigung. Das wenn wirklich mal eine Maschine abgestellt würde, er nicht die Zweifel hat, ist das richtig sondern da steht: Mach aus“ (Frau C, Interview 3, Abs. 31).

„Ja. Ja da bin ich beruhigter, dass ich da, wenn ich mir vorstelle, ich läg da so im Koma, mit so Schläuchen und also und vor allem auch für meine, für meinen Mann und meine Tochter und so...“ (Frau B, Interview 2, Abs. 74).

„Ich bin beruhigter. Auch, das weiß man ja nun nie, wen es von uns zuerst trifft, aber auch im Hinblick auf den Partner, also die Vorstellung, das habe ich je nun bei meiner Mutter erlebt, die Vorstellung, dass da was geregelt ist und wenn es auch den Partner trifft“ (Frau G, Interview 7, Abs. 74).

Es bleibt aber bei allem immer auch noch Angst und Unsicherheit, ob die Wünsche wirklich umgesetzt werden und ob alle Entscheidungen richtig getroffen wurden.

„Davor habe ich ein bisschen Angst, dass man dann doch ausgeliefert ist“ (Frau G., Interview 7, Abs. 47.)

„Ich denke mir nur eben manchmal, das beruhigt mich ein bisschen, nehmen wir mal an man hat einen Unfall und hat, kann da nicht mehr selbst was zu beitragen, dann wird man ja an alle möglichen Geräte erst mal angeschlossen, so und wenn man jetzt, wenn sich dann rausstellt, dass man die Patientenverfügung hat, hoffentlich werden die dann auch wieder abgeschaltet oder werden die nachher einfach, laufen die einfach weiter“ (Frau G., Interview 7, Abs. 37.)

„Und da ist man ja nun einigermaßen abgesichert, das hoffe ich zumindest“ (Frau G., Interview 7, Abs. 78.)

Besonders die Männer machten deutlich, wie wichtig es ihnen ist, dass es bald eine rechtliche Absicherung der Patientenverfügung geben soll.

„Das wäre schön, wenn so eine Sicherheit noch hinzu käme, dann wüsste man, ja-wohl ich hab was Sinnvolles unterschrieben und bin sicher, da wird auch darauf geachtet“ (Herr E, Interview 5, Abs. 38).

„...ja das ist, es wäre schön, würde ich sagen, wenn, wenn die Gesetze endlich mal äh ja, wie sagt man, rechtskräftig würden“ (Herr I, Interview 9, Abs 70).

Darüber hinaus sind einige der Befragten zu Experten in eigener Sache geworden und treten jetzt als Multiplikatoren auf. Sie haben durch den eigenen Prozess Kompetenzen gewonnen und ihren eigenen Horizont erweitert.

„Ich muss natürlich aufpassen, weil äh auch auf Feiern, äh da jetzt zu kommen und zu sagen, also wisst ihr, das ist natürlich kein Thema. Partygespräch. Aber man muss auch aufpassen, dass man da nicht das Lachen aus dem Gesicht der einzelnen Leute da treibt“ (Frau A, Interview 1, Abs. 19).

Sie tragen von sich aus die Information nach außen, eine Patientenverfügung erstellt zu haben und können manchmal sehr entschieden sagen, was richtig und falsch ist. Die Befragung war an dieser Stelle auch hilfreich, da konkrete Fragen aus dem komplexen Bereich der Vorsorge geklärt werden konnten.

„Äh sagen wir mal, eigentlich nur, wenn ich es anspreche. Das habe ich noch nicht erlebt, dass einer gefragt hat, hast du eine Patientenverfügung oder ich habe jetzt eine gemacht oder so. Und wenn das dann so zur Sprache kam, dann immer dieses, was die wahrscheinlich auch so ein bisschen abhält, ja dann muss man ja jedes Jahr oder alle zwei Jahre muss man zum Notar und ich hab gesagt, das stimmt nicht, du musst nicht zum Notar. Doch man muss. Da hab ich auf den Tisch gehauen: man muss nicht, ich weiß es ganz genau“ (Frau B, Interview 2, Abs. 87).

Durch die intensive Beschäftigung mit dem Themenkomplex Sterben und Tod und der konkreten Frage danach, wie jemand behandelt werden möchte, wenn er selbst nicht mehr entscheiden kann, wird in der Regel ein Entwicklungsprozess ausgelöst.

„Und das macht, ja man kann sogar sagen, das macht überhaupt reifer, weil man Bescheid weiß. Allein das Darüber-Bescheid-zu-wissen, ist sehr gut, auch wenn man Leute mal unterwegs trifft und da kommt vielleicht das Gespräch darauf, ist mir auch schon passiert: Wie? Was? Das Patiententestament kenne ich, aber was ist eine Patientenverfügung? - also gut, da waren die Begrifflichkeiten noch unterschiedlich - Aber wieso? Muss man das haben? Wie sollte man das denn machen? Und generell, wenn man dann ein paar Sätze sagt, dann machen die anderen Leute dicht, ja warum? Weil sie verdecken wollen, dass sie keine Ahnung haben, das ist meine Erklärung dafür. Leute, die das gemacht haben, die reden da anders drüber: Die sagen, ja, o. k., da steht das so. Aber das ist ja auch verständlich, wenn jemand was noch nicht erledigt hat, dann redet er nicht gerne drüber. Man kann ja noch ein paar

Informationen bekommen aber das kommt immer darauf an, wie bekannt ist der mit einem“ (Herr E, Interview 5, Abs. 131).

„Und ich muss ehrlich sagen, je mehr ich mich damit befasse, wie soll ich das ausdrücken, je mehr verliert es an den großen Schrecken, weil man ja weiß, wenn ich das doch alles geregelt habe dann kann es so schlimm vielleicht nicht werden, wenn man das bei klarem Verstand so entschieden hat“ (Frau G., Interview 7, Abs. 64).

Die Ergebnisse auf die Frage nach den Veränderungen nach dem Erstellen einer Patientenverfügung wiesen eine große Bandbreite an Aspekten auf, die in der nachfolgenden Abbildung erfasst wurden.

