

Aus dem Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin
der Ludwig-Maximilians-Universität München
Lehrstuhl: Professor Dr. med. G. D. Borasio

**Stellvertretende Entscheidungen für Demenzkranke:
mutmaßlicher Wille und andere determinierende Faktoren**

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Eva-Maria Denke
aus
Waiblingen
2011

**Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München**

Berichterstatter: Prof. Dr. med. G. D. Borasio

Mitberichterstatter: Priv. Doz. Dr. Katharina Bürger
Prof. Dr. Randolph Penning
Prof. Dr. Rolf R. Engel

Mitbetreuung durch den
promovierten Mitarbeiter: Dr. med. Dr. phil. R. Jox

Dekan: Prof. Dr. med. Dr. h. c. M. Reiser, FACR, FRCR

Tag der mündlichen Prüfung: 12. 05. 2011

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	4
1.1 Demenz.....	4
1.2 Entscheidungsfähigkeit	5
1.3 Stellvertretende Entscheidungen durch Angehörige und Betreuer.....	7
1.4 Patientenverfügung	8
1.5 Entscheidungsfindung durch Stellvertreter.....	10
1.6 Fragestellungen.....	11
2 Material und Methodik	13
2.1 Theoretische Vorarbeiten	13
2.1.1 Stichprobe	13
2.1.2 Fallvignetten.....	13
2.1.3 Zusatzfragen und Fragebögen	15
2.2 Interviewstudie	16
2.2.1 Methode des Lauten Denkens	16
2.2.2 Rekrutierung der Teilnehmer.....	17
2.2.3 Ort des Gesprächs und Gesprächsablauf	17
2.2.4 Transkription	19
2.2.5 Textanalyse.....	19
2.2.6 Auswertung der Zusatzfragen und Fragebögen.....	20
3 Ergebnisse	21
3.1 Fragebogenauswertung	21
3.2 Entscheidungen.....	26
3.3 Entscheidungswege und Argumentation.....	27
3.3.1 Handlungspläne	28
3.3.2 Kognitiver Prozess	30
3.3.3 Entscheidungsgründe	33
3.4 Zusatzfragen	38
4 Diskussion.....	43
4.1 Fragebogenauswertung	43
4.1.1 Demographische Merkmale	43
4.1.2 Angaben zur Entscheidungsfindung.....	46
4.1.3 Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht.....	47

4.2	Entscheidungen.....	48
4.3	Entscheidungswege und Argumentation	51
4.3.1	Handlungspläne	51
4.3.2	Kognitiver Prozess	52
4.3.3	Entscheidungsgründe	53
4.4	Zusatzfragen	57
4.5	Limitationen.....	58
4.6	Fazit	60
5	Zusammenfassung	63
6	Literaturverzeichnis	65
7	Anhang.....	68
7.1	Informationsblatt.....	68
7.2	Fallvignetten.....	70
7.2.1	Fall 1 Version A.....	70
7.2.2	Fall 1 Version B.....	70
7.2.3	Fall 2 Version A.....	71
7.2.4	Fall 2 Version B.....	71
7.3	Zusatzfragen	72
7.4	Fragebogen.....	73
7.4.1	Fragebogen für Angehörige	73
7.4.2	Fragebogen für Betreuer	74
7.5	Transkriptionsregeln.....	75
7.6	Interviewprotokolle	76
7.6.1	Fall 1 Version A.....	76
7.6.2	Fall 1 Version B.....	84
7.6.3	Fall 2 Version A.....	91
7.6.4	Fall 2 Version B.....	98
7.6.5	Zusatzfragen	104
8	Danksagung	129

1. Einleitung

1.1 Demenz

Das Thema „Stellvertretende Entscheidungen für Demenzkranke“ gewinnt durch den demographischen Wandel in Deutschland zunehmend an Wichtigkeit. Mit steigender Lebenserwartung und gleichzeitiger Zunahme des Anteils der älteren Bevölkerung erhöht sich auch die Prävalenz demenzieller Erkrankungen. Derzeit sind etwa 1,2 % in der Altersgruppe der 65-69-Jährigen an einer Demenz erkrankt [15]. Der Anteil der Erkrankten steigt mit dem Alter weiter an, so dass in der Altersgruppe der über 90-Jährigen der Anteil im Augenblick bereits über 30 % beträgt. Im Jahr 2007 schätzte man die Krankenzahl insgesamt auf 1.102.000. Die Schätzung der jährlichen Neuerkrankungen lag im Jahr 2007 bei ca. 280.000.

Weltweit sind gemäß World Alzheimer Report 2009 [2], der Alzheimer's Disease International, 36 Millionen Menschen an einer Demenz erkrankt. Bis zum Jahr 2050 rechnet man mit einem Anstieg auf 115 Millionen Demenzkranke. Die ökonomischen Kosten werden auf ca. 315 Millionen US Dollar geschätzt.

Etwa ein Drittel aller älteren Menschen stirbt mit einer Demenz. Die sich daraus ergebenden Anforderungen an Angehörige, Pflege und medizinische Versorgung, werden bisher nur teilweise erfüllt [17].

Bei einer Demenz handelt es sich um eine erworbene, progredient verlaufende, meist irreversible Minderung von Intelligenz, Gedächtnis und Auffassungsgabe, verbunden mit Persönlichkeitsveränderungen, und zwar für die Dauer von mindestens 6 Monaten [14]. Zu Beginn ist vor allem ein Nachlassen des logischen Denkens, des Kritik- und Urteilsvermögens, der Merkfähigkeit und des Neugedächtnisses bei oft lange erhaltenem Altgedächtnis sowie eine zeitliche Orientierungsstörung vorhanden. Der Begriff „Demenz“ beschreibt ein Syndrom, das verschiedene Krankheiten umfasst. Hier sind die Alzheimer Demenz, vaskuläre Demenz, frontotemporale Demenz und Lewy-Body-Demenz zu nennen. Auch im Rahmen des Morbus Parkinson, der Creutzfeld-Jakob-Krankheit sowie durch Alkoholintoxikationen können Demenzen auftreten. Des Weiteren gibt es Mischformen. Je nach zu Grunde liegender Erkrankung treten die Symptome in unterschiedlich starker Ausprägung auf und können bereits in frühen Stadien eine alltagsrelevante Beeinträchtigung für den Patienten darstellen. Die klinische Diagnostik ist daher sehr wichtig [39].

Die Alzheimer-Demenz stellt mit über 60% die häufigste Demenzform dar [14; 20]¹, deren Hauptsymptom die Gedächtnisstörung darstellt. Der Verlauf der Alzheimer-Demenz ist relativ gut bekannt, kann jedoch therapeutisch kaum beeinflusst werden. So ist der Verlauf im Allgemeinen irreversibel und unaufhaltsam progredient. Die durchschnittliche Überlebenszeit beträgt bei der Alzheimer-Krankheit 5 - 8 Jahre [20]. Volicer [38] unterscheidet vier Stadien der Alzheimer-Demenz, die von Jox [22] wie folgt zusammengefasst werden: Das Anfangsstadium (mild stage), in dem der Patient zwar Probleme hat mit den komplexen Tätigkeiten des täglichen Lebens wie Arbeiten, Kochen oder Einkaufen, aber in den einfachen Aktivitäten des Lebens, wie im An- und Ausziehen und in der Körperhygiene, noch unabhängig handeln kann. Im mittleren Stadium (moderate stage) benötigt der Patient selbst für diese einfachen Aktivitäten Hilfestellung, ist aber noch in der Lage, selbständig zu essen und zu gehen. Erst im fortgeschrittenen Stadium (severe stage) benötigt der Patient Hilfe beim Essen und kann dann auch nicht mehr ohne Hilfsmittel gehen. Im folgenden terminalen Stadium (terminal stage) ist der Patient bettlägrig und verliert größtenteils die Fähigkeit zur Kommunikation [22; 38].

1.2 Entscheidungsfähigkeit

Während die Betroffenen zu Beginn der Erkrankung noch relativ unabhängig ihr Leben bestimmen können, bringt es die Erkrankung mit sich, dass die Patienten im fortgeschrittenen Stadium nicht mehr in der Lage sind, wichtige Entscheidungen für sich und ihre Lebensführung selbstständig zu treffen. Das liegt vor allem darin begründet, dass die Betroffenen mit fortschreitender Erkrankung die Tragweite ihrer Entscheidungen nicht mehr erkennen können [21]. Gemäß Rechtssprechung ist nur einwilligungsfähig, wer Art, Bedeutung und Tragweite (Risiken) der ärztlichen Maßnahme erfassen kann [7]. Dabei ist entscheidend, dass der Betroffene noch in der Lage ist, einen entsprechenden Überlegungsprozess anzustrengen und nicht, welche Entscheidung er letztendlich trifft [21]. Dies wird auch in der Definition zur Einwilligungsfähigkeit von Nedopil festgehalten [31; 32]:

1. Dem erwachsenen Menschen ist zunächst Einwilligungsfähigkeit zu unterstellen.
2. Einwilligungsunfähigkeit ist zu definieren und Einwilligungsfähigkeit anzunehmen, falls Einwilligungsunfähigkeit nicht besteht.

¹ Im weiteren Verlauf werden daher die Begriffe „Demenz“ und „Alzheimer-Demenz“ gleichbedeutend verwendet.

3. Die Zweistufigkeit, die dem Gesetz nach beinahe bei jeder vergleichbaren Beurteilung erforderlich wird, ist auch in die Definition der Einwilligungsunfähigkeit aufzunehmen. Damit wird verhindert, dass jede nach außen unsinnig erscheinende Willensäußerung als Indikator für die Einwilligungsunfähigkeit angesehen wird.

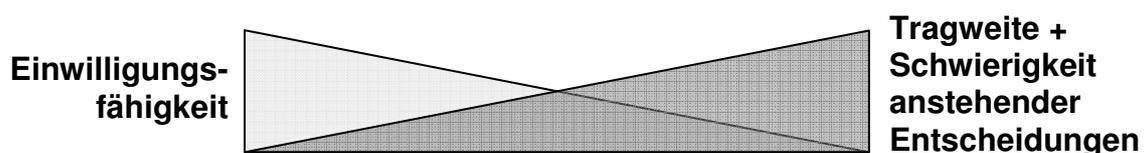
Die Einwilligungsunfähigkeit wird im Hinblick darauf wie folgt definiert:

Einwilligungsunfähig ist derjenige, der wegen Minderjährigkeit, psychischer Krankheit oder geistiger Behinderung (1. Stufe) unfähig ist,

- den für die Entscheidung relevanten Sachverhalt zu verstehen (Verständnis)
- ihn im Hinblick auf seine gegenwärtige Situation und die sich daraus ergebenden Folgen und Risiken zu verarbeiten (Verarbeitung)
- zu erfassen, welchen Wert die betroffenen Interessen für ihn haben und zwischen welchen Möglichkeiten er wählen kann (wichtig ist die Bezugnahme auf die – nicht durch Krankheit verzerrte – Werthaltung des Betroffenen) (Bewertung)
- den eigenen Willen auf der Grundlage von Verständnis, Verarbeitung und Bewertung der Situation zu bestimmen (Bestimmbarkeit des Willens) (2. Stufe) [32].

Im Falle der Demenz ist der Übergang von Einwilligungsfähigkeit zu Einwilligungsunfähigkeit fließend. Ein genauer Zeitpunkt, ab wann ein Patient nicht mehr einwilligungsfähig ist, kann daher nicht benannt werden (siehe Bild 1). Zwar gibt es unterschiedliche Tests zur Feststellung der Einwilligungsfähigkeit, jedoch keine offiziellen Leitlinien für Ärzte, wie sie eine vermutete Einwilligungsunfähigkeit eines Patienten feststellen sollen [3].

Bild 1: Abnehmende Einwilligungsfähigkeit und steigende Schwierigkeit anstehender Entscheidungen im Verlauf der Demenzerkrankung



Quelle: Jox: Fachtag Hilfe bei Demenz, Mainz, 10.Oktober 2009 [21]

1.3 Stellvertretende Entscheidungen durch Angehörige und Betreuer

Aber gerade im weiteren Verlauf der Erkrankung treten Situationen und Umstände auf, die einer Entscheidung bzw. einer Zustimmung bedürfen. So kann es schon im mittleren Stadium nötig sein, über einen Umzug in ein Pflegeheim nachzudenken und zu entscheiden, wenn die betroffene Person alleine lebt. Auch im gesundheitlichen Bereich stellen sich mit zunehmendem Alter viele Fragen. So leiden viele ältere Menschen an Diabetes mellitus, koronarer Herzkrankheit oder erleiden Knochenbrüche, die einer medizinischen Versorgung bedürfen. Neben der Behandlung der Demenz und allgemeiner Grundkrankheiten können mit fortschreitender Krankheit verschiedene medizinische Behandlungen und Eingriffe nötig werden, die zum Teil als lebensverlängernde Maßnahmen angesehen werden. Dies sind insbesondere die Anlage einer Magensonde zur künstlichen Ernährung, die Versorgung mit einem Herzschrittmacher und die Behandlung von Infektionen mit Antibiotika. Daneben muss auch über eine Krankenhauseinweisung oder eine Behandlung auf der Intensivstation entschieden werden. Manchmal stellt sich auch die Frage, ob eine Reanimation durchgeführt werden soll. Für diese Situationen benötigen demenzkranke Personen, die an ihrer Stelle die notwendigen, wenn auch oft schwierigen, Entscheidungen treffen. Das ist auch im deutschen Recht verankert, das besagt, dass jeder Mensch der seine Angelegenheiten ganz oder teilweise nicht mehr selbst besorgen kann, eines rechtlichen Vertreters bedarf (§1896 BGB) [24].

Diese Aufgabe übernehmen häufig Angehörige. Einige der Angehörigen sind Bevollmächtigte durch Vorsorgevollmacht, andere fungieren als durch das Gericht bestellte gesetzliche Betreuer. Seit 01.03.2005 können Vorsorgevollmachten beim Vorsorgeregister der Bundesnotarkammer in Berlin registriert werden. Hier können sich die Betreuungsgerichte (ehemals Vormundschaftsgerichte) schnell informieren, ob es einen Bevollmächtigten gibt und eine Betreuerbestellung eventuell unnötig wird. Seit März 2005 sind bereits über 1.000.000 Vorsorgevollmachten dort registriert worden (Stand März 2010) [24; 12].

Wenn keine Angehörigen mehr da sind oder sie sich nicht in der Lage fühlen, die Betreuung zu übernehmen, werden professionelle Betreuer eingesetzt. Diese führen ihre Tätigkeit entweder als hauptberufliche oder als ehrenamtliche Betreuer aus.

Viele der unter Betreuung stehenden Menschen sind alte Menschen und da sich der Anteil der älteren Menschen in Deutschland in den nächsten Jahren weiter erhöhen

wird, ist mit einem weiteren Anstieg der Betreuungen für diese Altersgruppe zu rechnen. Bereits jetzt ist in der Statistik des Bundesministeriums der Justiz ein jährlicher Anstieg bei der Erstbestellung von Betreuungen zu erkennen. So stieg die Zahl der Erstbestellungen von 208.491 im Jahr 2002 auf 237.955 im Jahr 2008 [10].

Für die Angehörigen und Betreuer, die stellvertretend für Demenzkranke Entscheidungen treffen müssen, stellen diese Entscheidungen oft eine große Herausforderung dar. Erschwerend kommt hinzu, dass die Betroffenen sich selbst meist nicht mehr zu ihrer Situation äußern können. Häufig liegt auch keine Patientenverfügung vor. Besonders letzteres stellt Angehörige und Betreuer vor Probleme bezüglich Verantwortung, Kollision mit eigenen Interessen, bis hin zu Schuldgefühlen.

1.4 Patientenverfügung

Aber auch wenn eine Patientenverfügung vorliegt, bleibt die Entscheidung schwierig. In den meisten Vordrucken der Patientenverfügung ist die Demenz mit aufgeführt, was die Relevanz des Themas abbildet. So ist die Demenz auch in den Textbausteinen zur Patientenverfügung des Bundesministeriums für Justiz (Stand: Januar 2010) [10], des Justizministeriums Bayern (Stand: September 2009) [26] und dem Informationsblatt der Bundesärztekammer (Stand: März 2007) [6] verankert.

Nachdem über eine gesetzliche Regelung der Patientenverfügung lange diskutiert wurde, wurde diese am 18.06.2009 im Bundestag beschlossen. Das neue Gesetz trat am 01.09.2009 in Kraft. Seitdem ist jede schriftlich verfasste Patientenverfügung verbindlich, die der aktuellen Lebens- und Behandlungssituation entspricht. Die Patientenverfügung unterliegt keiner weiteren Formvorschrift. Sie kann jederzeit formlos widerrufen werden. Eine Reichweitenbegrenzung, die den Patientenwillen kraft Gesetzes in bestimmten Fällen für unbeachtlich erklärt, ist nicht vorgesehen. Damit ist die Patientenverfügung nicht auf Krankheiten mit irreversiblen, tödlichem Verlauf beschränkt. Entscheidungen über die Durchführung einer ärztlichen Maßnahme werden im Dialog zwischen den beteiligten Personen vorbereitet. Nur bei Uneinigkeit über den Patientenwillen bzw. die Auslegung der Patientenverfügung muss das Betreuungsgericht eingebunden werden [11].