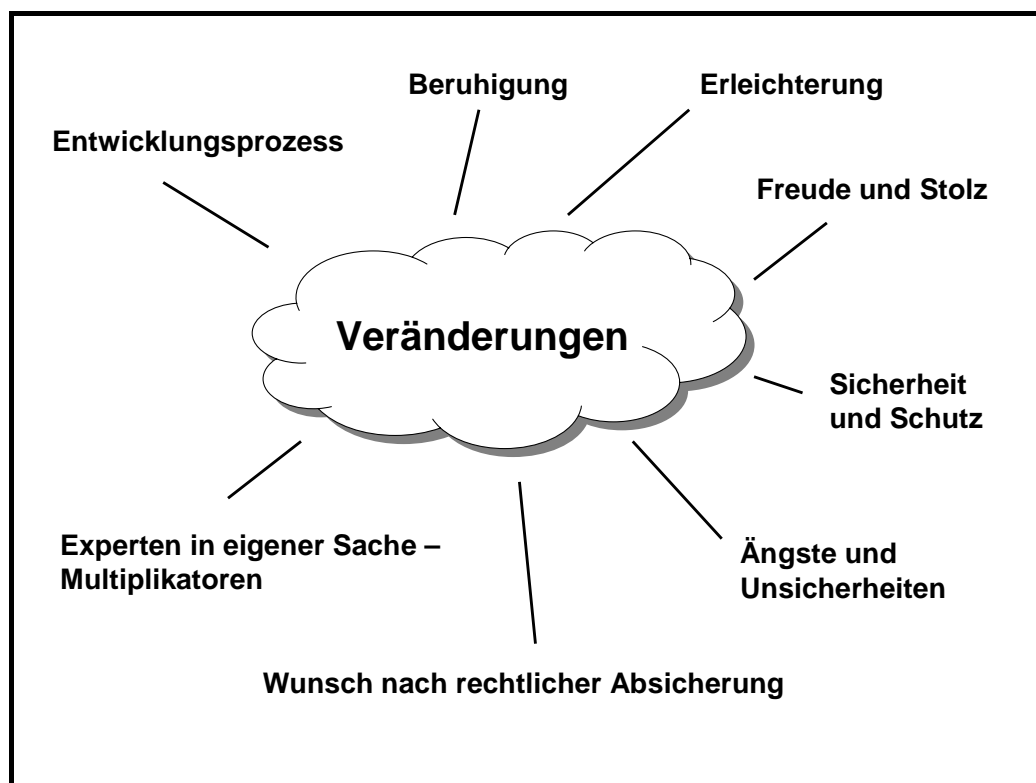


Abbildung 9: Zusammenfassung Kategorie: „Veränderungen nach der Erstellung einer Patientenverfügung“

Fazit – Diskussion der Ergebnisse

Patientenverfügung als Baustein der Patientensouveränität

In jeder akuten oder chronischen Krankheitssituation sind Patientinnen vor die Frage gestellt, wie intensiv sie sich mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen möchten. Das hier gewählte Beispiel über das Erstellen einer Patientenverfügung ist ein komplexer Prozess, der nicht nur das Sammeln und Bewerten von Informationen beinhaltet, sondern auch eine individuelle Auseinandersetzung mit existentiellen Fragen bedeutet. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie veranschaulichen eindrucksvoll diesen Prozess.

Die folgende Abbildung beschreibt den idealtypischen Weg vieler Menschen, wenn sie eine Patientenverfügung für sich erstellen.

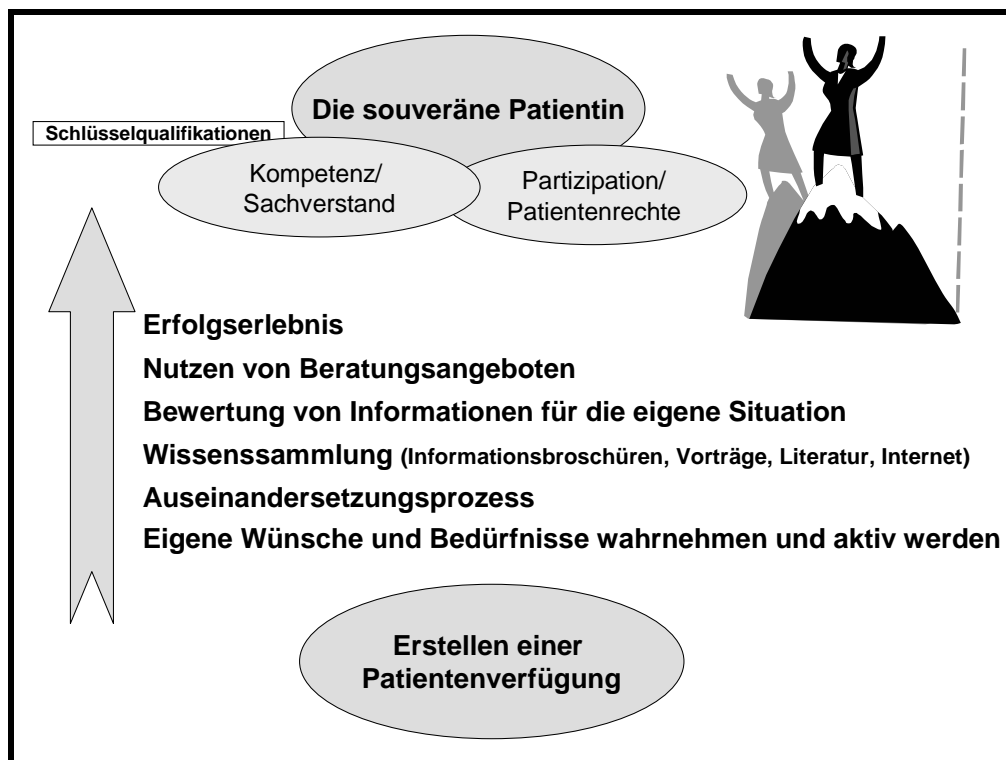


Abbildung 10: Auf dem Weg zur souveränen Patientin

Die Schlüsselqualifikationen für eine souveräne Patientin sind zum einen Kompetenz/ Sachverstand und zum anderen die Partizipation. Beide Qualifikationen werden im Prozess des Erstellens einer eigenen Patientenverfügung gefördert. Alle Befragten haben ihre Patientenverfügung nicht in einer akuten Krankheitssituation erstellt. Somit konnten sie den Prozess in ihrem eigenen Tempo und einer selbst gewählten Intensität vollziehen. Mit diesem Prozess haben sie ihre Kompetenzen erweitert. Sie haben ihre eigenen Wünsche und