Oft kann jedoch die aktuelle Situation nicht mit der in der Verfügung angegebenen gleichgesetzt werden. Außerdem liegen nur bei wenigen Patienten, derzeit ca. acht Millionen Bundesbürgern, entsprechend ca. 10% der Bevölkerung Deutschlands [11],

Patientenverfügungen vor. Manchmal ist den Angehörigen nicht bekannt, ob eine Patientenverfügung verfasst wurde oder sie kann einfach nicht gefunden werden. Dennoch müssen auch in diesen Fällen Entscheidungen getroffen werden, und zwar gemäß der deutschen Rechtsprechung so, wie es der Patient selbst tun würde, wenn er sich noch selbst äußern könnte. Ist dieser Patientenwille nicht bekannt, so muss aus den bekannten Äußerungen, Wertvorstellungen und der Lebenseinstellung des Patienten der so genannte „mutmaßliche Wille“ ermittelt werden. Dies wurde auch vom Bundesgerichtshof bereits so festgestellt: „Ist ein Patient einwilligungsunfähig und hat sein Grundleiden einen irreversiblen tödlichen Verlauf angenommen, so müssten lebenserhaltende oder -verlängernde Maßnahmen unterbleiben, wenn dies seinem zuvor - etwa in Form einer sog. Patientenverfügung - geäußerten Willen entspricht. Dies folgt aus der Würde des Menschen, die es gebietet, sein in einwilligungsfähigem Zustand ausgeübtes Selbstbestimmungsrecht auch dann noch zu respektieren, wenn er zu eigenverantwortlichem Entscheiden nicht mehr in der Lage ist. Nur wenn ein solcher erklärter Wille des Patienten nicht festgestellt werden kann, beurteilt sich die Zulässigkeit solcher Maßnahmen nach dem mutmaßlichen Willen des Patienten, der dann individuell - also aus dessen Lebensentscheidungen, Wertvorstellungen und Überzeugungen - zu ermitteln ist“ [8]. In seinem Urteil vom 08.06.2005 bekräftigte der BGH, dass der Patientenwille zu berücksichtigen ist [9].

Im neuen Gesetz (Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts) wird die Ermittlung des mutmaßlichen Willens konkretisiert: „Liegt keine Patientenverfügung vor oder treffen die Festlegungen einer Patientenverfügung nicht auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zu, hat der Betreuer die Behandlungswünsche oder den mutmaßlichen Willen des Betreuten festzustellen und auf dieser Grundlage zu entscheiden, ob er in eine ärztliche Maßnahme nach Absatz 1 einwilligt oder sie untersagt. Der mutmaßliche Wille ist aufgrund konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen des Betreuten.“ (§ 1901a (2)). „Die Absätze 1 und 2 gelten für Bevollmächtigte entsprechend.“ (§1901a (3)). [13]

Für die professionellen Betreuer, betreuenden Angehörigen und Bevollmächtigten ist es eine schwierige Aufgabe, diesen mutmaßlichen Willen zu eruieren. Besonders schwer wird es, wenn das aktuelle Verhalten den früheren Äußerungen widerspricht. So kann es sein, dass sich ein Patient immer gegen jeden Eingriff ausgesprochen

hat, nun aber doch am Leben hängt und alle Möglichkeiten der Behandlung ausschöpfen möchte. Oder aber genau das Gegenteil, dass sich ein Patient früher jede mögliche Behandlung gewünscht hat, weil er immer Angst vorm Sterben hatte, sich nun aber in einem so schlechten Zustand befindet, dass er sich nur noch zu sterben wünscht und sich auch entsprechend verhält. Welche Anhaltspunkte wiegen schwerer? Ist es das aktuelle Verhalten des Patienten in einer bestimmten Situation oder doch eine frühere Äußerung des Betroffenen? Hat der Betreute vielleicht seinen Willen geändert? Mit dieser Problematik hat sich Jox [23] ausführlich befasst. Es gibt keine explizite Definition des Begriffs „natürlicher Wille“ bzw. „mutmaßlicher Wille“ im Gesetz oder der Jurisdiktion. Vielmehr handelt es sich hier um ein Konstrukt, das die Verhaltensäußerungen des Patienten als Willensäußerung interpretiert. Diese Interpretationen können jedoch durchaus variieren. Können Verhaltensäußerungen an demenzkranken Menschen überhaupt wie das Verhalten Gesunder interpretiert werden? Wie kann dieser mögliche Wille bewertet werden?

Vor der Ermittlung des Patientenwillens muss der Arzt jedoch die Indikation der geplanten Maßnahme überprüfen. Bei fehlender Indikation darf die Maßnahme nicht durchgeführt werden und die Ermittlung des Patientenwillens erübrigt sich. Ist eine Maßnahme oder ein Eingriff jedoch indiziert, muss, bei fehlender Einwilligungsfähigkeit des Patienten und fehlender zutreffender Patientenverfügung, der mutmaßliche Patientenwille ermittelt werden [5].

1.5 Entscheidungsfindung durch Stellvertreter

Bisher ist kaum bekannt, wie die stellvertretenden Entscheidungsträger ihre Entscheidungen tatsächlich treffen. Auch ist nicht bekannt, welche Faktoren die Entscheidungen der Betreuer und Angehörigen² beeinflussen.

In dieser Untersuchung soll erforscht werden, wie stellvertretende Entscheidungen von Angehörigen und Betreuern tatsächlich getroffen werden, welche Gedanken ihnen durch den Kopf gehen und welche Faktoren in ihre Entscheidung einfließen. Es ist kaum möglich, ausreichend viele Personen zu finden, die sich in einer aktuellen Situation der Entscheidungsfindung befinden und auch bereit sind, an einer Studie teilzunehmen, während sie sich vielleicht gerade um ihren nächsten Angehörigen sorgen. Eine direkte Untersuchung der Entscheidungsfindung im Sinne einer Beobachtungsstudie wäre aus logistischen Gründen sehr aufwändig, da man

² Fremdbetreuer werden in dieser Studie immer als „Betreuer“ bezeichnet. Familienangehörige können sowohl Betreuer als auch Bevollmächtigte sein, werden hier immer als „Angehörige“ bezeichnet.

nicht vorhersehen kann, wann und wo eine Entscheidung zu fällen ist, und auch nicht davon auszugehen ist, dass die Entscheidungsträger in dieser Situation erst an ihre Teilnahme an der Studie denken und den Studienleiter informieren. Daneben besteht auch die Gefahr einer Verzerrung der Entscheidungsfindung durch die Teilnahme an einer Studie, da die Teilnehmer ihre Gedanken und Entscheidungen von der sozialen Erwünschtheit leiten lassen. Auch aus ethischen Aspekten ist eine Beobachtungsstudie sehr fragwürdig, da sich die Angehörigen während der Entscheidungsfindung in einer extremen Belastungssituation befinden.

Deshalb wurden für diese Studie Angehörige und gesetzlich bestellte Betreuer gesucht, die sich bereits mindestens ein Jahr um die Betroffenen kümmern und mit Hilfe der Methode des lauten Denkens befragt. Hierbei sollten sie sich vorstellen, Betreuer oder betreuender Angehöriger einer Person zu sein. Den Teilnehmern wurden schriftlich formulierte Fälle ausgehändigt, bei denen sie hypothetisch bestimmte Entscheidungen stellvertretend für die Patienten treffen sollten. Die Entscheidungen sollten zwar an Hand der vorgegebenen Fälle getroffen werden, es war jedoch nicht auszuschließen, dass sich die Teilnehmer während des Lesens auch an reale Fälle erinnern. Während dieser Entscheidungsprozesse sollten alle Gedanken und Überlegungen dazu laut geäußert werden.

1.6 Fragestellungen

Bisher ist nicht bekannt, wie die Stellvertreter ihre Entscheidungen treffen, da die Gedankengänge, die zu einer Entscheidung führen, üblicherweise nicht laut geäußert werden. Die Methode des lauten Denkens [19] soll Einblick in die Gedankenwelt der Entscheidungsträger gewähren. Dabei interessiert, welche Informationen aus den Fallszenarien die Teilnehmer am meisten beeinflussen. Wie entscheiden die Entscheidungsträger konkret? Entscheiden sie sich eher pro oder contra lebensverlängernde Maßnahmen? Welche Gründe sind für die getroffene Entscheidung ausschlaggebend?

Des Weiteren soll ermittelt werden, ob sich die Entscheidungen von Angehörigen und Betreuern unterscheiden. Angehörige stehen ihren Betreuten meist näher als gesetzliche Betreuer. Sie kennen ihr Familienmitglied seit vielen Jahren und haben vieles mit ihm erlebt. Auch erleben die Angehörigen oft über Jahre die Krankheit der Demenz und die Veränderungen der Person, die sie mit sich bringt. Ein fremder Betreuer kennt häufig die Lebensgeschichte des Patienten nicht und kann auch eine

andere soziokulturelle Herkunft als der Patient haben. Andererseits sind berufliche Betreuer für ihre Tätigkeit gut ausgebildet und qualifiziert. Die Politik versucht, Vollmachten zu fördern, um die Ausgaben für Betreuer zu reduzieren. So stellt sich die Frage, ob es Unterschiede zwischen den Entscheidungen von Angehörigen und Betreuern gibt und wenn ja, welche? Entscheiden Angehörige eher als Betreuer für das Leben und damit für lebensverlängernde Maßnahmen, um einen ihnen nahe stehenden Menschen nicht zu verlieren?

Es soll auch untersucht werden, was die Teilnehmer tun wollen, um zu einer Entscheidung zu kommen. Wir wollen wissen, ob sich die Teilnehmer bei anderen Stellen Rat und Hilfe suchen, ob sie versuchen, zu einem Konsens zu kommen oder ob sie die Entscheidung alleine treffen. Wie gehen die Entscheidungsträger bei ihrer Entscheidungsfindung vor?

Auch interessierte uns, wie sie ihre Entscheidung fällen. Treffen sie eine schnelle „Bauchentscheidung“ oder versuchen sie die Vor- und Nachteile eines Eingriffs im Zusammenhang mit den Vorgaben in den Fallvignetten abzuwägen? Wie läuft die Entscheidung formal ab?

Von besonderem Interesse ist, wie die unterschiedlich eingefügten Variablen, wie zum Beispiel der Rat des Arztes, die Einstellung der Angehörigen, der Rat der Pflege, frühere Äußerungen und Einstellungen des Patienten, die Entscheidung der Studienteilnehmer beeinflusste. Welche Variablen beeinflussen die Entscheidung der Teilnehmer?

Da die Methode des lauten Denkens Einblick in die spontanen Gedanken der Teilnehmer zulässt, waren die genannten Entscheidungsgrundlagen für die Studie von besonderem Interesse. Welche Gründe führen zur jeweiligen Entscheidung?

2 Material und Methodik

2.1 Theoretische Vorarbeiten

2.1.1 Stichprobe

Für die Studie wurden Angehörige demenzkranker Patienten gesucht, die entweder als gerichtlich bestellte Betreuer oder als Bevollmächtigte durch Vorsorgevollmacht ihre Angehörigen betreuen. Zusätzlich wurden gesetzliche Betreuer befragt, die ihre Betreuungstätigkeit beruflich oder ehrenamtlich ausüben. Die Teilnehmer sollen die Tätigkeit der Betreuung schon länger als ein Jahr ausüben. Außerdem sollen sich die Patienten bereits in einer fortgeschrittenen Phase der Demenz befinden, also schon länger als zwei Jahre erkrankt sein.

2.1.2 Fallvignetten

Um die Ausgangssituation zu vereinheitlichen und die Aussagen der Teilnehmer vergleichbar zu machen, werden verschiedene Fallszenarien entworfen. Eine Fallvignette handelt von einem 92-jährigen, bettlägerigen Demenzkranken, bei dem es um die Entscheidung für oder gegen eine Magensonde (PEG-Sonde) geht (Fall 1). In dem anderen Fall soll für eine 89-jährige, bettlägerige und demente Frau die Entscheidung für oder gegen einen Herzschrittmacher getroffen werden (Fall 2).

In beiden Fällen haben die Patienten ein ähnliches Alter, die Erkrankung der Demenz ist bereits fortgeschritten, die Patienten sind beide bettlägerig und kommunikationsunfähig. Die Teilnehmer sollen in beiden Fällen eine Entscheidung zu einer medizinischen Maßnahme mit ähnlichem Aufwand treffen. Der Unterschied zwischen den Fällen besteht in der Folge der Entscheidung, die die Teilnehmer treffen. So würde die Ablehnung der Anlage einer PEG-Sonde im ersten Fall als unmittelbare Konsequenz das Sterben des Patienten, innerhalb von Tagen oder Wochen, nach sich ziehen. Im Gegensatz dazu würde im zweiten Fall die Ablehnung des Herzschrittmachers nicht sofort zum Tod des Patienten führen, sondern nur sein Risiko zu sterben erhöhen. Die Folge dieser Entscheidung wäre in diesem Fall nicht absehbar.

Um den Effekt von verschiedenen Variablen auf die Entscheidung zu testen, werden die Fallvignetten um folgende Aussagen ergänzt:

Fall 1a (Fall 1 Version A; siehe Anhang 7.2.1):

- die Aussage eines Freundes des Patienten zu dessen Lebenseinstellung für eine Magensonde
- das Verhalten des Patienten, das gegen die Anlage einer Magensonde spricht (der Patient verschließt den Mund und dreht den Kopf bei der Essenseingabe weg)
- die Meinung einer Angehörigen, die für die Anlage einer Magensonde spricht (da sie das Verhungern des Patienten befürchtet)

Damit ergibt sich für den Fall 1 Version A die Reihenfolge „pro-contra-pro“ Magensonde. Die Variablen sind deshalb alternierend angelegt, um die Abwägung der Variablen durch die Teilnehmer zu fördern. Da eine ungerade Zahl (drei) an Variablen vorliegt, wird durch die Formulierung versucht, eine Balance zwischen Pro und Contra zu erreichen.

Fall 1b (Fall 1 Version B; siehe Anhang 7.2.2):

- die Aussage eines Freundes des Patienten zu dessen Lebenseinstellung gegen die Anlage einer Magensonde
- das Verhalten des Patienten, das für die Anlage einer Magensonde spricht (er lacht viel und zeigt Lebensfreude)
- die Meinung einer Angehörigen, die gegen die Anlage einer Magensonde spricht (sie empfindet das Anlegen einer Magensonde als Quälerei)

Damit ergibt sich für den Fall 1 Version B die Konstellation „contra-pro-contra“ Magensonde. Auch hier wird durch die Formulierung versucht, die Argumente gleich stark zu halten, um die Teilnehmer zum Abwägen zu animieren.

Fall 2a (Fall 2 Version A; siehe Anhang 7.2.3):

- eine Aussage der Schwester der Patientin, die eine frühere Äußerung der Patientin für die Anlage eines Herzschrittmachers angibt
- die Haltung des behandelnden Arztes gegen den Herzschrittmacher (er hält die Operation für machbar, akzeptiert aber auch eine Entscheidung gegen die Operation)
- die Einstellung der Pflegekräfte, die die Anlage des Herzschrittmachers

befürworten (sie könnten es mit ihrem Gewissen nicht vereinbaren, wenn die Operation nicht durchgeführt würde)

Damit ergibt sich für den Fall 2 Version A die Konstellation „pro-contra-pro“ Anlage eines Herzschrittmachers. Hier wird ebenfalls versucht durch die Formulierung des Textes eine Balance zwischen den Argumenten zu erreichen.

Fall 2b (Fall 2 Version B; siehe Anhang 7.2.4):

- eine Aussage der Schwester der Patientin, die eine frühere Äußerung der Patientin gegen die Anlage eines Herzschrittmachers angibt.
- die Einstellung des behandelnden Arztes für den Herzschrittmacher (er hält den Eingriff für medizinisch notwendig)
- die Einstellung der Pflegekräfte, die die Anlage eines Herzschrittmachers ablehnen (sie bezeichnen den Eingriff als Qual für die Patientin)

Damit ergibt sich für den Fall 2 Version B die Konstellation „contra-pro-contra“ Herzschrittmacheroperation. Auch hier werden die Variablen gegensätzlich zur Fallversion A gehalten und so formuliert, dass sich die Argumente die Waage halten.

2.1.3 Zusatzfragen und Fragebögen

Nach dem Interview (Fallvignetten) wurden den Teilnehmern noch vier Fragen (siehe Anhang 7.3) gestellt. Um die Erfahrung und den Realitätsbezug der Fallvignetten zu testen, sollten die Probanden sich äußern, ob sie selbst bereits ähnliche Situationen erlebt haben. Außerdem sollten sie angeben, welche Beweggründe bzw. persönliche Überzeugungen für sie den Ausschlag bei den zu treffenden Entscheidungen geben, um dies mit dem „Think Aloud“ (Lautes Denken) [19] Interview zu vergleichen. Auch wurde gefragt, ob sie der Meinung seien, dass allein der mutmaßliche Wille des Patienten der Entscheidungen zu Grunde liegen sollte, wie es die Rechtslage vorsieht. Mit der letzten Frage sollte herausgefunden werden, wie diese Entscheidungen nach den Erfahrungen der Probanden dann tatsächlich getroffen werden.

Zum Abschluss wurde den Teilnehmer ein Fragebogen vorgelegt, der neben ihren persönlichen Angaben (Alter, Geschlecht, Schulabschluss, Beruf, Kinder), deren Verwandtschaftsverhältnis zum Patienten erfragte. Außerdem wurde nach dem Vorliegen einer Patientenverfügung, der individuellen Unterstützung, und wie gut man sich auf die Entscheidungen vorbereitet fühlt bzw. wie sicher man sich

überhaupt bei solchen Entscheidungen fühlt, gefragt. Auch nach früheren Absprachen mit dem Angehörigen und ob der Teilnehmer selbst eine Vorsorgevollmacht erteilt oder eine Patientenverfügung verfasst hat, wurde gefragt (Angehörigenfragebogen siehe Anhang 7.4.1).

Die Betreuer wurden neben ihren persönlichen Angaben nach der Art der Ausübung ihrer Betreuertätigkeit (beruflich oder ehrenamtlich), der Dauer ihrer Betreuungstätigkeit und der Anzahl der derzeit von ihnen betreuten Menschen befragt. Auch sie wurden nach ihrer Unterstützung, wie sicher sie sich bei solchen Entscheidungen und wie gut sie sich auf diese Entscheidungen vorbereitet fühlen, gefragt. Es interessierte auch, ob sie sich mit den Angehörigen des Betreuten absprechen. Auch die Betreuer wurden gefragt, ob sie für sich selbst eine Vorsorgevollmacht erteilt oder eine Patientenverfügung verfasst haben (Betreuerfragebogen siehe Anhang 7.4.2).

2.2 Interviewstudie

Es sollte eine qualitative Interviewstudie und Textanalyse mit der Methode des „Lauten Denkens“ (Leitfaden „Lautes Denken“, Uwe Frommann, 24.07.2002) [19] durchgeführt werden.