Bedürfnisse wahrgenommen, sind aktiv geworden und haben sich dem Auseinandersetzungsprozess gestellt. Ergänzend dazu haben sie ihr Wissen durch Medien, Informationsbroschüren, Vorträge, Informationsveranstaltungen, sonstige Literatur sowie durch das Internet erweitert. Dieses Bündel an Informationen haben sie für ihre persönliche Situation bewertet und haben fast alle den Weg zur Beratung gefunden. Besonders das Erfolgserlebnis zum Ziel, zur eigenen Patientenverfügung, gekommen zu sein, erfüllte die meisten der Befragten mit Stolz und einem starken Gefühl von Zufriedenheit. Damit sind Kompetenzen erarbeitet worden, die eine Basis für ähnliche Prozesse, zum Beispiel in Krankheitssituationen, darstellen. Dies kann konkret bedeuten, dass bei einer Diagnosestellung durch den Arzt zusätzliche Informationen über Broschüren, das Internet oder Vortragsveranstaltungen eingeholt werden. Aber auch ein Besuch in einer Patientenberatungsstelle wird den Befragten leichter fallen, da fast alle schon Beratungserfahrungen mit dem Beratungsangebot esCor in Langenfeld gemacht haben. Das Gefühl des Stolzes eine Patientenverfügung erstellt zu haben wird sich auf die Kommunikation mit Ärztinnen auswirken. Die Patientin kann mit einer größeren Souveränität in ein Arztgespräch gehen.

In der Krankheitssituation sind die Entscheidungen einer Nutzerin des Gesundheitssystems nicht nur von individuellen Faktoren abhängig, sondern auch von den Rahmenbedingungen. Diese müssen so gestaltet sein, dass eine Nutzerin in der Lage ist, Entscheidungen zu treffen. An dieser Stelle kann und muss das Modell des Shared-Decision-Making zum Tragen kommen.

Forschung und politische Diskussion zum Thema Patientenverfügung

Die formalen und inhaltlichen Ansprüche an Patientenverfügungen als ein Instrument zur Absicherung der Patientensouveränität für die Situation, in der jemand nicht mehr selbst entscheiden kann, sind hoch, da Menschen in der Anwendungssituation sehr vulnerabel sind. Das erschwert die Erstellung einer Patientenverfügung. Informationsveranstaltungen und Beratungsangebote sind eine notwendige Ergänzung. Es war sehr erfreulich, für das Angebot in Langenfeld mehrfach positive Rückmeldungen zu erhalten und damit eine Bestätigung zu bekommen auf dem richtigen Weg zu sein. Alle Interviewpartner kannten das esCor Beratungsangebot in Langenfeld, auch wenn sie es selbst vor der Erstellung ihrer Patientenverfügung nicht in Anspruch genommen hatten. Teilweise wurde das Beratungsangebot in Langenfeld dazu genutzt, die Patientenverfügung überprüfen zu lassen.

In einigen Interviews wurde deutlich, dass die Gesprächspartnerinnen als Expertinnen in eigener Sache mittlerweile selbst zu Multiplikatorinnen geworden sind, da sie in Gesprächen

mitteilen, eine Patientenverfügung zu haben. Die Interviews wurden von fast allen Interviewpartnerinnen auch dazu genutzt, inhaltliche Fragen zum Thema Vorsorge und Patientenverfügungen zu klären, was die Komplexität von Patientenverfügungen selbst bei informierten Menschen unterstreicht.

Die Diskussion um das Thema Vorsorge durch Patientenverfügungen und eine gesetzliche Regelung wird sehr eng mit der gesamtgesellschaftlichen Diskussion um Sterbehilfe geführt. Daher können quantitative Befragungen durch eine entsprechende Fragestellung bestimmte Ergebnisse produzieren. Die vorliegenden qualitativen Interviews machen deutlich, dass sich Menschen, die eine Patientenverfügung für sich erstellt haben, in der Regel viele Gedanken um den Sinn und die Bedeutung für sich gemacht haben. Letztlich können nicht alle moralischen Konflikte, die in der Entscheidungssituation entstehen können, vorab geregelt werden. Die Interviews haben aber gezeigt, wie sehr sich Menschen mit einer eigenen Patientenverfügung eine größtmögliche Sicherheit für sich und ihre Angehörigen wünschen.

Für die Einschätzung des Einflusses des Beratungsangebotes in Langenfeld wäre es interessant gewesen, Menschen mit Patientenverfügung aus einer vergleichbaren Stadt zu befragen, in der es kein solches Beratungsangebot gibt. Auch die Befragung von jüngeren Menschen würde sicherlich noch weitere Aspekte zu Gründen, Auslösern und Motivationen akzentuieren. Da aber bei den Interviews deutlich wurde, dass die konkrete Auseinandersetzung mit dem Thema Tod in den meisten Fällen in Zusammenhang mit dem Lebensalter und der Lebens- und Berufserfahrung steht, wäre es evtl. nicht leicht geworden Interviewpartner aus dieser Zielgruppe zu finden.

Bei dieser Befragung wurde nicht überprüft, welche Qualität die erstellten Patientenverfügungen haben. Qualität bedeutet in diesem Zusammenhang die Übereinstimmung der Patientenverfügung mit den Vorstellungen und Wünschen der Verfasserin. Eine qualitative Studie mit einer detaillierten Analyse der erstellten Patientenverfügung könnte darüber Auskunft geben. Eine derartige Überprüfung könnte dabei auch Anhaltspunkte für die Qualität von Beratungsangeboten und/oder Broschüren geben.