2.2.1 Methode des Lauten Denkens

Die Methode des „Lauten Denkens“ [19] stammt ursprünglich aus der Softwareentwicklung und wird hier hauptsächlich zur Erprobung der Gebrauchstauglichkeit und Anwenderfreundlichkeit von Systemen eingesetzt. In der Computerbranche werden so neue Systeme getestet. Die Teilnehmer äußern ihre Gedanken laut, während sie ein neues Computersystem ausprobieren. Auf diese Weise können bereits während der Testphase Handhabungsprobleme eines neuen Systems festgestellt werden. Aber es zeigen sich auch die Gedankengänge während der Bearbeitung und so können auch die Problembewältigungsstrategien der Teilnehmer nachvollzogen werden. Dieser Einblick in die Gedankenwelt einer Versuchsperson eröffnet die Möglichkeit, weitere Entscheidungsprozesse zu untersuchen und findet so auch Anwendung in der Entscheidungsforschung.

In unserem Fall sollten die Teilnehmer die vorgelegten Fallvignetten durchlesen und dann laut ihre Gedanken zu dem Fall äußern und realitätsnah entscheiden. Anschließend wurden noch die Interviewfragen beantwortet und die vorgelegten Fragebögen ausgefüllt. Die Äußerungen wurden auf Diktiergerät aufgenommen und

Wort für Wort in Text transkribiert.

Vor Beginn der Studie wurden im August 2008 Probeinterviews (fünf) im Freundes- und Bekanntenkreis durchgeführt. Die Probeteilnehmer waren zum Teil (drei) in sozialen Berufen tätig oder hatten schon eigene Erfahrungen mit demenzkranken Patienten. Zwei Probanden hatten keine entsprechende Berufsausbildung und auch keine persönlichen Erfahrungen in diesem Bereich. Die getroffenen Entscheidungen waren unterschiedlich. Die Fallvignetten wurden im Anschluss an die Probeinterviews noch einmal verständlicher formuliert.

2.2.2 Rekrutierung der Teilnehmer

Es wurden im Großraum München, in Starnberg und in anderen Gebieten Oberbayerns verschiedene Betreuungsstellen, Betreuungsvereine und Angehörigengruppen im Zeitraum von Juli bis Dezember 2008 kontaktiert, die über die Internetseite der Stadt München bzw. Veranstaltungshinweise oder Zeitungsartikel gefunden wurden. Die Kontakte kamen überwiegend telefonisch oder per E-Mail zustande. Ein Informationsblatt zur Studie (siehe Anhang 7.1) wurde per Fax oder E-Mail zur Verfügung gestellt. Außerdem konnten auch durch einen ambulanten Pflegedienst, über ein Pflegeheim und eine Neurologische Rehabilitationsklinik Kontakte zu Angehörigen Demenzkranker gefunden werden.

Um gleich starke Gruppen bilden zu können, wurden 16 Angehörige und 16 Betreuer gesucht und die Teilnehmerzahl auf insgesamt 32 festgelegt (so genanntes purposive sampling).

Die möglichen Teilnehmer wurden dann telefonisch kontaktiert und mit ihnen ein Gesprächstermin sowie der Ort des Gesprächs vereinbart. Nur die Teilnehmer der Neurologischen Rehabilitationsklinik wurden von den Mitarbeitern der Klinik rekrutiert und ein Gesprächstermin in den Klinikräumen vereinbart. Alle Gespräche wurden im Zeitraum von Oktober 2008 bis Dezember 2008 geführt.

2.2.3 Ort des Gesprächs und Gesprächsablauf

Die Gespräche wurden an den vereinbarten Orten geführt. Ein Teil der Angehörigengespräche fand bei den Angehörigen zu Hause statt, einige auf Wunsch der Teilnehmer auch in anderen Räumen. So wurde ein Gespräch in den Räumen eines Pflegeheims, fünf bei einem Angehörigentreffen und vier Gespräche in einem Besprechungsraum der Neurologischen Rehabilitationsklinik geführt.

Die Betreuergespräche wurden überwiegend in den Räumlichkeiten der jeweiligen Betreuungsvereine geführt. Ein Teil der ehrenamtlichen Betreuer wurde zu Hause besucht und dort interviewt.

Nach der persönlichen Vorstellung wurde erst eine allgemein gehaltene Unterhaltung geführt, um sich etwas kennen zu lernen. Freundlicherweise wurden von den Teilnehmern, die in ihren Räumen besucht wurden, Getränke angeboten und eine angenehme, ruhige Atmosphäre geschaffen.

Im Gegensatz zur der Anleitung der Methode des lauten Denken [19] saßen Interviewer und Teilnehmer meist „über-Eck“ zusammen, um eine persönliche, dem Dialog förderliche Atmosphäre zu schaffen. Nachdem das Projekt noch einmal vorgestellt wurde, wurde der genaue Ablauf erklärt und die Teilnehmer gebeten, alle Gedanken während des Fallinterviews laut zu äußern. Auf die Aufnahme der Gespräche auf Diktiergerät (Sony M-450, Microcassetten Recorder) wurde hingewiesen. Die von manchen Teilnehmern gestellten Fragen zum Ablauf wurden beantwortet und die Anonymität zugesichert. Da sich in den ersten Pilotinterviews zeigte, dass ein Übungsversuch zum „Lauten Denken“ (z.B. das laute Sprechen der Gedanken während man sich eine bestimmte Situation vorstellt) nicht nötig ist, wurde in den Interviews dieser Studie darauf verzichtet.

Dann wurden dem Teilnehmer die Fallvignetten entsprechend seinem Status als Angehöriger oder Betreuer vorgelegt und darauf hingewiesen, dass er nach dem Durchlesen laut in das Diktiergerät sprechen soll.

Jeder Teilnehmer sollte zwei Fälle bearbeiten. Dabei sollte jeder Proband jeweils einen Fall mit der Konstellation der Variablen „pro-contra-pro“ und einen Fall mit der Konstellation der Variablen „contra-pro-contra“ vorgelegt bekommen.

Um diese Bedingung zu erfüllen, wurden die Fälle wie folgt kombiniert: Ein Teilnehmer bekam entweder die Kombination Fall 1 Version A und Fall 2 Version B oder die Kombination Fall 1 Version B und Fall 2 Version A.

Damit jeder Fall bzw. jede der beiden Fallkombinationen gleich oft und auch in den beiden Gruppen (Angehörige und Betreuer) gleich oft bearbeitet wurde, wurden die Fallkombinationen nach Reihenfolge der Gespräche der Teilnehmer in den beiden Gruppen abwechselnd ausgehändigt. Das heißt Betreuer 1 bekam Fall 1a und Fall 2b, der zweite Betreuer dann Fall 1b und Fall 2a. Somit wurden von den 32 Teilnehmern insgesamt 64 Fallszenarien aufgenommen.

Zuerst wurde die erste zu besprechende Fallvignette vorgelegt, der Teilnehmer las sie durch, und sobald er zu sprechen begann, wurde die Aufnahme gestartet. Während des Lesens gab es keine relevanten Äußerungen. Die Aussagen wurden nicht unterbrochen. Nur wenn längere Pausen (von mehr als fünf Sekunden) eintraten oder eine genaue Entscheidung nicht getroffen wurde, wurde von der Interviewerin nachgefragt und um eine Entscheidung gebeten („Wohin tendieren sie?“; „Wie würden sie sich jetzt entscheiden?“).

Nachdem der erste Fall besprochen war, wurde das Diktiergerät ausgeschaltet, der zweite Fall vorgelegt und wie im ersten Fall verfahren.

Im Anschluss daran wurden dem Teilnehmer die vier Zusatzfragen einzeln vorgelesen und die jeweiligen Antworten erneut auf Tonband aufgenommen. Dann wurde die Tonbandaufnahme gestoppt und dem Teilnehmer der Fragebogen vorgelegt. Ein gesamtes Interview dauerte 20 - 30 Minuten.

Meist ergaben sich im Anschluss an die Interviews noch ausgiebigere Gespräche. Die Teilnehmer berichteten von ihrer persönlichen Situation, dem Leben mit einer dementen Person, vielen eigenen Erfahrungen mit Ärzten, Krankenhäusern, Familienmitgliedern und anderem.

2.2.4 Transkription

Die mit dem Sony M-450 Microcassetten-Recorder aufgenommenen Gespräche und Interviews wurden Wort für Wort in Texte transkribiert. Die Transkription erfolgte während der laufenden Studie, in der Regel am gleichen Tag wie das Interview. Die Niederschriften erfolgten in Microsoft Word 2002. Die Transkriptionsregeln finden sich im Anhang (7.5), ebenso die niedergeschriebenen Interviewtexte (7.6).

2.2.5 Textanalyse

Die Interviewtexte wurden nach Angehörigen und Betreuern sowie nach bearbeitetem Fall in vier Gruppen getrennt: Angehörige Fall 1a und Fall 2b, Angehörige Fall 1b und Fall 2a, sowie Betreuer Fall 1a und Fall 2b und Betreuer Fall 1b und Fall 2a. Es wurde eine qualitative Textanalyse nach P. Mayring [29] durchgeführt. Anhand der Erkenntnis leitenden Forschungsfragen und der Aussagen der Teilnehmer in den Interviews wurden Kategorien entwickelt und eine Liste von Kategorien und Unterkategorien erstellt. Anschließend wurden die Niederschriften entsprechend der Kategorienliste kodiert und strukturiert. Dies erfolgte mit Hilfe der

Textanalyse-Software MAXqda 2 (Version 2M).

Zur Auswertung wurde jeweils die Angehörigengruppe der Betreuergruppe gegenübergestellt, die die gleiche Fallvignette vorgelegt bekommen hatten, und die Aussagen der beiden Gruppen miteinander verglichen. Zur Erhöhung der Reliabilität wurde durch einen Zweitkodierer gegenkodiert.

Es handelt sich um eine deskriptive Studie zur Hypothesengewinnung. Aufgrund der kleinen Fallzahlen war die statistische Auswertung von Signifikanzwerten nicht möglich und sinnvoll.

2.2.6 Auswertung der Zusatzfragen und Fragebögen

Die Zusatzfragen wurden statistisch ausgewertet und die Häufigkeiten der genannten Antworten gezählt. Zusätzlich wurde die Frage 2 mit den Interviewniederschriften der Fallvignetten des jeweiligen Teilnehmers verglichen und untersucht, ob der Teilnehmer tatsächlich bei den von ihm bearbeiteten Fällen nach den von ihm als ausschlaggebend genannten Kriterien entschieden hat.

Die Fragebögen wurden statistisch ausgewertet. Auch hier wurden die Teilnehmer nach Angehörigen und Betreuern in zwei Gruppen aufgeteilt und getrennt voneinander betrachtet. Die Angaben zu Geschlecht, Schulabschluss, Beruf und Kindern wurden ausgezählt und das jeweilige Durchschnittsalter für jede Gruppe errechnet.

Ebenso wurde eine Durchschnittsdauer der Betreuertätigkeit und wie viele Personen durchschnittlich betreut werden, ermittelt. Auch zur Wichtigkeit der Faktoren wurden Durchschnittswerte bestimmt. Da die Teilnehmer diese Faktoren mittels Schulnotensystem bewerten sollten, mussten die ermittelten Durchschnittswerte (MW) zur besseren graphischen Darstellung umgerechnet werden ($x = 7 - MW$). Die Angaben zu Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Rücksprachen mit den Angehörigen des Betreuten oder des eigenen betroffenen Angehörigen wurden ausgezählt.

Als unterstützende Software diente hierzu Microsoft Excel 2002.

Für die Durchführung dieser Studie liegt die Einverständniserklärung der Ethikkommission der Technischen Universität München vor, da Dr. Dr. Ralf Jox dort zu Beginn dieser Studie als Projektleiter tätig war.

3 Ergebnisse

3.1 Fragebogenauswertung

Im Folgenden wird mit „Betreuer“ stets ein gesetzlich bestellter Fremdbetreuer bezeichnet, im Gegensatz zu Angehörigen, die sowohl Betreuer als auch Bevollmächtigte sein können. In nachstehender Tabelle (Tabelle 1) sind die demographischen Daten der an der Studie teilnehmenden Angehörigen und Betreuer dargestellt. Die beiden Gruppen unterscheiden sich besonders im Alter der Teilnehmer. In beiden Gruppen sind überwiegend weibliche Personen. Der Anteil der Personen mit Hochschulabschluss überwiegt in der Betreuergruppe, da hier zumeist Sozialpädagogen tätig sind.

Tabelle 1: Demographische Daten

	Angehörige	Betreuer
Alter (Mittelwert / Median):	68,3 / 69 Jahre	48,3 / 47 Jahre
Geschlecht:		
weiblich	12	11
männlich	4	5
Höchster Schulabschluss:		
Hauptschule	7	0
Mittlere Reife	3	2
Abitur	2	2
Hochschule	3	12
Beruf:		
Dipl. Sozialpädagoge	0	10
Jurist	0	1
diverse	16	5
Kinder:		
ja	13	12
nein	3	4

Darstellung der demographischen Daten im Vergleich Angehörige zu Betreuern

Angehörige (n=16), Betreuer (n=16)

Beruf diverse Angehörige: Krankenschwester, Rentner, Lehrer, Hausfrau, Grafikdesigner, Schriftsetzer, Friseurin, Ingenieur, Steuerbevollmächtigter

Beruf diverse Betreuer: Altenpfleger, kfm. Angestellter, Hausfrau, Rentner, Lehrer

In der Betreuergruppe gibt es ehrenamtlich als auch hauptberuflich tätige gerichtlich bestellte Betreuer. In der Angehörigengruppe finden sich gerichtlich bestellte Betreuer und Bevollmächtigte durch Vorsorgevollmacht. Drei Angehörige geben an, sowohl gerichtlich bestellte Betreuer als auch durch Vorsorgevollmacht bevollmächtigt zu sein. Die Betreuer sind durchschnittlich schon länger als Betreuer tätig als die Angehörigen (s. Tabelle 2).

Tabelle 2: Merkmale der stellvertretenden Entscheidungsträger

	Angehörige	Betreuer
In welchem Angehörigenverhältnis stehen Sie zu dem betroffenen Kranken?		
(Ehe-)Partner	13	n.a.
Kind	3	n.a.
Wie üben Sie Ihre Betreuer Tätigkeit aus?		
beruflich	n.a.	10
ehrenamtlich	n.a.	6
Sprechen Sie für Ihren Angehörigen als gerichtlich bestellter Betreuer oder als direkt Bevollmächtigter (durch Vorsorgevollmacht)?		
Betreuer	4	n.a.
Bevollmächtigter	8	n.a.
beides	3	n.a.
keine Angabe	1	n.a.
Hat Ihr Angehöriger eine Patientenverfügung?		
ja	8	n.a.
nein	8	n.a.
Wie lange sind Sie schon Betreuer bzw. Bevollmächtigter? (Mittelwert / Median)	4,53 / 3 Jahre	8,28 / 8 Jahre
Wie viele Menschen betreuen Sie derzeit als Betreuer / Betreuerin? (Mittelwert / Median)	n.a.	18,56 / 10,5
berufliche Betreuer	n.a.	28,6 / 34
ehrenamtliche Betreuer	n.a.	1,8 / 1

Darstellung der Ausübung der Betreuungstätigkeit und der wichtigsten Merkmale der Betreuung Angehörige (n = 16), Betreuer (n = 16)

Betreuer bei den Angehörigen: Angehöriger, der als gerichtlich bestellter Betreuer fungiert

Bevollmächtigter bei den Angehörigen: Angehöriger, der durch Vorsorgevollmacht bevollmächtigt ist
n.a. = nicht anwendbar

Bei der Entscheidungsfindung geben die Betreuer öfter an Ärzte und Angehörige zu Rate zu ziehen, als die betreuenden Angehörigen. Außerdem beraten sie sich häufig mit Kollegen (in der Tabelle als „andere“ dargestellt). Dennoch fühlen sich die Betreuer bei ihren Entscheidungen nicht ganz so sicher wie die Angehörigen. Im Vergleich zur Angehörigengruppe haben weniger Betreuer für sich selbst eine Vorsorgevollmacht erteilt oder eine Patientenverfügung verfasst (s.Tabelle3).

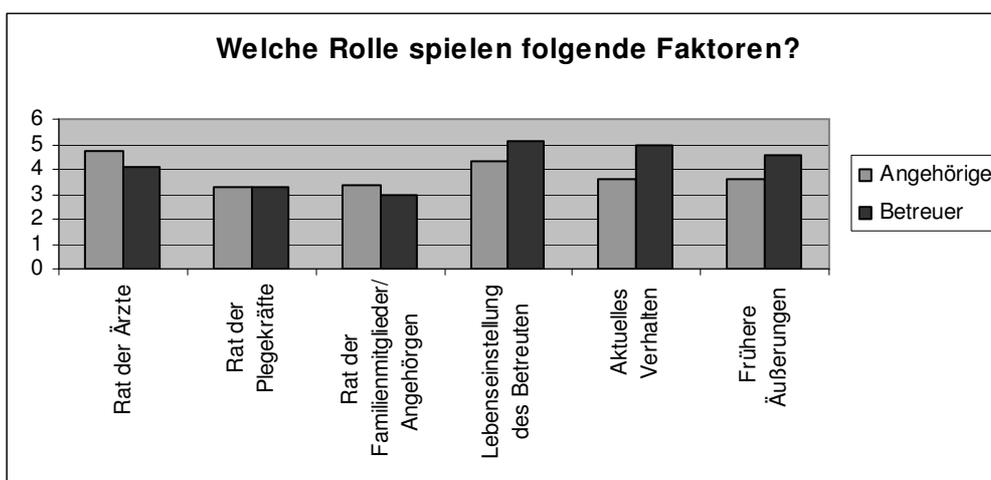
Tabelle 3: Einflussfaktoren auf die Entscheidungsfindung

	Angehörige	Betreuer
Wer unterstützt Sie bei Ihren Entscheidungen als Betreuer / Betreuerin bzw. Bevollmächtigte/r?		
Familie / Angehörige	8	13
Ärzte	9	13
Selbsthilfegruppen	4	0
Pflegepersonal	7	9
andere	4	13
Wie sicher sind Sie bei Ihren Entscheidungen für Ihren Betreuten / Angehörigen?		
sehr unsicher	0	0
eher unsicher	0	2
zwischen sicher und unsicher	0	1
eher sicher	8	12
sehr sicher	7	1
keine Angabe	1	0
Wie gut fühlen Sie sich auf solche Entscheidungen vorbereitet?		
sehr schlecht	0	0
eher schlecht	0	0
zwischen gut und schlecht	0	1
eher gut	11	12
sehr gut	5	2
keine Angabe	0	1
Welche Rolle spielen Ihrer Erfahrung nach folgende Faktoren bei Ihrer Entscheidung für den Betreuten? (Mittelwert auf einer Skala 1-6)		
Rat der Ärzte	2,3	2,9
Rat der Pflegekräfte	3,7	3,7
Rat der Familienmitglieder/Angehörigen	3,6	4,0
Lebenseinstellung des Betreuten	2,7	1,9
Aktuelles Verhalten	3,4	2,0
Frühere Äußerungen	3,4	2,5
Haben Sie früher einmal mit ihrem Angehörigen darüber gesprochen, wie Sie entscheiden sollen, wenn er /sie das selbst nicht mehr tun kann?		
ja	9	n.a.
nein	7	n.a.
Besprechen Sie sich mit den Angehörigen des Betreuten, bevor Sie entscheiden?		
ja	n.a.	14
nein	n.a.	2
Haben Sie selbst jemand anderem eine Vorsorgevollmacht für sich erteilt?		
ja	13	5
nein	3	11
Haben Sie selbst eine Patientenverfügung verfasst?		
ja	8	4
nein	8	12

Bei erster Frage Mehrfachnennungen möglich, andere: ehrenamtl. Betreuer, Betreuungsverein, Kollegen, Rechtspfleger, Beratungsstellen, Gericht;
Skala 1 - 6: 1 = wichtigster Faktor, 6 = am wenigsten wichtiger Faktor, n.a.= nicht anwendbar, n = 16,

Nachfolgende Diagramme machen die Unterschiede der beiden Gruppen deutlich. So wurden die Teilnehmer gebeten, vorgegebene Einflussfaktoren zu bewerten. Die Bewertung erfolgte nach Schulnotensystem, d.h. der wichtigste Faktor wurde mit „1“, der am wenigsten wichtige mit der Note „6“ bewertet. Es wurde der Mittelwert gebildet. Zur besseren graphischen Darstellung wurden die Mittelwerte umgerechnet ($x = 7 - \text{Mittelwert}$), so dass im folgenden Diagramm die wichtigsten Faktoren mit hohen Säulen abgebildet sind.

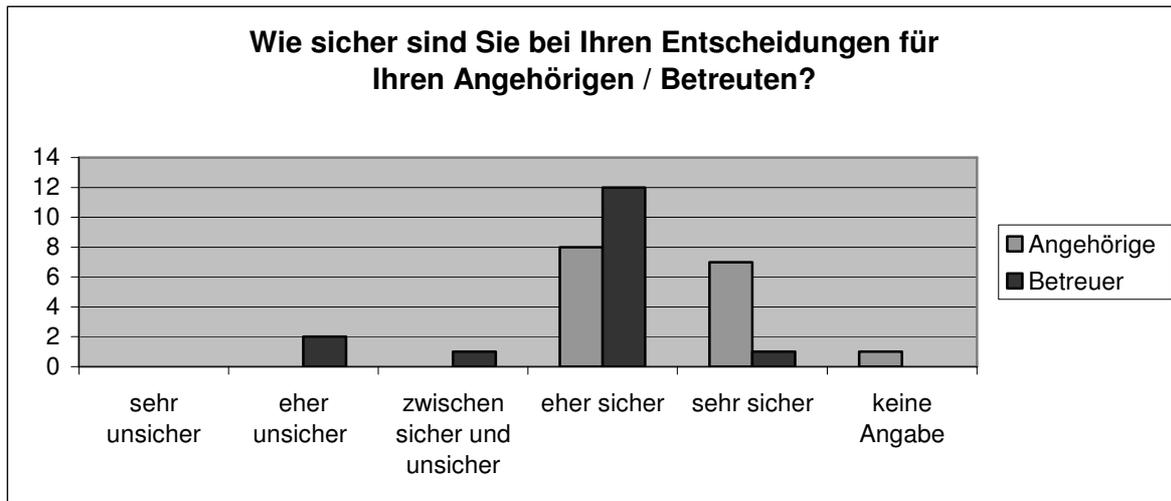
Diagramm 1: Einflussfaktoren



Bewertung der Einflussfaktoren: Skala 1 – 6 (umgerechnet $x = 7 - \text{Mittelwert}$):
6 = am wichtigsten, 1 = am wenigsten wichtig

Die Frage, wie sicher sich die Teilnehmer bei ihren Entscheidungen fühlen, zeigte zum Teil deutliche Unterschiede zwischen den beiden Teilnehmergruppen (Diagramm 2):

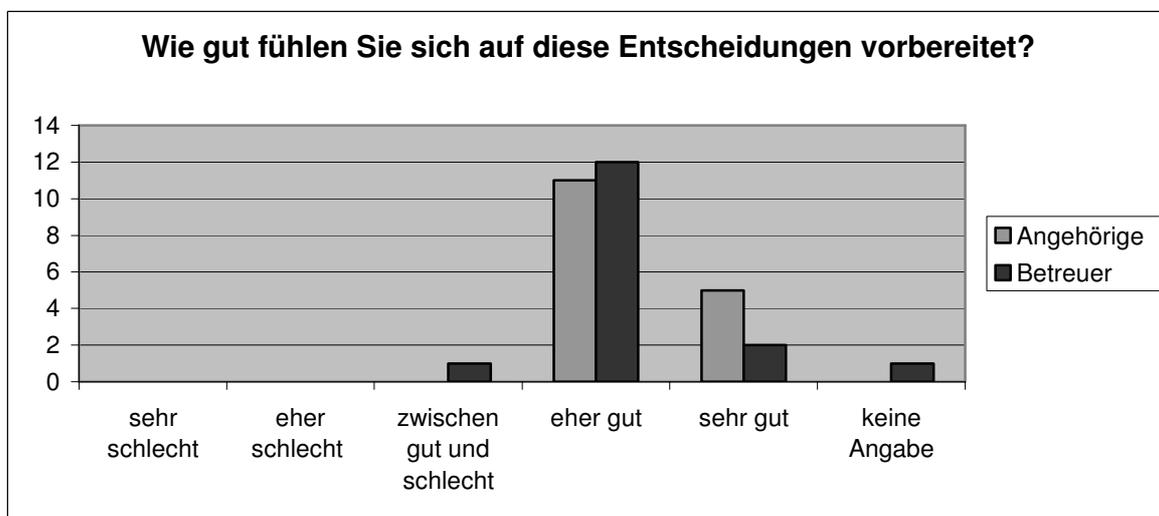
Diagramm 2: Sicherheit bei Entscheidungen



Gefühl der Sicherheit bei Entscheidungen

Die Teilnehmer beider Gruppen fühlten sich gut auf Entscheidungen vorbereitet, wobei sich die Angehörigen noch etwas besser vorbereitet fühlten, wie sich nachfolgender Darstellung (Diagramm 3) entnehmen lässt:

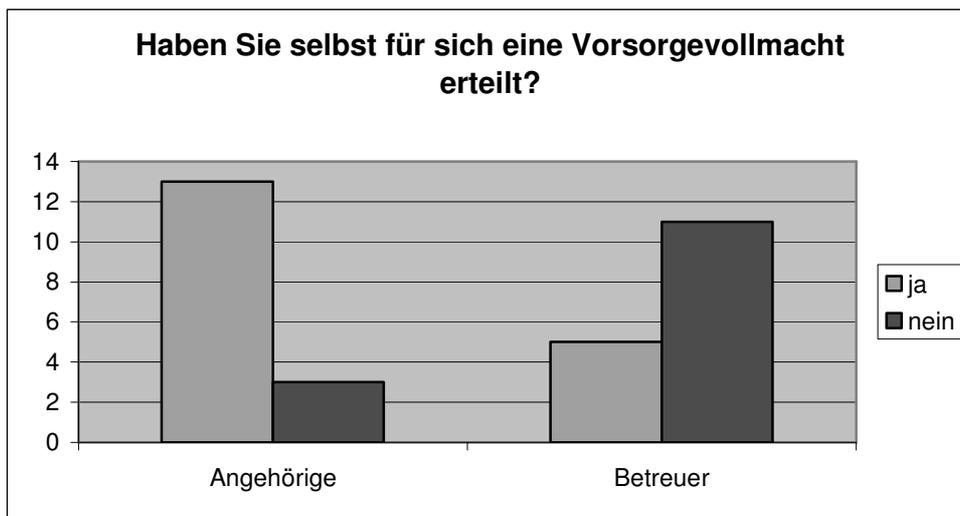
Diagramm 3: Vorbereitung auf Entscheidungen



Vorbereitung der Teilnehmer auf die Entscheidungen

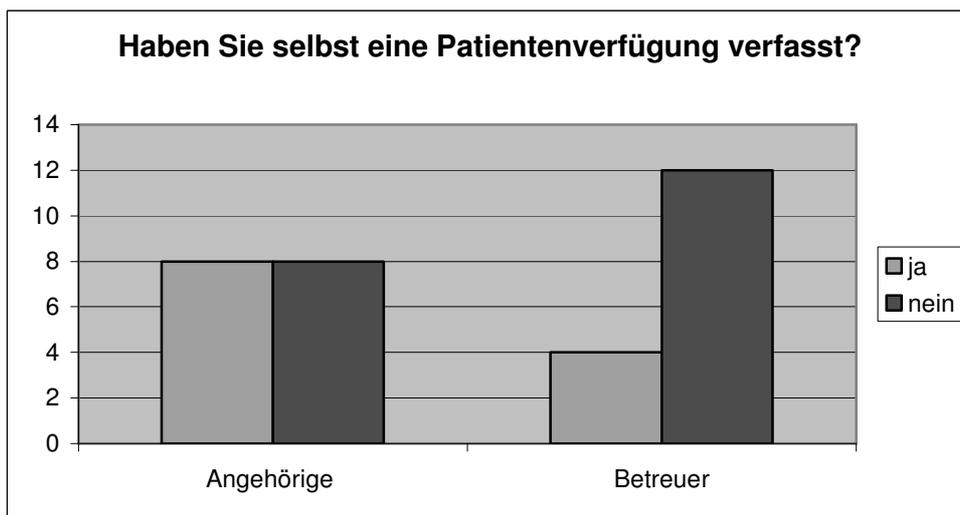
Aber auch die Fragen nach Vorsorgevollmacht und Patientenverfügungen brachten deutliche Unterschiede in den beiden Teilnehmergruppen (Diagramm 4 und 5) an den Tag.

Diagramm 4: Vorsorgevollmacht



Anzahl der Teilnehmer, die selbst eine Vorsorgevollmacht erteilt hat, n = je 16

Diagramm 5: Patientenverfügung



Anzahl der Teilnehmer, die selbst eine Patientenverfügung verfasst haben, n = je 16

3.2 Entscheidungen

In 29 Fällen (45%) von insgesamt 64 Fallkonstellationen entschieden sich die Teilnehmer dazu, den jeweiligen Eingriff vornehmen zu lassen. 32 Probanden (50%) entschieden sich gegen den Eingriff und 3 Teilnehmer (5%) blieben unentschlossen.

Betrachtet man die Gruppe der Angehörigen getrennt von der Gruppe der Betreuer, zeigt sich, dass in der Angehörigengruppe nur 10 (31,3%) Entscheidungen für den Eingriff, 21 (65,6%) dagegen und einmal (3,1%) keine Entscheidung getroffen werden konnte.

Im Gegensatz dazu wurden in der Betreuergruppe in 19 (59,4%) Fällen für den

Eingriff, in 11 (34,4%) Fällen dagegen entschieden. In 2 (6,2%) Fällen konnten sich die Teilnehmer der Betreuergruppe nicht festlegen.

Im ersten Fall (Magensonde) entschieden sich zwölf Teilnehmer für den Eingriff und 19 dagegen. Einer konnte sich nicht festlegen. Beim zweiten Fall (Herzschrittmacher) stimmten 17 Teilnehmer dem Eingriff zu, während sich 13 dagegen entschieden. Hier konnten sich zwei Probanden nicht zu einer Entscheidung durchringen. Wenn man die einzelnen Fallvignetten (genaue Fallvignettenbeschreibung siehe Methodenteil 2.1.2), mit den alternierenden Variablen betrachtet, kann man Unterschiede in den Entscheidungen zwischen den Angehörigen und Betreuern feststellen.

Die folgende Tabelle 4 zeigt eine Gegenüberstellung der getroffenen Entscheidungen von Angehörigen und Betreuern bezogen auf die einzelnen Fallvignetten. Besonders unterschieden sich die Entscheidungen der beiden Gruppen in den Fällen 1b und 2b.

Tabelle 4: Entscheidungen nach Fallvignetten

Fallvignetten	Angehörige	Betreuer	gesamt
Fall 1a für Eingriff	1	2	3
Fall 1a gegen Eingriff	7	6	13
Fall 1a unentschlossen	0	0	0
Fall 1b für Eingriff	3	6	9
Fall 1b gegen Eingriff	4	2	6
Fall 1b unentschlossen	1	0	1
Fall 2a für Eingriff	5	7	12
Fall 2a gegen Eingriff	3	0	3
Fall 2a unentschlossen	0	1	1
Fall 2b für Eingriff	1	4	5
Fall 2b gegen Eingriff	7	3	10
Fall 2b unentschlossen	0	1	1
gesamt	32	32	64

Entscheidungen der Teilnehmer nach Fallvignetten

3.3 Entscheidungswege und Argumentation

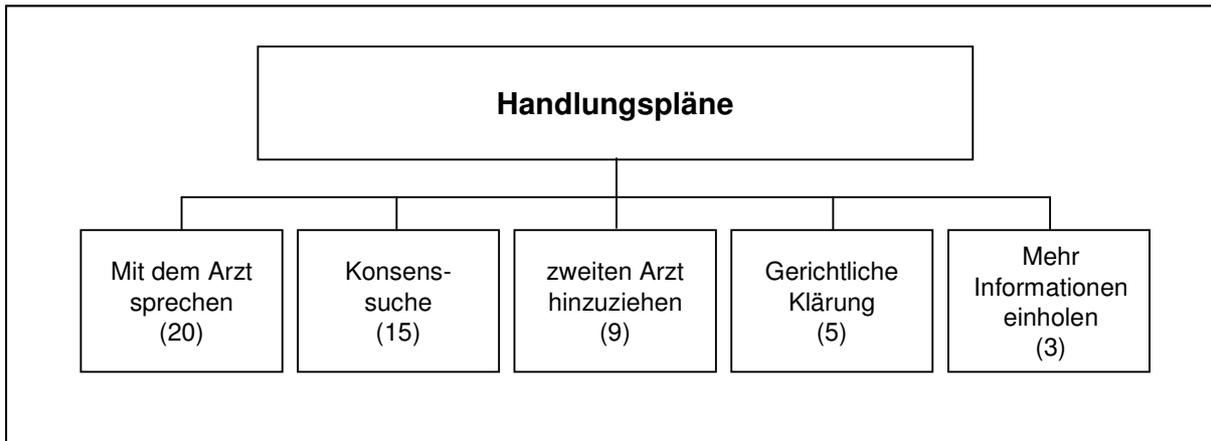
Auf dem Weg der Entscheidungsfindung stellten die Teilnehmer viele Überlegungen an, wie sie zu einer Entscheidung gelangen könnten. Die Überlegungen der Probanden konnten unter den Oberbegriffen „Handlungspläne“, „kognitiver Prozess“ und „Gründe“ zusammengefasst werden. Die Äußerungen wurden, wie in den

Codesystemen am Anfang der jeweiligen Kapitel dargestellt, zugeordnet.

3.3.1 Handlungspläne

Auf dem Weg der Entscheidungsfindung gibt es verschiedene Möglichkeiten sich Rat und Hilfe zu suchen. Allerdings wurden diese Unterstützungsmöglichkeiten überwiegend von den Betreuern geäußert.

Bild 2: Handlungspläne



Die Zahlen in Klammern entsprechen der Anzahl der Nennungen

a) Mit dem Arzt sprechen

Die Möglichkeit mit dem behandelnden Arzt zu sprechen, wurde von wesentlich mehr Betreuern (17) als Angehörigen (3) in Betracht gezogen um sich ein Bild von der Situation zu machen.

„Ich würde jetzt unbedingt mit dem Arzt sprechen wollen, ähm, warum er die Magensonde für indiziert hält, ähm, ob er den Eindruck hat, dass der Herr F. sich verabschiedet vom Leben und dass er im Sterbeprozess ist oder was er meint, was die Ursache dafür ist, dass er nicht mehr isst. Vielleicht auf Grund der Alzheimererkrankung, dass er das eben vergisst, zu essen. Oder vielleicht hat er auch eine Schluckstörung, das wäre für mich ganz wichtig, ähm, das zu hören von dem Doktor, ähm, warum er meint, die Magensonde wäre indiziert. Ich würde eventuell auch noch mal einen zweiten Arzt zu Rate ziehen, ähm, weil das eben so eine schwierige Situation ist.“ (B-13-1a)³

„[...] würde ich, äh, mich dem Arzt anschließen. Ich darfs ja nicht entscheiden, ich kann nur das machen, was der Arzt mir anbietet.“ (B-1-1a)

³ B-13-1a= Betreuer 13, Äußerung im Fall 1a

„Ich würde allerdings mit dem Arzt schon besprechen wollen, auch was denn die Konsequenz ist, wenn man die Operation jetzt nicht durchführt, weil wenn es eine sehr risikoreichere Sache ist, dann muss man sich ja auch also fragen, ist es vielleicht auch vertretbar, ähm, die Operation aufzuschieben, oder, oder abzuwarten. Ist es wirklich notwendig? Das ist eigentlich die Frage, wie stark hier wirklich die medizinische Indikation.“ (B-14-2a)

b) Konsenssuche

Die Suche nach Konsens zwischen allen Beteiligten wurde von nur zwei Angehörigen und immerhin 13 Betreuern gewählt, um eine Entscheidung treffen zu können.