Im Mittelpunkt dieser Arbeit standen die persönlichen Motive zum Verfassen einer Patientenverfügung, die fördernden und hindernden Faktoren sowie die Veränderungen nach der Erstellung. Nur punktuell konnte auf die breite und umfangreiche gesellschaftliche und politische Diskussion eingegangen werden. Hier wird aber deutlich, dass eine unabhängige wissenschaftliche Begleitforschung der gesellschaftlichen Auswirkungen von Patientenverfügungen erforderlich ist. Patientenverfügungen sind ein Ausdruck der Selbstbe-

stimmung. In der Anwendung stehen Angehörige und Fachleute im Spannungsfeld zwischen dieser Selbstbestimmung und Fürsorge. Daher müssen Entscheidungen immer wohlüberlegt und reflektiert getroffen werden. Weiter dürfen Patientenverfügungen nicht zu einem Instrument der Kostenreduzierung im Gesundheitswesen missbraucht werden.

Das Thema Patientenverfügung in allen seinen Dimensionen ist eingebettet in das Modell der „End-of-Life Care“. Die Hospizbewegung hat den Einzelnen und seine Angehörigen im Blick und will das Thema Tod und Sterben in die Lebensrealität der Menschen zurückholen. Beim Hospiz- und Palliative Care- Ansatz steht die Versorgung im Vordergrund. Das Konzept der „End-of-Life Care“ beschreibt einen umfassenderen Ansatz, der den Ansprüchen des Public Health Ansatzes gerecht wird. End-of-Life Care umfasst „alle praktischen, politischen oder auch wissenschaftlichen Aktivitäten unterschiedlicher Akteure auf der Mikro-, Meso- oder Makroebene zur Gestaltung und Verbesserung von Lebens- und Sterbensbedingungen in einem konkreten gesellschaftlichen Umfeld“ (Ewers, Schaeffer 2005, 12).

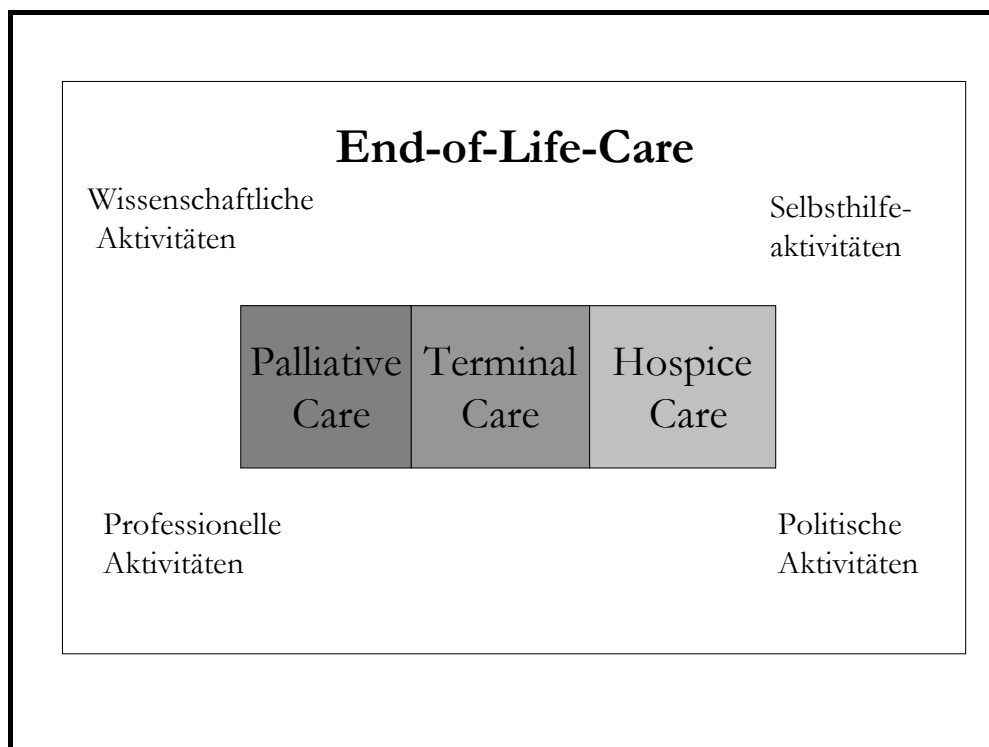


Abbildung 11: Terminologische und konzeptionelle Einordnung von End-of-life Care (Ewers, Schaeffer 2005)

Das Schaubild verdeutlicht die in der Definition angesprochenen Dimensionen. Hier geht es um die populationsbezogenen Bedarfs- und Problemlagen in der letzten Lebensphase. Diese letzte Lebensphase meint nicht nur die Sterbephase, sondern kann auch mehrere Jahre umfassen. Besonders, wenn es um die Frage der Selbstbestimmung von Menschen am Le-

bensende geht, werden „Grundsatzfragen der Gesundheitssystemgestaltung sowie konkurrierende gesellschaftliche, politische oder kulturelle Ansätze nicht ausgeklammert“ (Ewers, Schaeffer 2005, 12). Patientenverfügungen bieten eine Möglichkeit, die Patientensouveränität für Situationen am Lebensende zu stärken, in denen der direkte Dialog zwischen Patienten und dem therapeutischen Team nicht mehr möglich ist. So können stellvertretend Entscheidungen im Sinne der Betroffenen erreicht werden. „Die Möglichkeiten der Partizipation zu fördern und im Sinne der Nutzer parteiisch zu betreiben, ist ebenso eine Aufgabe von Public Health wie die wissenschaftliche Begleitung der Prozesse und die Evaluierung der Effekte einer Etablierung der neuen Rollen und Aufgaben der Nutzer auf Effektivität und Effizienz des Systems“ (Dierks, Schwartz 2003, S. 321).

Die Beratung zu Patientenverfügungen ist äußerst vielschichtig und inhaltlich komplex. In der Regel verfügt eine Person allein nicht über die nötige Qualifikation. Ergänzend zu den unabhängigen Patientenberatungsstellen braucht es auch unabhängige Beratung zu Patientenverfügungen von geschulten Ehrenamtlichen und Fachleuten. Ehrenamtliche können den Bereich der Grundsatzinformationen übernehmen. Individuelle und konkrete Fachfragen können dann von den Fachberaterinnen mit den Ratsuchenden geklärt werden.