„An sich müssten sich alle zusammen, also meiner Meinung nach, müssen sich der Arzt, die Verwandtschaft, die Freunde, die Schwester, also die Altenpfleger sind es ja meistens im Heim, zusammensetzen. Die Enkelin ist natürlich ganz wichtig. Mit dem Betreuer und gemeinsam entscheiden.“ (B-10-1b)

„Ich würde so entscheiden, dass ich alle Beteiligten zunächst einmal genau spreche und vielleicht auch zusammen hole, um gemeinsam zu überlegen, wie es gehen kann.“ (B-8-1b)

„Noch mal mit dem Arzt sprechen, noch mal mit dem Pflegepersonal sprechen und ich würde egoistischer Weise für die Entscheidung die Schwester mit ins Boot holen. Alleine traue ich es mir nicht zu.“ (B-16-2a)

c) Einen zweiten Arzt hinzuziehen

Auch die Möglichkeit, einen zweiten Arzt hinzuzuziehen wurde von mehr Betreuern (7) als Angehörigen (2) in Betracht gezogen, um sich für oder gegen einen Eingriff zu entscheiden.

„Also ich muss sagen, was ich jetzt gelesen habe, ich würde erstmal bitten, noch einen anderen Arzt hinzu zu ziehen“ (A-5-1a)⁴

„Ich würde auf alle Fälle noch einen weiteren Arzt hinzuziehen und mich beraten lassen“ (B-7-2b)

„[...] Ärzte und Fachleute aus dem Bereich noch mal von der Situation erzählen, berichten von den verschiedenen Interpretationen, um mir dann meine Meinung

⁴ A-5-1a= Angehöriger 5, Äußerung im Fall 1a

noch mal auf die Art und Weise machen zu können,“ (A-4-1b)

d) Gerichtliche Klärung

So würden sich fünf Betreuer an das Betreuungsgericht (früher: Vormundschaftsgericht) wenden bevor sie eine Entscheidung treffen. Die Angehörigen ziehen diese Möglichkeit dagegen gar nicht in Betracht. Als Belege dienen folgende Zitate:

„[...] würde ich dem entgegen seinem Willen dann handeln, dann wäre es ja zum Beispiel, dann wäre es ein Dissens und müsste sowieso übers Vormundschaftsgericht entschieden werden, wie man weiter vorgeht.“ (B-6-1b)

„[...] und ich muss dann auch prüfen, ob das Vormundschaftsgericht da eine Genehmigung erteilen muss,“ (B-4-1b)

„Darum gibt es ja da auch zusätzlich das Gericht, das das prüfen wird, und das ist mir in dem Fall als Betreuer, muss ich auch sagen, ganz recht. Dass ich dann eigentlich mit dieser Entscheidung nicht alleine bin, sondern ich habe noch ein zusätzliches Gutachten, das dann eingeführt wird,“ (B-14-2a)

e) Mehr Informationen einholen

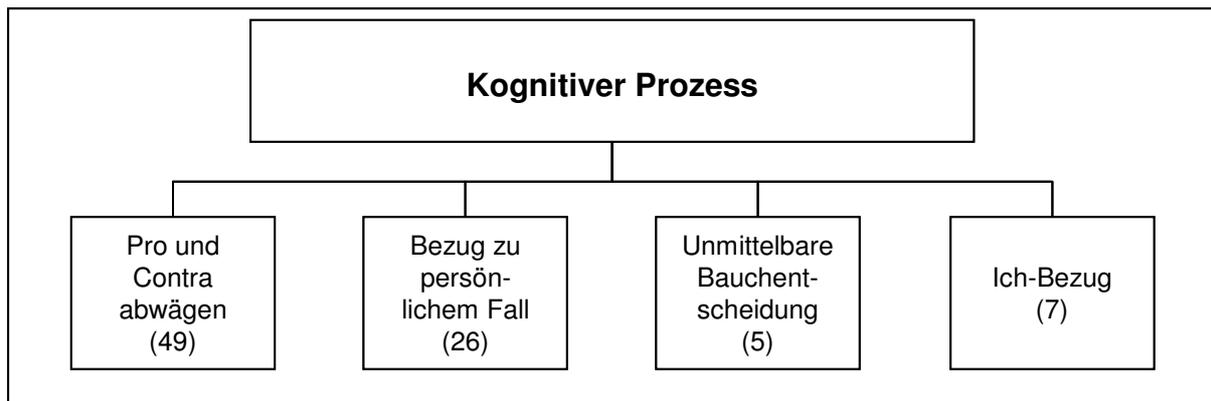
Ein Angehöriger und zwei Betreuer stellten noch weitere Überlegungen an, da ihnen in den beschriebenen Fällen zuwenig Information enthalten war, um eine Entscheidung treffen zu können:

„Also ich bräuchte für die Entscheidung in der Situation noch mehr Informationen, um, um meinen Willen zu bilden. Also es gibt einerseits Punkte, die sprechen für die Legung der Magensonde, andererseits welche die sprechen dagegen. Und ich würde auf jeden Fall den Herrn F. auch selber sehen wollen, ähm, weil ich finde, dass man wenn man jemand persönlich sieht und erlebt, sich einfach ein besseres Bild machen kann von dem, was man, was der Mensch selber wollen würde. Also wenn er sich äußern könnte.“ (B-13-1a)

3.3.2 Kognitiver Prozess

Betreuer und Angehörige unterscheiden sich auch in der Art und Weise, wie eine Entscheidung getroffen wird. So treffen viele Angehörige (25 mal) die Entscheidung innerhalb der ersten 3 Sätze des Interviews, während nur 13 mal die Betreuer derartig schnell zu einer Entscheidung kommen.

Bild 3: Kognitiver Prozess



Die Zahlen in Klammern stellen die Anzahl der Nennungen dar

a) Pro und Contra abwägen

Viele Teilnehmer wägen das Pro und Contra eines Eingriffs ab, bevor sie sich entscheiden. Hier ist kaum ein Unterschied zwischen Betreuern (25) und Angehörigen festzustellen. Als Beispiel dienen folgende Zitate:

„Furchtbar, wenn ein Mensch . eigentlich ohne dass er will, zur Nahrungsaufnahme, ja das denke ich, gezwungen ist. Und ob sich das gut auswirkt, wenn er das nicht will und das doch merkt, dann wird er vielleicht noch .. vielleicht depressiv oder irgendwie, ja, er fühlt sich furchtbar . bevormundet, könnte ich mir vorstellen. Wenn es ein intelligenter Mensch war, willensstark, hat Hunger und Armut erduldet und soll nun in den letzten, (seufzen), Perioden seines Lebens, soll er nun zum Essen gezwungen werden.“ (A-5-1a)

„Also vom Alter her und von der Erkrankung her würde ich eher sagen, ich würde da keine Magensonde mehr legen ähm, auch die Tatsache, dass die Krankenschwestern sagen, dass er den Kopf wegdreht ist für mich schon noch eine Äußerung. Also da handelt der Herr F. und äußert sich, dass er das nicht mag. Die Enkelin hat vielleicht einfach nur Sorge vor dem Tod, also dass der Opa stirbt und dass er eben hungert und, und das es ihm da schlecht geht. Ich weiß nicht ob das unbedingt so den Willen wiedergibt, den der Herr F. hätte. Aber was mich stutzig macht ist, dass der Arzt sagt, er hält die Magensonde für erforderlich. Also wenn er das für medizinisch indiziert hält, ist für mich das auch ein wichtiger Punkt.“ (B-13-1a)

„Und vor allen Dingen auch aus dem Grund heraus, wenn sie schon solche Störungen hat, in dem Alter ist, ist es ja so, dass es ja keine Operation ist, die

man so im Vorbeigehen macht, sondern längere Zeit in Anspruch nimmt. Und damit man diese operieren kann, bedarf es ja auch einer höheren Dosis an ... Anästhesiemitteln. Und dann ist es die Frage, was geschieht daraus oder was wird dann danach.“ (A-3-2b)

b) Unmittelbare Bauchentscheidung

In 14 Fällen wurde von Angehörigen eine unmittelbare Bauchentscheidung getroffen. Nur neun Betreuer konnten eine derartig spontane Entscheidung treffen.

„Ach das ist eigentlich in zwei Worten gesagt, die Magensonde käme überhaupt nicht in Frage, weil ich sage, das ist nur Hinauszögern“ (A-11-1a)

„Wo ist das Problem bei dem Fall, das scheint ja alles klar, . auf den ersten Blick. Also natürlich ist eine Operation, eine Herzoperation, in dem Alter sicherlich auch ein risikohafter Eingriff, dass heißt, wenn man sich dafür entscheidet, wofür eigentlich hier momentan alles spricht,“ (B-14-2a)

c) Bezug auf die selbst betreute Person

Einige Angehörige (6) und nur ein Betreuer bezogen die beschriebenen Fälle auf sich selbst beziehungsweise auf die von ihnen betreute Person und nicht auf den im Fall beschriebenen Patienten. Sie fällten die Entscheidung dann so, wie sie es für ihren Angehörigen machen würden:

„..., dass er (hier ist der eigene Angehörige gemeint) gesagt hat „bloß nie qualvoll sterben“.“ (A-11-1a)

„Und ich weiß also schon Bescheid äh, wie ich mich dann verhalten soll.“ (A-13-1a)

(Auch hier ist gemeint, wie er sich beim eigenen Angehörigen verhalten soll.)

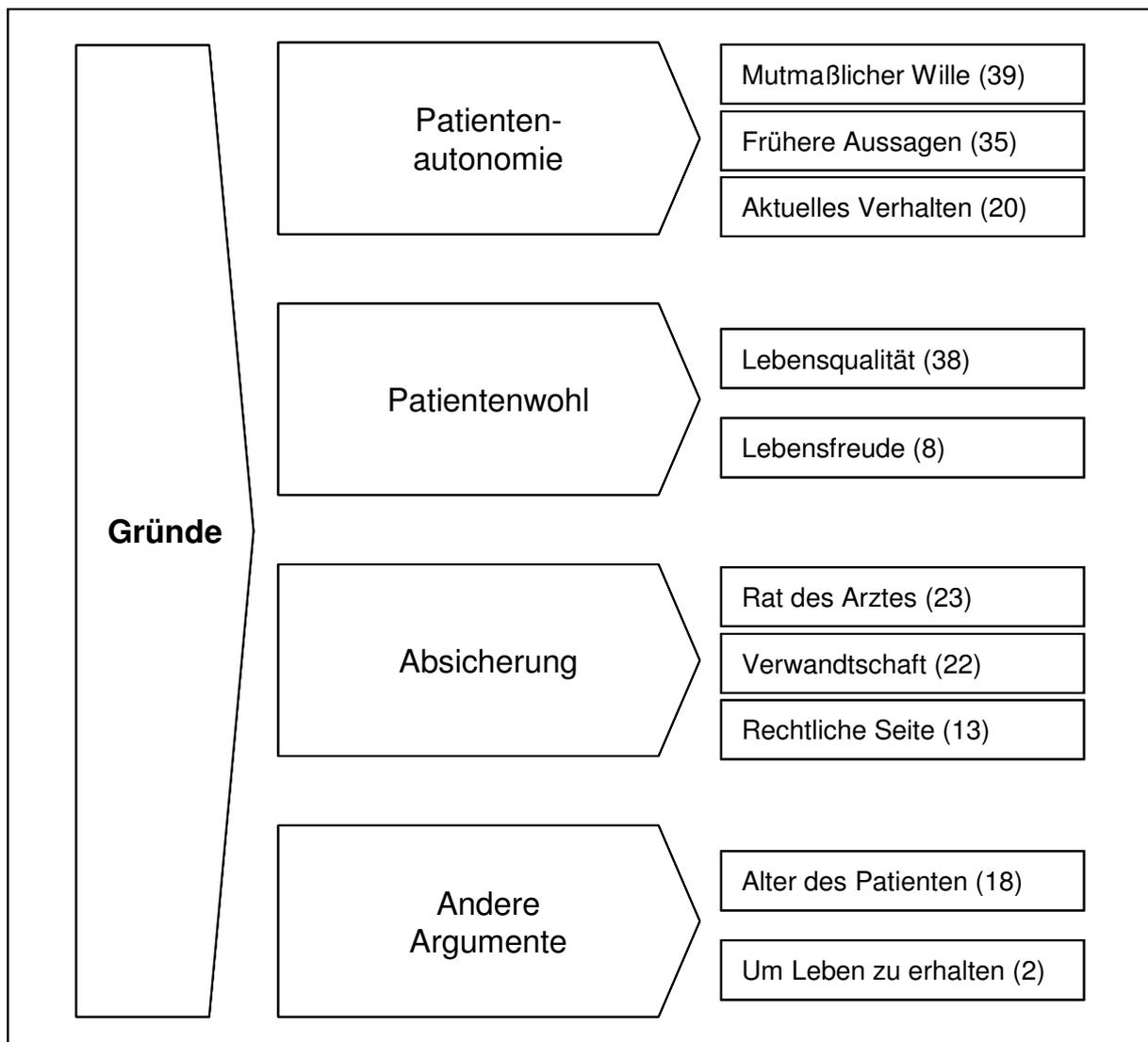
d) Bezug auf sich selbst

„Ich komme da ein bisschen äh, in Schwierigkeiten zum, zu meinem Fall, wenn es mich betreffen würde, ich würde in beiden Fällen jetzt sagen, das war´s und keine Operation mehr machen. Nur bei meiner Frau weiß ich genau, wir haben das lange schon besprochen, dass sie es so lange wie möglich, das durchziehen möchte und da würde ich dann sagen: bei ihr würden wir es machen, bei mir nicht.“ (A-14-2a)

3.3.3 Entscheidungsgründe

Die Teilnehmer nannten viele Gründe, die sie ihre Entscheidung treffen ließen. Der Grund, dass das Leben des Betroffenen erhalten wird, also die bloße Lebenserhaltung, wurde nur von je einem Angehörigen und einem Betreuer als Entscheidungsgrundlage genannt.

Bild 4: Entscheidungsgründe



Die Zahlen in Klammern stellen die Anzahl der Nennungen dar

a) Mutmaßlicher Wille

15 Angehörige und 24 Betreuer versuchten in den Interviews den mutmaßlichen Willen des Patienten zu eruieren und ihn zur Entscheidungsfindung heranzuziehen.

„[...] aber nachdem wir, äh, gelernt haben, den mutmaßlichen Willen des

Betreuten, äh, zu respektieren und den also auch, äh, ja, dann auch gegen, gegen die eigene Meinung, äh, zu akzeptieren, denke ich würde ich einen Antrag beim Gericht stellen..“ (B-2-2a)

„[...] und eine Äußerung, die sie gegenüber einer anderen Person getan hat, zu Lebzeiten, als sie vielleicht noch, äh, hell war im Kopf, äh, spielt keine Rolle in diesem Fall. Zumal sie ja diese Meinung im Laufe der Jahre auch geändert haben könnte und jetzt nicht mehr in der Lage ist sich dazu zu artikulieren, d.h. ihre Äußerung, dass sie es nicht haben möchte, liegt weiter zurück und in diesem Fall spielt sie auch keine Rolle.“ (B-9-2b)

„[...] also hier scheint der natürliche Wille der Frau L. belegt, dass sie sich gegen die, die ganze medizinische Technik wendet oder nicht mehr haben möchte, wobei das natürlich eine ganz pauschale Aussage ist, äh, die man jetzt nicht mit einer detaillierten schriftlichen Patientenverfügung vergleichen kann.“ (B-3-2b)

„[...] diesen geäußerten, belegt geäußerten natürlichen Willen der Dame erörtern. Das ist für mich da der wichtigste Punkt.“ (B-3-2b)

b) Frühere Aussagen des Patienten

Die früheren Aussagen des Patienten wurden von mehr Betreuern (n=23) als Angehörigen (n=12) in die Überlegungen einbezogen. Allerdings wurden diese dann auch unterschiedlich gewürdigt:

„.....die ist natürlich auch entscheidend, . aber ich denke, äh, .. das impliziert nicht unbedingt, äh, dass er unter allen Umständen einfach weiterleben will.“ (B-5-1a)

„Für mich war jetzt spontan nur die jetzige Entscheidung, in dem jetzt steht, dass eben dieser Patient Lebensfreude zeigt, dass er lacht und die / und ich mein was früher ist, jeder sagt früher ´das möchte ich nicht haben´. Aber es hilft da nicht, der Jetzt-Zustand, und da habe ich eben, wenn ich das jetzt lese, dass er noch Lebensfreude hat, muss ich ganz ehrlich sagen: habe ich hier nicht das Recht, ihm die Lebensfreude zu nehmen.“ (B-16-1b)

„und eine Äußerung, die sie gegenüber einer anderen Person getan hat, zu Lebzeiten, als sie vielleicht noch, äh, hell war im Kopf, äh, spielt keine Rolle in diesem Fall. Zumal sie ja diese Meinung im Laufe der Jahre auch geändert haben könnte und jetzt nicht mehr in der Lage ist, sich dazu zu artikulieren, das heißt ihre Äußerung, dass sie es nicht haben möchte, liegt weiter zurück, und in diesem

Fall spielt sie auch keine Rolle.“ (B-9-2b)

c) Aktuelles Verhalten

Auch das aktuelle Verhalten des Patienten wurde von den Angehörigen (n=10) und Betreuern (n=14) betrachtet und als mögliche Willensäußerung des Patienten in die Entscheidungsfindung mit einbezogen.