Der Respekt unserer Gesellschaft vor der Selbstbestimmung des Individuums ist ein hohes Gut, welches weiter zu fördern ist. Dies verlangt von den Nutzerinnen des Gesundheitssystems ein hohes Maß an Einsatz und Auseinandersetzung und gleichzeitig müssen die Nutzerinnen, die sich dieser Entwicklung nur eingeschränkt stellen können, geschützt werden.

Literatur

- van Ackeren, M./ Mayntz, G. (2007): *Patientenwille: Immer mehr unterschreiben*, in Rheinische Post , Online im Internet, URL:
<http://www.rp-online.de/public/article/aktuelles/panorama/deutschland/399307> [Stand 21.01.2008]
- Altmann, B./ Münch, K. (1997): *Meinen Körper kenne ich selbst am besten. Eine Studie zur Selbstbestimmung in Pflegesituationen aus Sicht von Patienten. Diplomarbeit an der Humboldt-Universität zu Berlin*, zitiert nach: Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2001): *Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit*. Bd. 1 Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation. Gutachten 2000/2001. Eigenverlag Bonn, S. 149.
- Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ des Bundesministeriums der Justiz (2004): *Patientenautonomie am Lebensende. Ethische, rechtliche und medizinische Aspekte zur Bewertung von Patientenverfügungen*. URL:
<http://www.bmj.de/media/archive/695.pdf> [Stand: 09.12.2007]
- AWO Bezirksverband Niederrhein e.V. (2007): *Vorsorgeordner – Was wirklich wichtig ist*. Essen.
- Bauer, A./ Klie, T. (2005): *Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten - richtig beraten?* Müller (C.F. Jur.), Heidelberg.
- Bohle, F.-J. (2002): *Die neue Rolle des Patienten im Kommunikations- und Informationszeitalter*, in Herz 27 (2) S. 193-196.
- Bramesfeld, A./ Wismar, M/ Philippi, B./ Brasseit, U./ Angele, S. (2003): *Gesundheitsziele für Deutschland: Eine Initiative wird konkret*. Psychoneuro 2003; 29 (10) S. 469-471.
- Bundesärztekammer (1998): *Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung*, in: Deutsches Ärzteblatt, 95, A-2365-A-2367.
- Bundesärztekammer (1999): *Handreichungen für Ärzte zum Umgang mit Patientenverfügungen*, in: Deutsches Ärzteblatt, 96, A-2720-A-2721.
- Bundesärztekammer (2004): *Grundsätze der Bundesärztekammer zur Sterbebegleitung*, in: Deutsches Ärzteblatt, 101, A-1298-A- 1299.
- Bundesärztekammer (2007): *Bundesärztekammer-Präsident gegen Gesetz zur Patientenverfügung*, Online im Internet, URL:
<http://www.baek.de/page.asp?his=3.71.5062.5757.5759&all=true> [Stand 24.01.2008]
- Bundesministerium der Justiz (2003): *Pressemitteilung: Patientencharta informiert Patienten und Ärzte über Rechte und Pflichten* Online im Internet, URL:
http://www.bmj.de/enid/58d44b9e47114bf49622cec5ab251b21,5ac72d706d635f6964092d09313638093a095f7472636964092d0933303334/Pressestelle/Pressemitteilungen_58.html [Stand 23.01.2008]

- Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung/ Bundesministerium der Justiz (Hrsg.) (2005): *Patientenrechte in Deutschland. Leitfaden für Patientinnen/Patienten und Ärztinnen/Ärzte* Berlin.
- Charles, C./ Gafni, A./ Whelan, T. (1997): *Shared decision making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango)*. Soc. Sci. Med. 44: 681-692
- Deber, R./ Kraetschmer, N./ Urowitz, S./ Sharpe, N./ (2007): *Do people want to be autonomous patients? Preferred roles in treatment decision-making in several patient populations* in: Health Expectations Oxford, Heft 10/ 2007, S. 248-258.
- Deutsche Hospizstiftung (2005): *Wie denken die Deutschen über Patientenverfügungen*. Online im Internet, URL: <http://www.hospize.de/docs/stellungnahmen/32.pdf> [Stand 08.01.2007]
- Deutscher Bundestag. Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin Drucksache (2004): *Zwischenbericht Patientenverfügungen*, Bundestagsdrucksache 15/3700.
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (DHPV) (2008 a): *Hospizarbeit* Online im Internet, URL: <http://www.hospiz.net/bag/hospizarbeit.html> [Stand 21.03.2008]
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (DHPV) (2008 b): *Hospizidee* Online im Internet, URL: <http://www.hospiz.net/bag/hospizidee.html> [Stand 21.03.2008]
- Dierks, M. L./ Bitzer, E. M./ Lerch, M./ Martin, S./ Röseler, S./ Schienkiewitz, A. et al.(2001): *Patientensouveränität – Der autonome Patient im Mittelpunkt*. Arbeitsbericht Nr. 195 der Akademie für Technikfolgenabschätzung in Baden-Württemberg, Stuttgart.
- Dierks, M.-L./ Diel, F./ Schwartz, F. W. (2003): *Stärkung der Patientenkompetenz: Information und Beratung* in: Schwartz, F.W./ Badura, B./ Busse, R./ Leidl, R./ Raspe H./ Siegrist, J./ Walter, U. (Hrsg.)(2003): *Das Public Health Buch*, S. 339 – 348.
- Dierks, M.-L./ Martin, S./ Schienkiewitz, A.(2001): *Der informierte Patient in den Institutionen des Gesundheitswesens – Partner oder Störfaktor?* In: Dierks, M. L./ Bitzer, E. M./ Lerch, M./ Martin, S./ Röseler, S./ Schienkiewitz, A. et al.(2001): *Patientensouveränität – Der autonome Patient im Mittelpunkt*. Arbeitsbericht Nr. 195 der Akademie für Technikfolgenabschätzung in Baden-Württemberg, Stuttgart, S. 89-118.
- Dierks, M.-L./ Schwartz, F. W./ Walter, U.: *Patienten als Kunden Informationsbedarf und Qualität von Patienteninformationen aus Sicht der Public Health-Forschung*, online im Internet, URL: http://www.kommwiss.fu-berlin.de/fileadmin/user_upload/wissjour/Gesundheitskommunikation/J_Dierks.pdf [Stand 16.01.2008]
- Dierks, M.-L./ Schwartz, F.W. (2003): *Patienten, Versicherte, Bürger – die Nutzer des Gesundheitswesens* in: Schwartz, F.W./ Badura, B./ Busse, R./ Leidl, R./ Raspe H./ Siegrist, J./ Walter, U. (Hrsg.) (2003): *Das Public Health Buch*, S. 314 – 321.
- Dreßel, G/ Erdmann, B./ Hausmann, C./ Hildenbrand, B./ van Oorschot, B. (2001): *Sterben und Tod in Thüringen. Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen Repräsentativbefragung* Friedrich-Schiller-Universität Jena, Online im Internet, URL: http://www.hospiz-jena.de/pdf/sterben_und_tod.pdf [Stand 09.01.2008]