„Aber wenn er den Mund verschließt und den Kopf wegdreht, finde ich, muss man es in diesem hohen Alter / das respektieren.“ (A-5-1a)

„[...] wenn er dann den Kopf schon wegdreht, wenn das Essen kommt, dann ist er gar nicht mehr, äh, am Leben wahrscheinlich interessiert und gibt sich auf und möchte seine Ruhe haben.“ (A-9-1a)

„Der Herr F., sagen die Schwestern, verschließt den Mund und dreht den Kopf weg, ähm, das könnte auch als Willensäußerung des Herrn F. gesehen werden, dass er eben nicht mehr möchte, dass er nicht mehr essen möchte und ähm, diese Willensäußerung wäre dann zu respektieren. Das wäre dann eine Veränderung zu der Haltung äh Lebenshaltung, die der Freund berichtet,“ (B-13-1a)

d) Lebensqualität

Auch die Lebensqualität wurde von den Teilnehmern als Entscheidungsgrund genannt. 20 Angehörige und 18 Betreuer bezogen die Lebensqualität in ihre Überlegungen zur Entscheidungsfindung ein. Die Interpretation war jedoch nicht einheitlich.

„Also es wäre nur ein Verlängern des Leid / des Sterbeprozesses, anstatt eine Lebensverlängerung.“ (A-7-1a)

„[...] zumal ich jetzt darin nicht automatisch eine Verschlechterung seines jetzigen Zustands sehe, eben eher eine Verbesserung“ (B-14-1b)

„[...] und sehe wie der dann da, dass er halt so dahinvegetiert, und wenn Sie mich jetzt so spontan fragen, dann . sag ich es so, dass er, dass er diese Sonde angelegt kriegt, auch wenn das dann eine weitere Quälerei bleibt.“ (B-12-1b)

e) Lebensfreude

Die Lebensfreude wurde von je vier Angehörigen und Betreuern als Entscheidungsgrund genannt.

„[...] dass er eben deutliche Anzeichen der Lebensfreude zeigt, viel lacht und gerne mit Pflegekräften und anderen Heimbewohnern spielt. . denk ich mir: ich habe nicht das Recht, ihm diese Lebensfreude zu nehmen“ (B-16-1b)

„[...] er lacht viel und zeigt Lebensfreude,“ (B-2-1b)

„[...] wie kann er dann noch so viel Lebensfreude zeigen,“ (B-6-1b)

f) Rat des Arztes

Auch der Rat des Arztes wird viel häufiger von Betreuern (17) als Angehörigen (6) zur Entscheidungsfindung herangezogen.

„Aber was mich stutzig macht, ist, dass der Arzt sagt, er hält die Magensonde für erforderlich. Also wenn er das für medizinisch indiziert hält, ist für mich das auch ein wichtiger Punkt.“ (B-13-1a)

„Der behandelnde Arzt schlägt die Magensonde vor oder hält sie für erforderlich, und ich glaube als Betreuer könnte ich da keine .. äh, keine Gründe finden die gegen, also die, die eine Verweigerung der Unterschrift rechtfertigen würden. Das heißt, ich glaube, ich würde dem Rat, dem ärztlichen Rat folgen, äh, weil ich eben nichts sehe das dagegen spricht“ (B-3-1a)

„[...] dass die Entscheidung, als Entscheidung gefällt werden kann und nicht der Arzt was vorschlägt, das dann automatisch gemacht werden muss.“ (B-3-2b)

g) Verwandtschaft

Die Verwandtschaft, die in unseren Fällen durch die Enkelin bzw. die Schwester des jeweiligen Patienten repräsentiert wird, wird von mehr Betreuern (n=15) als Angehörigen (n=7) mit in die Entscheidung einbezogen:

„[...] die würde ich eben als eine der Meinungen zur Kenntnis nehmen“ (A-4-1b)

„[...] qualvoll verhungern lassen, das Argument der Enkelin äh, ist insofern nicht richtig, weil man ja dem Herrn F. ähm regelmäßig Essen anbietet und Trinken anbietet und das ja eine Willenserklärung von ihm darstellt, wenn er das nicht annehmen möchte.“ (B-7-1a)

„Jetzt die Enkelin,. kommt jetzt drauf an, weil die Enkelin, ähm, ... ähm, was die für ein Verhältnis zu ihrem Opa hatte, also wenn Verwandtschaft da ist, bin ich erstmal, verweise ich grundsätzlich auf die Verwandtschaft. Also wenn die, äh und überlass denen grundsätzlich die Entscheidung, weil die sind mit dem

Menschen aufgewachsen, haben mit dem zusammengelebt, kennen wahrscheinlich viel, viel besser als ich seine Lebenseinstellung. Ich bin ja viel später dazugekommen. Also würde ich die Entscheidung in der Regel der Enkelin überlassen.“ (B-1-1a)

h) Rechtliche Fragen

Nur drei Angehörige, aber zehn Betreuer stellten sich auch rechtliche Fragen bei der Entscheidungsfindung:

„Ich darf's ja nicht entscheiden, ich kann nur das machen was der Arzt mir anbietet.“ (B-1-1a)

„kann man in diesem Fall im Moment bei der jetzigen Gesetzeslage gar nicht anders entscheiden, ist meine Meinung.“ (B-9-1a)

„auch in diesem Fall ist eine Gesetzeslage hier äh, sehr, äh, offen noch. Man kann hier keine, von der gesetzlichen Seite her gesehen, äh, keine vernünftige Entscheidung treffen, weil auch hier selbst / es liegt keine schriftliche äh, Äußerung von Frau L. zu dem Fall vor, äh, sie selbst hat also nicht verfügt, dass man diese ganzen Sachen, äh, nicht mit ihr unternehmen soll, zumindest eben nicht schriftlich und eine Äußerung, die sie gegenüber einer anderen Person getan hat, zu Lebzeiten als sie vielleicht noch, äh, hell war im Kopf, äh, spielt keine Rolle in diesem Fall. Zumal sie ja diese Meinung im Laufe der Jahre auch geändert haben könnte und jetzt nicht mehr in der Lage ist, sich dazu zu artikulieren Das heißt ihre Äußerung, dass sie es nicht haben möchte, liegt weiter zurück, und in diesem Fall spielt sie auch keine Rolle.“ (B-9-2b)

i) Alter des Patienten

Das Alter des Patienten spielte für zehn Angehörige und acht Betreuer eine Rolle bei der Entscheidung.

„[...] in dem Alter ist, ist es ja so, dass es ja keine Operation ist, die man so im Vorbeigehen macht,“ (A-3-2b)

„[...] wenn die Frau aber, was weiß ich, 70 wäre oder 75 wäre, rüstig und so weiter, würde ich das in jedem Fall machen. Aber nicht in dieser Situation.“ (A-3-2b)

„Also ich würde ihm wirklich die Ruhe gönnen, die man dann mit 92 dann auch verdient hätte, nachdem er ja ein sehr aktives Leben geführt hat.“ (A-12-1b)

3.4 Zusatzfragen

Die Ergebnisse aus den Antworten auf die Zusatzfragen, die den Teilnehmern nach den Fallvignetten gestellt wurden, sind in nachfolgender Tabelle (s. Tabelle 5) zusammengefasst, die im Anschluss weiter erläutert wird.

Tabelle 5: Auswertung der Zusatzfragen

	Angehörige	Betreuer
Frage 1: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt?		
ja	9	14
nein	7	2
Frage 2: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?		
persönliche Erfahrung	1	2
Meinung der Ärzte	3	10
Wünsche des Patienten / mutmaßlicher Wille	2	10
Intuition, Bauchgefühl, Empfinden	2	1
was man vom Betroffenen weiß	5	6
Verwandtschaft, Freunde, Pflegepersonal	0	6
Wohl des Betroffenen, Nächstenliebe, "das Menschliche"	5	1
Patientenverfügung, wenn vorliegend	0	1
verschiedene Infos	1	2
persönliche Einstellung, Meinung	2	1
gesetzliche Grundlage = mutmaßlicher Wille	0	2
Lebensqualität	4	0
aktuelle Situation, Zustand	3	0
Aussicht auf Besserung	2	0
Belastung durch Eingriff	3	0
Frage 3: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?		
ja	15	13
nein	1	0
unentschieden "jein"	0	3
Frage 4: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?		
nach dem mutmaßlichen Willen	4	4
nicht nach dem mutmaßlichen Willen	5	3
nach der eigenen Einstellung des Betreuers / Angehörigen	1	1
Aussage des Arztes	0	4
anderes	0	4
Abstimmung Familie, Freunde	1	1
keine Erfahrung	4	1
keine Antwort	1	0

Bei Frage 2: freie Nennung durch Teilnehmer

Bei Frage 4: freie Nennung durch Teilnehmer

Vergleicht man die Aussagen der Teilnehmer in den Zusatzfragen mit den Aussagen während der Interviews, wird ersichtlich, dass die überwiegende Zahl der Probanden tatsächlich versucht, ihre Entscheidung unter Berücksichtigung der unter Frage 2 dargestellten Kriterien zu treffen.

Die Betreuer ziehen hier vor allen Dingen die Meinung des behandelnden Arztes und den mutmaßlichen Willen des Patienten zur Entscheidungsfindung heran. Allerdings wurde der mutmaßliche Wille durchaus unterschiedlich interpretiert. So wurde im Fall 1 (Fall 1a: Kopf wegdrehen; Fall b: Lächeln) überwiegend das aktuelle Verhalten des Patienten als mutmaßlicher Wille betrachtet, obwohl der Patient sich früher genau gegensätzlich geäußert hat. Jeweils sechs der Betreuer (von jeweils acht, die den Fall bearbeiteten) entschieden dann auch entsprechend dem aktuellen Verhalten des Patienten (Entscheidungen siehe Tabelle 4).

Die Angehörigen entscheiden eher nach dem Gesamtbild, das sie über viele Jahre des Zusammenlebens bekommen haben. Besonders häufig werden von den Angehörigen das Wohl des Betroffenen, das Hintergrundwissen und die Lebensqualität genannt. Auch der aktuelle Zustand und die Aussicht auf Besserung werden bei der Entscheidungsfindung berücksichtigt. Die Angehörigen tendierten auch eher dazu, ihre Entscheidung so zu treffen, wie sie es für ihre betroffenen Familienmitglieder täten, ohne die Angaben der Papierfälle zu früheren Aussagen oder das Verhalten des Patienten weiter zu berücksichtigen. Tatsächlich entschieden sich die Angehörigen in allen Fällen häufiger gegen den geplanten Eingriff als die Betreuer (Entscheidungen siehe Tabelle 4).

Nachfolgende Zitate aus den Antworten der Teilnehmer auf die gestellten Zusatzfragen, zeigen die unterschiedlichen Einstellungen auf. So wurde auf die zweite Frage nach den ausschlaggebenden Entscheidungsgründen wie folgt geantwortet:

„[...] zentral ist die Lebensqualität und das andere ist die Belastung durch den medizinischen Eingriff selbst für den Patienten. Nur für den Patienten. Ich würde da von mir und meinen Gefühlen völlig absehen.“ (A-2)

„Da würde ich eigentlich die Empfehlung von den Ärzten, würde ich schon mit ins Kalkül ziehen, aber ich würde dann schon nach meinem Empfinden entscheiden und auch in den Gedanken vom Kranken her, den ich ja jetzt jahrelang kenne, würde ich

das so ein bisschen zusammennehmen und dann würde ich nach meinem Empfinden entscheiden.“ (A-6)

„Ja eigentlich das von meinem Mann, weil ich es mitmache. Das hat mich schon, sagen wir mal darin bestärkt, dass ich so denke. Weil mein Mann, der liegt nur noch so da und hat gar nichts mehr. Kann weder essen noch gehen noch stehen noch gar nichts mehr. Muss man sich eigentlich so vorstellen wie ein halbjähriges Kind, so ist das. Und haben die Menschen noch was? Ich weiß nicht. Ich glaube es nicht. Also wie gesagt, in meinem Fall, mein Mann hätte das nicht gewollt, dass er so daliegt, also das auf gar keinen Fall. Aber der hat halt auch ein gutes Herz. Das ist es halt.“ (A10)

„Ja, die gesetzliche Grundlage. Als erstes der mutmaßliche Wille oder der Wille, das ist ja die gesetzliche Grundlage, darauf bezieht sie sich. Wille des Patienten .. und der ist auf jeden Fall zu achten. Also der Wille, der geäußerte oder auch der mutmaßliche, oder dann auch konkret der in einer Patientenverfügung geäußerte Wille ist ausschlaggebend.“ (B-4)

„Also wichtig ist halt, dass ich den Betreuten ein bisschen kenne und ähm, je länger ich sie kenne, desto besser geht so eine Entscheidung.“ (B-7)

„Also das ist nicht eine Sache sondern das sind mehrere. Also mir ist ganz wichtig, dass der Arzt seiner Aufklärungspflicht umfassend nachkommt. Das andere ist aber dann natürlich das Feststellen, was der Patient gewollt hätte. Also das Betreuungsrecht stellt Wohl und Wille ganz zentral in den Mittelpunkt und den Willen, wenn Angehörige da sind, kann man natürlich auch oft mit dem Gespräch mit Pflegekräften, ähm, mit Freunden ganz gut eruieren und dann zu einer Entscheidung kommen.“ (B-8)

„Ja für mich gibt den Ausschlag, dass ich die Person nicht gut genug kenne und dass ich deswegen unsicher bin und dieses, dieses, dafür verantwortlich zu sein, dass, dass der Mensch dann stirbt, das will ich nicht.“ (B-12)

Die unterschiedlichen Wertungen des mutmaßlichen Willens der dritten Frage stellen sich wie folgt dar:

„[...] das ist prinzipiell richtig, nur ähm, der mutmaßliche Wille kann sich verändern. Also wie soll ich das noch äh, rausfinden.“ (B-1)

„Ja, ja, mutmaßlicher Wille bedeutet ja, dass ich den Willen im Grunde genommen

gar nicht weiß, insofern ist es ein ganz schwieriger Vorgang und ähm deswegen kann ich mich nicht alleine darauf verlassen. Manchmal bin ich gezwungen, den mutmaßlichen Willen zu ermitteln, quasi äh mit Hilfe von Familie und von Pflegekräften und von meinem eigenen Eindruck, ähm, das ist aber eine sehr riskante Sache meiner Meinung nach, und es ist schön, wenn es noch mehr äh, Hinweise gibt für die Entscheidungsfindung.“ (B-7)

„[...] an sich ja, aber: mh, jetzt kommt wieder ein aber. Der mutmaßliche Wille von mir selber kann sich auch ändern...“ (B-10)

„Also das finde ich grundsätzlich richtig, dass der mutmaßliche Wille zu ermitteln ist. Ich verstehe mich als Vertretung des Betroffenen, also muss ich das herauskriegen, was er möchte und schauen, ob ich das durchsetzen kann, das Problem ist nur für mich oft, dass ich diesen mutmaßlichen Willen eben nicht herauskriegen kann. Trotz aller Bemühungen, dass wirklich nicht mehr klar ist, was will der Betroffene in so einer Situation. Wenn ich dann keinen schriftlichen äh, schriftliche Äußerung habe und ich komme mit dem Ermitteln nicht zu, zu dem mutmaßlichen Willen, dann habe ich wirklich diesen Satz „in dubio pro vita“, also in Zweifel für das Leben. Ähm, weil es für mein eigenes Gewissen schwierig ist, zu verantworten, wenn jemand stirbt und ich bin mir nicht sicher, ob er das auch wollte. Das finde ich sehr schwer zu tragen. Also da ertrage ich es dann eher, dass ich mich für sein Leben entschieden habe und dass er dann eventuell etwas erleiden muss.“ (B-13)

Die Teilnehmer haben unterschiedliche Erfahrungen mit der Entscheidungsfindung gemacht, wie die Antworten auf die vierte Frage wiedergeben:

„Leider, also nach meinen Erfahrung so, dass die Angehörigen wahnsinnig Einfluss nehmen und zwar immer unter dem Gesichtspunkt, was ihnen selbst passt. Also wie sie sich dann fühlen, ob sie sich dann gut bei der Entscheidung fühlen oder schlecht.“ (A-2)

„[...] Aber was man so hört, gibt's ja eben auch die Fälle, wo unter allen Umständen der Mensch am Atmen gehalten wird. Mehr ist es meiner Ansicht nach nicht. Ja.“ (A-7)

„Ich richte mich weitgehend nach dem Willen, wie wir es damals besprochen haben, wie wir es niedergelegt haben. Und dann muss ich dann von Fall zu Fall, wenn es abweicht, dann selber entscheiden. Aber immer im Sinne und zum Wohle meiner Frau.“ (A-13)

„[...] die Entscheidungsfindung wird, denke ich mir, in den meisten Fällen vom Arzt geprägt, sage ich mal. Äh, sicher nicht entschieden, aber schon sehr geprägt.“ (B-5)

„Also in der letzten Zeit habe ich wirklich sehr, sehr positive Erfahrungen sowohl mit den Ärzten als auch mit Heimen gemacht. Also es setzt sich langsam durch, dass man nicht mit aller Gewalt immer alles versuchen muss.“ (B-6)

„Also ich merke in den letzten Jahren eigentlich sehr viel Positives. Auch von Seiten der Ärzteschaft und auch von Seiten der Angehörigen, dass eben Wert darauf gelegt wird, dass der Wille von dem Betroffenen berücksichtigt wird, dass es nicht mehr die, die, das Dogma ist Leben um jeden Preis oder alle Versuche, alle Maschinen der Medizin, alle Technik einzusetzen sondern dass man auch schaut, was will der Betroffene, ist das noch menschenwürdig, und dass man auch in letzter Zeit denke ich mehr respektiert, dass Menschen eben auch sterben. Und dass der Sterbeprozess auch ein schwieriger Prozess ist, der eben auch mit Nahrungsverweigerung zum Teil ähm, also in Verbindung steht, einhergeht.“ (B-13)

4 Diskussion

4.1 Fragebogenauswertung

4.1.1 Demographische Merkmale

In der Auswertung der Fragebögen lässt sich ein Altersmittelwert der Teilnehmer von 48,3 Jahren (Median 47) in der Betreuergruppe und 68,3 Jahren (Median 69) in der Gruppe der Angehörigen ermitteln. Der Altersunterschied von durchschnittlich 20 Jahren begründet sich in der Tatsache, dass es sich in der Betreuergruppe überwiegend um beruflich tätige Betreuer (n=10) handelt. Auch ein Teil der ehrenamtlichen Betreuer steht noch im Berufsleben. Im Gegensatz dazu setzt sich die Angehörigengruppe hauptsächlich aus den Partnern (n=13) der Betroffenen zusammen. Nur drei Teilnehmer sind die Kinder der Patienten. Da sich die Partner meist in einem ähnlich hohen Lebensalter wie die Betroffenen befinden, liegt in dieser Gruppe der Altersdurchschnitt höher.