- Engel, F./ Nestmann, F./ Sickendieck, U. (2006): Theoretische Konzepte der Beratung in: Schaeffer, D./ Schmidt-Kaehler, S. (2006): *Lehrbuch Patientenberatung*, Bern, S. 93-126.
- Esslinger Initiative Vorsorgen – Selbst bestimmen (Hrsg.) (2000): *Vorsorgen – Selbst bestimmen – im Leben und Sterben*. Esslingen 4. Auflage.
- Evaluationsbeirat Forum gesundheitsziele.de (2006): *Daten und Indikatoren zur Evaluierung des Gesundheitsziels „Gesundheitliche Kompetenz erhöhen, Patientensouveränität stärken“*, Köln Online im Internet, URL: <http://www.gesundheitsziele.de/xpage/objects/patienten/docs/4/files/Evaluationskonzept-GZ-Patientensouveraenitaet-06-05-15.pdf> [Stand: 22.01.2008]
- Evangelische Kirche in Deutschland (EKD), Kirchenamt (2005): *Sterben hat seine Zeit. Überlegungen zum Umgang mit Patientenverfügungen aus evangelischer Sicht*. Online im Internet, URL: http://www.ekd.de/download/ekd_texte_80.pdf [Stand 09.12.2007]
- Ewers, M./ Schaeffer, D. (2005): *Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase*, Bern.
- Flick, U. (2003): *Auswertungsverfahren* in: Schwartz, F.W./ Badura, B./ Busse, R./ Leidl, R./ Raspe H./ Siegrist, J./ Walter, U.(Hrsg.)(2003): *Das Public Health Buch*, S. 435-453.
- Forum Gesundheitsziele Deutschland (gesundheitsziele.de) und Gesellschaft für Versicherungswirtschaft und –gestaltung e.V. (2003): *gesundheitsziele.de Forum zur Entwicklung und Umsetzung von Gesundheitszielen in Deutschland*. Online im Internet, URL: http://www.gesundheitsziele.de/xpage/objects/bmgberichte/docs/2/files/Bericht_BMG_2003.pdf [Stand 09.12.2007]
- Forum Public Health (2004): *Tod und Trauer*, Jena.
- Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und –gestaltung e.V. (2003): *Kurzbeschreibung des Zielauswahlverfahrens im Forum zur Entwicklung und Umsetzung von Gesundheitszielen in Deutschland*, Online im Internet, URL: http://www.gesundheitsziele.de/xpage/objects/nationale_ziele/docs/4/files/zusammenfassung_zieleauswahl-061221.pdf [Stand 21.01.2008]
- Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und –gestaltung e.V. (2007): *Informationsdienst. Die GVG berichtet über ihre Arbeit. Jahresbericht 2007*, Online im Internet, URL: http://www.gvg-koeln.de/xpage/objects/pub_info/docs/37/files/ID-321.pdf [Stand 22.01.2008]
72. Gesundheitsministerkonferenz (1999): *Beschluss: Ziele für die Gesundheitspolitik*, Online im Internet, URL: http://www.gesundheitsziele.de/xpage/objects/nationale_ziele/docs/1/files/GMK_beschluss_1999.pdf [Stand 21.01.2008]
79. Gesundheitsministerkonferenz (2006): *Beschluss: Gesundheitsziele.de: Weiterentwicklung des nationalen Gesundheitsprozesses*, Online im Internet, URL: http://www.gesundheitsziele.de/xpage/objects/nationale_ziele/docs/2/files/GMK-Beschluss-Gesundheitsziele_2006.pdf [Stand 21.01.2008]

- Geyer, S. (2003): *Forschungsmethoden in den Gesundheitswissenschaften. Eine Einführung in die empirischen Grundlagen*, Weinheim.
- Hart, D. (2003) *Einbeziehung des Patienten in das Gesundheitssystem: Patientenrechte und Bürgerbeteiligung – Bestand und Perspektiven* in: Schwartz, F.W./ Badura, B./ Busse, R./ Leidl, R./ Raspe H./ Siegrist, J./ Walter, U.(Hrsg.)(2003): *Das Public Health Buch*, S. 333 – 339.
- Herriger, N. (2002a): *Empowerment. Fachlexikon der sozialen Arbeit*, Frankfurt a. M., S. 262-263.
- Herriger, N. (2002b): *Empowerment in der Sozialen Arbeit. Eine Einführung*, Stuttgart.
- Klie, T./ Student, J.-C. (2001): *Die Patientenverfügung. Was Sie tun können, um richtig vorzusorgen*. Freiburg.
- Kutzer, K. (2005): *Der Bericht der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ des Bundesjustizministeriums vom 10. Juni 2004*, In: May A, Charbonnier R (Hrsg.) *Sterbehilfe zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge*, Münster, S. 61-67.
- May, A. (2007): *Patientenverfügungen – Aktuelle rechtspolitische Diskussion* in: *BtPrax* 4/2007, S. 149-153.
- May, A. (2007): *Regelungsvorschläge, Dokumente und Stellungnahmen*, Stand: 20.07.2007, online im Internet, URL: <http://www.medizinethik.de/patientenautonomie.htm> [Stand 09.12.2007]
- May, A. (2007): *Verfügungsliste. Liste Vorsorglicher Verfügungen wie Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung*, Stand: 23.09.2007, online im Internet, URL: <http://www.medizinethik.de/verfuegungen.htm> [Stand 09.12.2007]
- May, A./ Brandenburg, B. (2004): *Einstellungen medizinischer Laien zu Behandlungsverfügungen*, Medizinethische Materialien, Bochum.
- May, A./ Niewohner, S./ Bickhardt, J./ Kreß, H./ Rothärmel, S. (2005): *Standards für die Beratung zu Patientenverfügungen*, *Ethik in der Medizin*, S. 332–336.
- Mayring, P. (2007): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*, Weinheim.
- Meran, J. G./ Geissendörfer, S. E./ May, A. T./ Simon, A. (Hrsg.) (2002): *Möglichkeiten einer standardisierten Patientenverfügung. Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit*, Münster.
- Nationaler Ethikrat (2005): *Stellungnahme Patientenverfügung. Ein Instrument der Selbstbestimmung*, Berlin.
- Nationaler Ethikrat (2006): *Stellungnahme Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende*, Berlin.
- Niewohner, S./ May, A. (2007): *Eigenverantwortung und Gesundheitsmündigkeit in einer sich ändernden Gesellschaft* in: *Theorie und Praxis der Sozialen Arbeit* 2/2007 Weinheim, S. 11-17.

- Niewohner, S.: *Individuelle Beratung bei der Erstellung einer Patientenverfügung – eine Konzept*, in: Schulze, U./ Niewohner, S. (Hrsg.) (2004a): *Selbstbestimmt in der letzten Lebensphase – zwischen Autonomie und Fürsorge. Impulse aus dem Modellprojekt LIMITS – selbstbestimmt leben, menschlich sterben, füreinander entscheiden*. Münster, S. 194-206.
- Niewohner, S.: *Selbstbestimmung am Lebensende – Patientenverfügungen als Instrument der Vorsorge*, in: Schulze, U./ Niewohner, S. (Hrsg.) (2004b): *Selbstbestimmt in der letzten Lebensphase – zwischen Autonomie und Fürsorge. Impulse aus dem Modellprojekt LIMITS – selbstbestimmt leben, menschlich sterben, füreinander entscheiden*, Münster, S. 185-193.
- van Oorschot, B./ Anselm, R. (2007): *Mitgestalten am Lebensende. Handeln und Behandeln Sterbenskranker*, Göttingen.
- van Oorschot, B.: *Patientenverfügungen aus Patientensicht*, in: van Oorschot, B./ Anselm, R. (2007): *Mitgestalten am Lebensende. Handeln und Behandeln Sterbenskranker*, Göttingen, S. 135-144.
- Pfaff, H./ Bentz, J. (2003): *Qualitative und quantitative Methoden der Datengewinnung* in: Schwartz, F.W./ Badura, B./ Busse, R./ Leidl, R./ Raspe H./ Siegrist, J./ Walter, U.(Hrsg.)(2003): *Das Public Health Buch*, S. 419-435.
- Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2001): *Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit*. Bd. 1 Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation. Gutachten 2000/2001 Eigenverlag Bonn.
- Sahm, S./ Will, R. (2005): *Angehörige als „natürliche“ Stellvertreter. Eine empirische Untersuchung zur Präferenz von Personen als Bevollmächtigte für die Gesundheits-sorge bei Patienten, Gesunden und medizinischem Personal*, in: *Ethik in der Medizin*, Heidelberg, S. 7-20.
- Schaeffer, D./ Dewe, B. (2006): *Zur Interventionslogik von Beratung in Differenz zu Information, Aufklärung und Therapie* in: Schaeffer, D./ Schmidt-Kaehler, S. (2006): *Lehrbuch Patientenberatung*, Bern, S. 127-152.
- Schaeffer, D./ Dierks, M.-L. (2006): *Patientenberatung in Deutschland* in: Schaeffer, D./ Schmidt-Kaehler, S. (2006): *Lehrbuch Patientenberatung*, Bern, S. 67-92.
- Schaeffer, D./ Schmidt-Kaehler, S. (2006): *Lehrbuch Patientenberatung*, Bern.
- Schienkiewitz, A./ Dierks, M.-L. (2001): *Beratungseinrichtungen, Patientenorganisationen und Verbraucherschutz*. In: Dierks, M. L./ Bitzer, E. M./ Lerch, M./ Martin, S./ Röseler, S./ Schienkiewitz, A. et al.(2001): *Patientensouveränität – Der autonome Patient im Mittelpunkt*. Arbeitsbericht Nr. 195 der Akademie für Technikfolgenabschätzung in Baden-Württemberg, Stuttgart, S. 179-205.
- Schmidt-Kaehler, S. (2007): *Praxisleitfaden Patientenberatung. Planung, Umsetzung und Evaluation*, Gütersloh.
- Schulze, U./ Niewohner, S. (Hrsg.) (2004): *Selbstbestimmt in der letzten Lebensphase – zwischen Autonomie und Fürsorge. Impulse aus dem Modellprojekt LIMITS – selbstbestimmt leben, menschlich sterben, füreinander entscheiden*, Münster.