In beiden Gruppen finden sich deutlich mehr weibliche als männliche Teilnehmer. Das erklärt sich daraus, dass in unserer Gesellschaft soziale Berufe und Tätigkeiten vor allem von Frauen ausgeübt werden. Der World Alzheimer Report 2009 [2] stellt ebenfalls fest, dass pflegende Tätigkeiten überwiegend von Frauen verübt werden. Besonders bemerkenswert ist der hohe Anteil pflegender weiblicher Angehöriger im Hinblick darauf, dass das Risiko an einer Alzheimer Demenz zu erkranken, durch die höhere Lebenserwartung für Frauen doppelt so hoch ist [20], als für Männer, und es daher mehr demente Frauen als Männer gibt. Ein Besuch in einem Pflegeheim im Rahmen dieser Studie, zeigte ebenfalls einen überwiegenden Anteil weiblicher Heimbewohner. Diese Tatsache kann einerseits mit der höheren Lebenserwartung von Frauen erklärt werden, so dass man annehmen kann, dass diese Patientinnen alleinstehend oder schon verwitwet sind. Andererseits kann man die Erklärung in der Pflege suchen. So ist es möglich, dass die Männer der Pflegeheimpatientinnen selbst nicht mehr in der Lage oder willens sind, die Pflege zu übernehmen, oder keine weiblichen Angehörigen da sind, die diese Pflege übernehmen.

Gleichzeitig scheinen aber weibliche Angehörige dementer Männer eher bereit zu sein, die Pflege bis zum Ende zu Hause zu übernehmen. Betrachtet man nun die höhere Lebenserwartung von Frauen und damit das höhere Risiko an einer Demenz zu erkranken, zusammen mit der Tatsache, dass diese künftigen Patientinnen dann

schon verwitwet sind, bzw. ihre Partner die Pflege nicht übernehmen, werden in Zukunft wesentlich mehr Pflegeheimplätze und auch Pflegepersonal benötigt werden.

Auch in Krankenhäusern, Pflegeheimen und Pflegediensten ist überwiegend weibliches Pflegepersonal beschäftigt, was die Aussage, dass die Pflege überwiegend, und nicht nur im Falle einer Demenz, von Frauen übernommen wird, bestätigt.

Ebenso wird der Beruf des Sozialpädagogen, der in der Betreuergruppe gehäuft (10) anzufinden ist, überwiegend von Frauen ausgeübt. Demgemäß konnten für diese Untersuchung auch überwiegend Frauen rekrutiert werden. Allerdings besteht auch die Möglichkeit, dass Frauen eher bereit sind, an solchen Umfragen und Studien teilzunehmen.

Juristen werden häufig als gesetzliche Betreuer eingesetzt. An unserer Untersuchung nahm jedoch nur eine Juristin teil, die für einen Betreuungsverein arbeitet. Die weiter angefragten Juristen konnten auf Grund des für die Dauer des Interviews zu erwartenden Verdienstauffalls nicht zu einer Teilnahme bewegt werden.

Allgemein kann in der Betreuergruppe ein höherer Anteil an Personen mit Hochschulabschluss (zwölf Betreuer, drei Angehörige) gefunden werden. Dies erklärt sich daraus, dass die Angehörigen das Amt des Betreuers übernehmen, wenn ihr Betroffener es benötigt, während die Tätigkeit eines beruflichen Betreuers von einer akademischen Berufsgruppe, nämlich Sozialpädagogen und Juristen übernommen wird. Die ehrenamtlichen gesetzlichen Betreuer (sechs) haben wie die Angehörigen verschiedene Berufe. Angehörige haben in der Regel den gleichen sozialen und kulturellen Hintergrund wie ihr Betroffener. Manchmal gehören sie auch ähnlichen Berufsgruppen an und bewegen sich in gleichen oder ähnlichen Gesellschaftsstrukturen. Bei gesetzlich bestellten Betreuern ist das nicht immer gegeben. So kann sich die Frage stellen, ob Personen aus unterschiedlichen sozialen Schichten einander angemessen vertreten können, und ob das bei der Betreuerbestellung berücksichtigt werden muss. Da die Betreuer für ihre Tätigkeit entsprechend ausgebildet sind, und auch im neuen Betreuungsgesetz das Vorgehen und die Orientierung am mutmaßlichen Willen des Patienten vorgegeben ist [13], kann davon ausgegangen werden, dass die eingesetzten Betreuer bei ihren

Entscheidungen für den Patienten auch dessen soziokulturellen Hintergrund berücksichtigen und in die Entscheidungen mit einbeziehen.

Die Hälfte der sechzehn Angehörigen sind Bevollmächtigte durch Vorsorgevollmacht. Nur vier der Angehörigen sind gerichtlich bestellte Betreuer. Drei Angehörige geben an, sowohl Bevollmächtigter als auch gesetzlicher Betreuer zu sein. Diese Möglichkeit ist im Gesetz jedoch nicht vorgesehen, denn wenn eine Vorsorgevollmacht erteilt ist, ist eine Betreuung nicht notwendig und wird auch nicht eingerichtet. Die Angabe der Angehörigen kann nur so erklärt werden, dass die erteilte Vorsorgevollmacht auf wenige Bereiche beschränkt war und nachträglich für die fehlenden Bereiche eine ergänzende Betreuung eingerichtet wurde, oder das Betreuungsgericht nicht über die bestehende Vorsorgevollmacht unterrichtet war. Letztendlich ist es auch möglich, dass die Angehörigen diese Frage nicht richtig verstanden haben.

Die Angehörigen betreuen ihre Betroffenen durchschnittlich schon 4,53 Jahre. Eine tägliche Pflegedauer wird in dieser Studie nicht erfragt. Der World Alzheimer Report 2009 berichtet jedoch von durch Angehörige erbrachte Pflegezeiten von 7,4 Stunden pro Tag [2]. Im Hinblick auf die durchschnittliche Krankheitsdauer der Alzheimerdemenz von 5 bis 8 Jahren [20], befinden sich die Betroffenen der Angehörigengruppe nach dem World Alzheimer Report 2009 [2] im mittleren bis späten Krankheitsstadium. Es kann daher davon ausgegangen werden, dass die Teilnehmer der Angehörigengruppe schon einige Erfahrungen, vor allem zu stellvertretenden Entscheidungen in medizinischen Fragen, gesammelt haben.

Die Betreuergruppe, die diese Tätigkeit ehrenamtlich oder beruflich ausübt, ist hingegen schon durchschnittlich 8,28 Jahre als Betreuer tätig. Während die Angehörigen üblicherweise nur einen Betroffenen in der Familie betreuen, werden in der Betreuergruppe durchschnittlich 18,56 Patienten gleichzeitig betreut. Betrachtet man die ehrenamtlichen Betreuer getrennt von den beruflich tätigen Betreuern, ergibt sich, dass die ehrenamtlichen Betreuer im Durchschnitt 1,8 Menschen (zwischen einem und vier Patienten pro Betreuer), hingegen die Berufsbetreuer durchschnittlich 28,6 Patienten (zwischen sieben und 40 Patienten pro Betreuer) gleichzeitig betreuen.

4.1.2 Angaben zur Entscheidungsfindung

Betreuer holen sich Unterstützung zur Entscheidungsfindung überwiegend von Ärzten, Angehörigen der Patienten und von Arbeitskollegen („andere“). Ein Teil der Betreuer bezieht auch das Pflegepersonal mit ein. Die Angehörigengruppe lässt sich ebenfalls von Ärzten, weiteren Angehörigen und Pflegepersonal unterstützen, holt sich aber auch Rat und Hilfe bei Selbsthilfegruppen.

Angehörige verfügen nicht über die jahrelange Erfahrung mit diesen Situationen wie die beruflich tätigen Betreuer, die meistens mehrere Menschen gleichzeitig betreuen und solche Situationen schon öfter erlebt haben. Aber sie pflegen ihren Betroffenen über einige Jahre durchschnittlich 7,4 Stunden pro Tag [2] und geben wie die Betreuer an, sich gut bzw. sehr gut auf die Entscheidungen vorbereitet zu fühlen. Besonders auffällig ist, dass die Angehörigen (n = 7) deutlich öfter als die Betreuer (n = 1) angeben, sich sehr sicher bei den Entscheidungen zu fühlen. Das mag vor allen Dingen daran liegen, dass die Angehörigen die Person, für die sie entscheiden sollen, meist sehr gut kennen und oft auch früher schon einmal mit ihrem Betroffenen über solche Dinge gesprochen haben. In anderen Studien, die von Förstl et al. [17] zusammengefasst wurden, zeigte sich jedoch, dass ein erheblicher Teil der Angehörigen sich nicht ausreichend auf den Tod des Patienten vorbereitet fühlte. Ein Großteil der Betreuer (n = 14) gibt an, mit den Angehörigen zu sprechen, bevor sie eine Entscheidung treffen, mit dem Betroffenen selbst jedoch können sie sich meist nicht mehr absprechen.

Bei der Bewertung der Entscheidungsfaktoren nach Schulnotensystem geben die Angehörigen als wichtigstes Kriterium den Rat der Ärzte an, während für die Betreuer die Lebenseinstellung des Betreuten das wichtigste Kriterium ist. Dabei dürfte gerade die Lebenseinstellung des Betreuten für die Betreuer eher schwierig zu erfahren sein, da eine Betreuung meist erst dann eingerichtet wird, wenn der zu Betreuende bereits erkrankt ist. In den Think-Aloud-Interviews der Fallvignetten führten die Betreuer öfter an, die Ärzte um Rat zu fragen. Dieser scheinbare Widerspruch zwischen den Interviews und den Fragebögen könnte dadurch erklärt werden, dass in den vorgelegten hypothetischen Fällen eine kurze Information zur Lebenseinstellung und eine Aussage eines Verwandten vorgegeben war und es nicht möglich war, sich dazu mehr Informationen einzuholen. Da die Lebenseinstellung den Betreuern in den mit ihnen geführten Gesprächen sehr wichtig war, kann davon

ausgegangen werden, dass sie in der Realität versuchen, diese herauszufinden.

Auffallend ist auch, dass bei diesem Bewertungsschema die Bewertung der einzelnen Punkte bei den Angehörigen nur von 2,31 bis 3,73 schwankt, die einzelnen Punkte daher ähnlich stark bewertet wurden, während bei den Betreuern diese Bewertungsspanne breiter, nämlich von 1,91 bis 4,0, ist. Eine Erklärung dafür ist, dass sechs der Betreuer und nur drei Angehörige das angegebene Bewertungsschema verlassen haben und alle für sie wichtigen Punkte mit den Noten „1“ und „2“ bewertet haben. Die aus ihrer Sicht unwichtigen Tatsachen wurden dann mit einer schlechten Note bewertet, woraus sich die breite Bewertungsspanne ergibt. Die Angehörigen tendierten eher dazu Unwichtiges nicht zu benoten. Die Folge war eine engere Bewertungsspanne.

4.1.3 Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

Acht Angehörige erklären, dass die von ihnen betreuten Patienten selbst eine Patientenverfügung verfasst hätten. Das sind 50 % der Betroffenen der Angehörigengruppe und damit ein sehr hoher Anteil, da insgesamt nur ca. 10 % der deutschen Bevölkerung eine Patientenverfügung erstellt haben. Es ist jedoch bekannt, dass grundsätzlich ältere und chronisch kranke Menschen öfter eine Patientenverfügung verfassen, als jüngere Bevölkerungsgruppen. Daher ist anzunehmen, dass der Prozentsatz an Patientenverfügungen in dieser Bevölkerungsgruppe deutlich über dem allgemeinen Durchschnitt liegt. Danach gefragt, ob der Betreuende für sich selbst eine Vorsorgevollmacht erteilt oder eine Patientenverfügung verfasst habe, teilten 13 Angehörige mit, dass sie eine Vorsorgevollmacht erteilt hätten, während dies nur bei fünf Betreuern der Fall war. Bundesweit haben sich bis März 2010 über 1.000.000 Bundesbürger beim Vorsorgeregister registrieren lassen [12]. Demnach ist der Anteil der Studienteilnehmer, die eine Vorsorgevollmacht erteilt haben, in beiden Teilnehmergruppen überdurchschnittlich hoch. Die Unterschiede zwischen beiden Teilnehmergruppen lassen sich auch durch das geringere Durchschnittsalter der Betreuergruppe erklären. Die Teilnehmer dieser Gruppe haben für sich wohl noch nicht die Notwendigkeit gesehen, eine Patientenverfügung zu erstellen oder eine Vorsorgevollmacht zu erteilen. Die doch deutlich ältere Angehörigengruppe erlebt die Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht als sinnvoll und gut.

Acht der Angehörigen und nur vier der Betreuer haben eine Patientenverfügung

verfasst. Zusammengefasst fällt hier besonders auf, dass von den 16 Betreuern nur vier eine Patientenverfügung und nur fünf eine Vorsorgevollmacht erteilt haben, obwohl sie auf Grund ihrer Tätigkeit als Betreuer täglich mit der Situation erkrankter Menschen konfrontiert sind. Als mögliche Ursache kommt zum einen das jüngere Alter der Betreuer in Frage. So kann es sein, dass sich die Teilnehmer der Betreuergruppe noch zu jung für den Gedanken an eine Vorsorge für das Alter fühlen oder sie sind so gewöhnt und routiniert im Umgang mit dem Thema, dass sie es als nicht nötig ansehen. Andererseits ist es möglich, dass Angehörige sich von der Thematik existentiell bedroht fühlen, da sie sie tagtäglich hautnah erleben, auch mit der betroffenen Person zusammen leben, sich vielleicht oft ratlos und hilflos fühlen und deshalb eher daran denken, Vorsorge für sich selbst zu treffen.

Insgesamt kann jedoch festgestellt werden, dass der prozentuale Anteil der Teilnehmer mit Vorsorgevollmacht oder Patientenverfügung, auch in der Betreuergruppe, im Vergleich mit dem Anteil an der Bundesbevölkerung sehr hoch ist.

4.2 Entscheidungen

Insgesamt sollten von den 32 Teilnehmern 64 Entscheidungen getroffen werden. Auf den ersten Blick kann festgestellt werden, dass 29 Entscheidungen für den Eingriff und 32 dagegen gefällt wurden. In drei Fällen konnte keine Entscheidung getroffen werden. Wenn man jedoch die beiden Gruppen getrennt voneinander betrachtet, zeigt sich, dass die Angehörigengruppe in 21 Fällen gegen den Eingriff entscheidet, während das nur in elf Fällen der Betreuergruppe so ist. Die Betreuer entscheiden in 19 Fällen für den Eingriff, die Angehörigen hingegen nur in zehn Fällen.

Betrachtet man die einzelnen Fallvignetten separat, wird das unterschiedliche Entscheidungsverhalten von Angehörigen und Betreuern ersichtlich.

Der erste Fall enthält konfligierende Angaben zu den früheren Aussagen des Patienten und dem aktuellen Verhalten. So ist die Fallvignette 1a so gestaltet, dass der Patient sich zwar früher für lebensverlängernde Maßnahmen ausgesprochen hat, sich nun aber mit seinem Verhalten des Kopfwegdrehens eher gegen jeden Eingriff wehrt.

In diesem Fall entscheiden sich die Teilnehmer trotz der früheren Aussagen eher gegen die Maßnahmen und damit entsprechend dem aktuellen Verhalten des Patienten. Vergleicht man die beiden Teilnehmergruppen, lässt sich feststellen, dass

sich sieben Angehörige und sechs Betreuer gegen den Eingriff und damit konform dem aktuellen Verhalten des Patienten entscheiden. Dagegen sprechen sich nur ein Angehöriger, aber zwei Betreuer für die Anlage einer Magensonde aus, was zwar der früheren Aussage des Patienten, aber weniger seinem aktuellen Zustand entspricht.

Die Variablen der Fallvignette 1b sind vertauscht. So hat sich der Patient in früheren Aussagen immer gegen jede lebensverlängernden Maßnahmen ausgesprochen, sein aktuelles Verhalten spricht jedoch eher für diese Eingriffe.

Hier können deutlichere Unterschiede in der Entscheidungsfindung zwischen den beiden Teilnehmergruppen festgestellt werden. Trotz der früheren Aussage des Patienten gegen jede lebensverlängernde Maßnahme, sprechen sich hier auf Grund des Verhaltens des Patienten drei Angehörige und immerhin sechs Betreuer für den Eingriff aus. Vier Angehörige und zwei Betreuer richten sich nach dem früher geäußerten Wunsch des Patienten und lehnen den Eingriff ab. Eine Angehörige kann sich nicht festlegen.

Betrachtet man diese beiden Fallvignetten 1a und 1b scheint es, dass sich Betreuer in ihren Entscheidungen eher vom aktuellen Verhalten des Patienten leiten lassen, als es Angehörige tun. Die Angehörigen folgen eher den früheren Aussagen und betrachten die aktuelle Situation und den Gesamtzustand der betroffenen Person.

Im zweiten Fall sind nur die früheren Aussagen des Patienten sowie die konträren Aussagen des Arztes und des Pflegepersonals variiert. Es wird kein aktuelles Verhalten des Patienten beschrieben. Auch hier lassen sich unterschiedliche Entscheidungstendenzen der Teilnehmer feststellen.

In der Fallvignette 2a entspricht die frühere Aussage der Patientin einer Zustimmung zu lebenserhaltenden Maßnahmen.

Hier entscheiden sich fünf Angehörige und sieben Betreuer dann auch dafür, den Eingriff vornehmen zu lassen. Drei Angehörige entschließen sich auf Grund der Gesamtsituation jedoch gegen die Anlage eines Herzschrittmachers. Ein Betreuer kann sich nicht festlegen.