- Seidel, G./ Dierks, M.-L. (2005): *Ergebnisse zur Evaluation der Modellprojekte der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation nach § 65b SGB V – Nutzerbefragung*. Institut für Pflegewissenschaften an der Universität Bielefeld.
- Siegrist, J. (2000): *Compliance* in Korff, W./ Beck, L./ Mikat, P. (Hrsg.): *Lexikon der Bioethik Band 1*, Güterloh, S. 450-451.
- Singleton, P. (2003): *The informed Patient Study 2003: The Way Forward for Europe*, Online im Internet, URL: http://www.jbs.cam.ac.uk/research/centres/cuh/tip/pdf/presentation_launch_030508.pdf [Stand: 28.01.2008]
- Stroth, S./ Post, A./ Pfuhl, J./ Marstedt, G. (2007): *Ratlose Patienten? Gesundheitliche Information und Beratung aus Sicht der Bevölkerung*. Edition Temmen, Bremen.
- Taupitz, J. (2000): *Landesbericht Deutschland*, in: Taupitz (Hrsg.) *Zivilrechtliche Regelungen zur Absicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens – eine internationale Dokumentation*, S. 273-489.
- Trojan, A. (2003): *Der Patient im Versorgungsgeschehen: Laienpotential und Gesundheits-selbsthilfe* in: Schwartz, F.W./ Badura, B./ Busse, R./ Leidl, R./ Raspe H./ Siegrist, J./ Walter, U.(Hrsg.)(2003): *Das Public Health Buch*, S. 321 – 333.
- Unabhängige Patientenberatungsstelle Bremen (2005): *Jahresbericht* Online im Internet, URL: <http://www.patientenberatung-bremen.de/cmspdf/taetigkeitsbericht-2005-druck.pdf> [Stand 09.12.2007]
- Weltgesundheitsorganisation (1978): *Declaration of Alma Ata*, Online im Internet, URL: http://www.who.int/hpr/NPH/docs/declaration_almaata.pdf [Stand 09.12.2007]
- Weltgesundheitsorganisation Europa (1998): *Gesundheit 21. Eine Einführung zum Rahmenkonzept „Gesundheit für alle“ für die Europäische Region der WHO*. Europäische Schriftenreihe „Gesundheit für alle“, Nr. 5, WHO Regionalbüro für Europa, Kopenhagen.
- Weltgesundheitsorganisation Europa (2005): *Das Rahmenkonzept „Gesundheit für alle“ für die Europäische Region der WHO. Aktualisierung 2005*. Europäische Schriftenreihe „Gesundheit für alle“, Nr. 7, WHO Regionalbüro für Europa, Kopenhagen.
- Wiesing, U./ Markmann, G. (2002): *Medizinethik* in Düwel, M./ Hübenthal C./ Werner, M. (Hrsg.): *Handbuch Ethik*, Stuttgart, S. 268-273.
- Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (2007): *Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis*, Deutsches Ärzteblatt, S. 891-896.
- Zentralkomitee der deutschen Katholiken (2006): *Zur rechtlichen Verbindlichkeit von Patientenverfügungen. Kernforderungen zur anstehenden Neuregelung der Patientenverfügung im deutschen Betreuungsrecht*, Online im Internet, URL: http://www.zdk.de/data/erklarungen/pdf/Patientenverfuegung_ZdK_2006_Juli_1154953333.pdf [Stand 09.12.2007]

Anhang

Einladung zur Befragung



Einladung zum Interview

Mit einer Patientenverfügung kann ich festlegen wie ich im Krankheitsfall behandelt werden möchte, wenn ich mich selbst nicht mehr äußern kann.

Viele Menschen reden davon so eine Patientenverfügung machen zu wollen, aber bei vielen geht es dann nicht weiter.

Wir suchen Menschen, die für sich eine Patientenverfügung erstellt haben und uns in einem Gespräch darüber berichten möchten, warum und wie sie das gemacht haben.

Helfen Sie uns unsere Beratungsangebote weiter zu verbessern!

Wenn Sie uns Berichten möchten und ca. 30 - 45 min. für uns Zeit haben, rufen Sie uns an, damit wir einen Termin vereinbaren können.

Unsere Telefonnummer: 02317 - 4993241

Silke Niewohner

Interviewleitfaden

Interviewleitfaden

Einleitende Zusammenfassung:

Sie haben für sich eine Patientenverfügung (PV) erstellt. Mich interessieren in diesem Gespräch besonders die Gründe warum Sie das gemacht haben; was dabei hilfreich und was hindernd war.

- **Wie sind Sie auf die Idee gekommen eine PV zu erstellen?**
Gab es für Sie einen konkreten Anlass, um eine PV zu erstellen?
- **Was hat Ihnen bei der Erstellung geholfen?**
Wie haben Sie sich zu diesem Thema informiert? (Zeitung, Broschüren mit Vordrucken, Vorträge, Einzelberatung; Gespräche im Freundeskreis und mit Angehörigen)
Wie war der Ablauf?
- **Was war bei der Erstellung schwierig?**
- **Was würden Sie anderen Menschen raten, die eine PV erstellen möchten?**
- **Hat sich für Sie etwas verändert seit Sie die PV erstellt haben?**
- **Gibt es noch etwas, das Ihnen in diesem Zusammenhang wichtig ist und das Sie jetzt gerne sagen möchten?**

Soziodemographischer Fragebogen

Persönliche Angaben

1. Ich bin weiblich männlich
2. Mein Familienstand ist: ledig / verheiratet / geschieden / verwitwet
3. Meine Wohnsituation ist: eigene Wohnung gemeinsam mit Partner / eigene Wohnung allein / Seniorenresidenz / gemeinsame Wohnung mit:

4. Alter: Ich bin
 unter 20 / 20-29 / 30-39 / 40-49 / 50-59 / 60-69 / 70-79 /
 80 oder älter
5. Ich bin berufstätig ja / nein
6. Beruf: _____
7. Ich bin Rentner: ja / nein

Einverständniserklärung

Name:

Einverständniserklärung

**Zur Studie: Fördernde und hindernde Faktoren der
Patientensouveränität am Beispiel von Patientenverfügungen**

Ich erteile die Erlaubnis, dass meine Daten, die im Rahmen dieses Interviews entstehen, in anonymisierter Form, zu Studienzwecken an der FH Emden Studiengang Public Health von Frau Silke Niewohner erfasst und verarbeitet werden .

Datum:

Unterschrift:.....

Transkriptionsbeispiele

Beispiel Kodierung

Interview 2, Frau B

Interview 5, Herr E

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich an Eides Statt, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und ohne Benutzen anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe; die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht. Die Arbeit wurde bisher in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und noch nicht veröffentlicht.

Recklinghausen,

Silke Niewohner