Auch hier wurden in der Fallvignette 2b die Variablen zur Fallvignette 2a vertauscht. Spricht sich der Patient in früheren Aussagen gegen jeden Eingriff aus, so folgt auch der überwiegende Teil der Angehörigen diesem Wunsch. Sieben Angehörige, aber nur drei Betreuer lehnen den Eingriff ab. Nur ein Angehöriger, aber immer noch vier

Betreuer stimmen der Anlage eines Herzschrittmachers zu. Ein Betreuer legt sich nicht fest.

Betrachtet man diese beiden Fallvignetten 2a und 2b, in der keine widersprüchlichen Angaben zum Verhalten und den früheren Aussagen enthalten sind, sondern sich dritte Beteiligte unterschiedlich äußern, fällt auf, dass sich die Teilnehmer eher entsprechend dem früher geäußerten Wunsch entscheiden. Jedoch wagen auch hier eher die Angehörigen, sich gegen die frühere Äußerung (Fall 2a, pro lebensverlängernde Maßnahmen) des Patienten und damit gegen den geplanten Eingriff zu entscheiden.

Auch in der zweiten Fallvignette (2b) folgen eher die Angehörigen dem vom Patienten geäußerten Wunsch gegen die lebenserhaltenden Maßnahmen. So scheint es, dass sich die Angehörigen im Hinblick auf die Gesamtsituation eher zu einer Entscheidung gegen lebenserhaltende Maßnahmen entschließen können, als das die Betreuer tun.

Gemäß einer persönlichen Mitteilung von Dr. Dr. Ralf Jox haben Praktiker aus Heimen im Anschluss an einen Vortrag [25] ebenfalls davon berichtet, dass Berufsbetreuer viel häufiger lebenserhaltende Maßnahmen befürworteten als Angehörige. Eine Erklärung dafür ist schwierig, da man ja davon ausgeht, dass Angehörige emotional an ihrem Betroffenen hängen und ihn nicht verlieren wollen. Man kann jedoch auch vermuten, dass Berufsbetreuer auf Grund eines Informationsdefizits, gemäß dem juristischen Leitsatz „in dubio pro vita“ im Zweifel für das Leben entscheiden, wie es ein Teilnehmer der Betreuergruppe selbst erwähnt hat (siehe Anhang: B-13, Fall 2b). Als weitere Ursache kann die Angst vor juristischen Folgen und damit auch Folgen für ihre berufliche Tätigkeit angesehen werden. Jedoch wurde in unserer Studie nur von einem Betreuer die Rechtsunsicherheit als Entscheidungsgrund angeführt (siehe Anhang: B-9, Fall 1a). Mit der Gesetzesänderung im Betreuungsrecht [13] zum 01.09.09 sollte die rechtliche Situation deutlicher sein. Wie diese Gesetzesänderung in die Praxis umgesetzt werden muss, wird von Borasio et. al. [5] eindringlich beschrieben. So ist vor jeder Entscheidungsfrage erst die medizinische Indikation einer Maßnahme zu klären. Allein auf Grund dieser vorgestellten Indikationsprüfung können Betreuer und Angehörige schon von einigen Entscheidungen entlastet werden. So braucht über eine nicht indizierte Maßnahme nicht entschieden zu werden, da sie einfach nicht

durchgeführt werden darf. Betreuer und Angehörige haben daher auch nicht die Last der Entscheidung zu tragen und sich nicht mit einem schlechten Gewissen zu belasten, da sie sich nicht für eine unterlassene Maßnahme verantwortlich fühlen müssen.

Erstaunlicherweise zeigten sich Angehörige eher bereit, lebensverlängernde Maßnahmen abzulehnen. Über die Gründe kann nur spekuliert werden. In unserer Studie wurde von den Angehörigen hauptsächlich die eingeschränkte Lebensqualität als Entscheidungsgrund genannt. Auch die vom Betroffenen früher geäußerten Wünsche wurden deutlich vertreten. Das konnten sowohl die Wünsche nach Ablehnung der lebensverlängernden Maßnahmen, als auch der Wunsch nach Behandlung in jedem Fall sein. Auch das Alter wird als Grund angeführt. Allerdings sind jene Teilnehmer, die das Alter als Entscheidungsgrund anführen, in einem ähnlich hohen Alter wie ihr Betroffener und betrachten dann aus ihrer Sicht, in ihrem Alter, die Umstände. Sie sind der Meinung, dass das Leben nun mal irgendwann zu Ende sei, man sein Leben gelebt hätte und in diesem Alter nicht mehr gequält werden sollte.

Man könnte Angehörigen auch unterstellen, dass der Tod des Patienten Entlastung, sowohl emotional als vielleicht auch finanziell, bringt und sie daher leichter gegen lebensverlängernde Maßnahmen entscheiden. Sicher ist die Betreuung eines demenzkranken Menschen keine leichte Aufgabe und eine große Belastung. Im Hinblick auf die großen emotionalen und auch körperlichen Belastungen, wären hier mehr Hilfe und Unterstützung für pflegende Angehörige nötig [18; 17].

Allgemein kann festgestellt werden, dass auf Grund der geringen Fallzahl von nur je acht Angehörigen und Betreuern, die eine dieser vier Fallvignetten bearbeitet haben, lediglich eine Entscheidungstendenz abzulesen ist. Es ergeben sich zwar zum Teil deutliche Unterschiede in den Entscheidungen, für eine definitive und signifikante Aussage müsste die Teilnehmerzahl jedoch deutlich erhöht werden.

4.3 Entscheidungswege und Argumentation

4.3.1 Handlungspläne

Auf dem Weg der Entscheidungsfindung gibt es viele Möglichkeiten, sich Rat und Hilfe zu suchen. Jedoch nehmen die Angehörigen diese Möglichkeiten offenbar weniger in Anspruch. In unserer Untersuchung äußern überwiegend die Betreuer, dass sie sich mit dem Arzt besprechen wollen oder auch einen zweiten Arzt

hinzuziehen würden. Auch die Suche nach Konsens, indem man sich mit allen beteiligten Parteien (Ärzte, Pfleger etc.) bespricht, wurde hauptsächlich von den Betreuern erwähnt. Das Betreuungsgericht (früher: Vormundschaftsgericht) wurde nur von den Betreuern in ihre Überlegungen einbezogen.

Die Erklärung dafür kann man vor allen Dingen darin sehen, dass die Betreuer ihre zu betreuende Person meist erst kennen lernen, wenn die Person schon erkrankt ist. Häufig liegt keine Patientenverfügung vor und manchmal sind auch keine Angehörigen mehr vorhanden, die man befragen könnte. Für viele Betreuer ist auch ein besseres Kennenlernen des Patienten gar nicht möglich, da sie im Rahmen ihrer beruflichen Betreuertätigkeit mehrere Patienten zu betreuen haben und deshalb nicht ausreichend Zeit für den Einzelnen vorhanden ist. Sie sind daher auf die Aussagen anderer Personen, wie Ärzte und Pflegepersonal angewiesen. Man kann auch annehmen, dass Betreuer auf Grund ihrer professionellen Rolle und ihres akademischen Hintergrunds leichter Zugang zu Ärzten und Juristen finden, während Angehörige, besonders wenn es sich bei ihnen um ältere Personen handelt, häufig eine gewisse Scheu und Zurückhaltung vor Ärzten zeigen. Im Gegensatz zu den Betreuern kennen Angehörige ihre Betroffenen naturgemäß meist schon sehr lange. Sie kennen die Lebenseinstellung des Patienten, haben vielleicht sogar schon früher mit ihm über solche Situationen gesprochen und wissen daher, wie sie sich im gegebenen Fall verhalten sollen. Außerdem erleben sie die Krankheit und ihr Fortschreiten mit und können so besser einschätzen, was ihr Angehöriger empfindet und wie er selbst wahrscheinlich in dieser Situation entscheiden würde. Andererseits konnte in Untersuchungen gezeigt werden, dass der mutmaßliche Wille des Patienten nur schwer zu erkennen ist. So zeigten Shalowitz et al. [35] eine Treffgenauigkeit der Stellvertreter für die Wünsche des Patienten von lediglich 68 %. Damit konnte ein Drittel der Patientenvertreter die Behandlungswünsche nicht erkennen.

4.3.2 Kognitiver Prozess

Beide Teilnehmergruppen wägen das Pro und Contra eines Eingriffs gründlich ab, bevor sie eine Entscheidung fällen. Jedoch werden hier von der Angehörigengruppe der aktuelle Zustand, wie Bettlägrigkeit und der Umstand, dass sich die Patienten nicht mehr äußern können, stärker bewertet als von der Betreuergruppe. Die Angehörigengruppe entscheidet sich deshalb auch öfter dazu, eine

lebensverlängernde Maßnahme abzulehnen. So kommen die Angehörigen auch häufiger als die Betreuer zu einer schnellen Bauchentscheidung, und fällen ihre Entscheidung spontan innerhalb der ersten drei Sätze, nachdem sie die Fallvignette gelesen haben. So scheinen den Angehörigen die beschriebenen Umstände, in der die Personen leben, für eine spontane, emotionale Entscheidung („das würde ich nicht wollen“) auszureichen. Erst im weiteren Verlauf des Gesprächs werden dann weitere Gründe der Entscheidung aufgeführt. Im Gegensatz dazu ist der überwiegende Anteil der Fremdbetreuer nicht so schnell. Sie wägen jeden Absatz gründlich ab und treffen ihre Entscheidung erst im späteren Verlauf des Gesprächs. Erklären lässt sich dieses Verhalten dadurch, dass die Betreuer auch im normalen Berufsalltag viele Informationen sammeln und abwägen müssen, bevor sie entscheiden. Meist kennen sie die Patienten nicht näher und müssen in Akten nach Anhaltspunkten für den Patientenwillen suchen.

Auffallend in dieser Untersuchung ist, dass nur wenige Betreuer die vorgelegten Fälle auf sich bzw. persönlich erlebte Fälle beziehen, obwohl sie tagtäglich damit zu tun haben. Hier zeigt sich der professionelle Umgang der Betreuer mit dem Thema, im Gegensatz zu den existenziell betroffenen Angehörigen. Angehörige tendieren viel häufiger dazu, die Fälle auf sich selbst bzw. auf den persönlichen Fall zu beziehen. Sie antworten und entscheiden dann tatsächlich im Interview so, als ob sie zu ihrem eigenen Angehörigen befragt würden und betrachten die vorgelegte Fallvignette nicht mehr als zu bearbeitendes Fallbeispiel. So beziehen sie sich auch nicht mehr auf die im vorgegebenen Fall beschriebene Person, sondern entscheiden sich so, wie „er“ oder „sie“, also der eigene Partner, es sich gewünscht oder geäußert hat. Aber auch die eigenen Wünsche der Angehörigen kamen zur Sprache („das würde ich nicht wollen“). So entschieden sich einige Angehörige auch so, wie sie es für sich tun würden.

Dies stellt zwar sicherlich eine Verzerrung der Ergebnisse dar, die ja an Hand der vorgegebenen Fälle ermittelt werden sollten. Andererseits spiegelt das aber auch die Realität wieder. Es zeigt, wie betroffene Angehörige tatsächlich entscheiden und lässt die hypothetische Komponente der Fallvignette außer Acht.

4.3.3 Entscheidungsgründe

Die Teilnehmer nannten viele Gründe, die sie zu ihrer Entscheidung veranlassten. Allein der Grund, dass der Betroffene am Leben erhalten wird, wurde lediglich von

einem Angehörigen und einem Betreuer genannt. Wesentlich häufiger wurde der mutmaßliche Wille des Betreuten als Grund genannt. Jedoch wird dieser Begriff häufiger von den Betreuern genannt als von den Angehörigen. Dies ist wahrscheinlich darauf zurückzuführen, dass der Begriff des mutmaßlichen Willens [13] ein rechtliches Konstrukt darstellt, das im normalen Sprachgebrauch kaum vorkommt und den meisten Laien unbekannt ist. Für ausgebildete Betreuer ist dies jedoch ein Fachbegriff, der eine der Grundlagen ihrer Tätigkeit darstellt. Um zu einer Entscheidung zu gelangen, müssen die Betreuer den mutmaßlichen Willen einer betreuten Person ermitteln [13].

Da Betreuer jedoch ihre betreuten Personen meist nicht so gut und so lange kennen wie Angehörige, sind sie zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens auf viele Informationen angewiesen, so auch auf eventuell frühere Aussagen, die in unseren Fallvignetten dann auch überwiegend von den Betreuern in ihre Überlegungen einbezogen werden.

Das aktuelle Verhalten kann auch Hinweise auf den mutmaßlichen Willen des Patienten geben und wird daher auch von den Betreuern häufiger als Entscheidungsgrund aufgeführt als von den Angehörigen. Jedoch wird dieses Verhalten durchaus unterschiedlich gewürdigt. Während das Lächeln des Patienten durch die Betreuer häufig als eine Willensäußerung gesehen wird, interpretieren Angehörige das durchaus anders und betrachten ein Lächeln nicht als Zustimmung zu einer lebensverlängernden Maßnahme. Jox hat in seinem Artikel zum natürlichen Willen [23] verschiedene Ursachen einer Verhaltenäußerung Demenzkranker aufgezeigt und deutlich gemacht, wie schwierig es ist, eine Verhaltensäußerung zu interpretieren.

Aber auch die Lebensqualität wird im Zusammenhang mit dem in den Fällen geschilderten Allgemeinzustand als Entscheidungsgrund aufgeführt. Die Lebensqualität wird in unserer Studie von Angehörigen und Betreuern ähnlich häufig genannt. Allerdings gibt es auch hier unterschiedliche Betrachtungsweisen. Während in der Angehörigengruppe die Lebensqualität in diesem Allgemeinzustand und den geschilderten Lebensumständen als nicht sehr hoch angesehen wird und auch die vorherrschende Meinung eine Verschlechterung der Lebensqualität durch den beschriebenen Eingriff sieht, verspricht sich die Betreuergruppe zum Teil eine Verbesserung der Lebensqualität durch den Eingriff. Die Angehörigen sehen eher

eine Verlängerung des Leidens bzw. des Sterbeprozesses. Diese unterschiedliche Einschätzung wird auch in der Literatur beschrieben, da die Lebensqualität mit den vorhandenen Instrumenten zwar eingeschätzt, aber immer noch nicht gemessen werden kann [34]. Während Pflegepersonal dazu neigt, die Lebensqualität zu überschätzen, tendieren Ärzte und Verwandte eher dazu, sie zu unterschätzen [33]. Eine Studie befragte Betreuer auch danach, wie sie selbst die Lebensqualität ihres Betreuten einschätzen und wie sie selbst glauben, dass der Betreute die Lebensqualität einschätzen würde. Obwohl hier ein und dieselbe Person hier Antworten zu zwei Betrachtungsweisen geben sollte, unterschieden sich die Einschätzungen der Lebensqualität je nach Sichtweise [27].

Das Lächeln des Patienten in der Fallvignette 1b wird von jeweils vier Angehörigen und vier Betreuern als Lebensfreude interpretiert. Allerdings wird diese Lebensfreude durchaus unterschiedlich gewichtet, wie die in diesem Fall getroffenen Entscheidungen zeigen. Trotz der geäußerten Lebensfreude entscheiden sich nur drei Angehörige, aber immerhin sechs Betreuer dazu, die Magensonde anlegen zu lassen. Dies kann durch die grundlegend unterschiedliche Betrachtung der Magensonde von den Teilnehmern erklärt werden. Während die Angehörigen eher eine Verschlechterung der Lebensqualität und eine Verlängerung des Leidens erwarten, versprechen sich einige Betreuer eher eine Verbesserung der Lebensqualität. Leider ist diese erhoffte Verbesserung der Lebensqualität durch eine PEG-Ernährung objektiv nicht zuverlässig gegeben. Es ist eher das Gegenteil der Fall, dass die PEG-Sonde bei fortgeschrittener Demenz mehr Risiken in sich birgt und auch das Überleben nicht verlängert [30]. Synofzik zeigt in seiner Analyse [37] Nutzen und Risiken der Sondenernährung bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz auf und stellt ein Entscheidungsmodell zur Evaluation einer PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz vor, das eine individuelle Nutzen-Schadenrisiko-Abschätzung durch ein Palliativ-Team vorsieht und je nach Ergebnis die weitere Verfahrensweise vorschlägt. In unserem Fall ist demnach die Anlage einer PEG-Sonde nicht indiziert und darf daher dem Patienten gar nicht angeboten werden [5].

Der Rat des Arztes wird von wesentlich mehr Betreuern (17) als Angehörigen (6) als Entscheidungsgrund genannt. Hier kann wieder angenommen werden, dass die Betreuer allein auf Grund der Tatsache, dass sie den Betreuten nicht so gut kennen und sich dementsprechend umfassender informieren müssen als die Angehörigen, eben auch häufiger den Rat des Arztes zur Entscheidungsfindung heranziehen. Die

betreuenden Angehörigen leben meist schon seit längerer Zeit mit dem Betreuten, kennen ihn und seine Lebenseinstellung. Vielleicht haben sie auch früher bereits über eventuell zu treffende Entscheidungen gesprochen. Außerdem erleben sie die Krankheit hautnah mit und erleben auch die Veränderungen ihres betreuten Angehörigen. Sie können oft ganz gut beurteilen, ob er oder sie sich das Leben so vorgestellt hat, und ob er oder sie es denn so hätte leben wollen [21]. Dadurch sind die Angehörigen wahrscheinlich eher in der Lage, eine Entscheidung zu treffen, und müssen sich weniger auf den Rat eines Arztes berufen.

Fünfzehn Betreuer und nur sieben Angehörige geben an, dass sie die Meinung der Verwandtschaft in ihre Entscheidung mit einbeziehen würden. Auch hier sehe ich das Informationsbedürfnis der Betreuer im Vordergrund. Immerhin sind sie verpflichtet, den mutmaßlichen Willen des Betreuten zu ermitteln. Vermutlich führen auch die meisten Angehörigen viele Gespräche innerhalb der Familie und bilden sich so über die Zeit eine Meinung, die sie eine bestimmte Entscheidung fällen lässt.

Rechtliche Fragen stellten sich überwiegend die Betreuer, da sie meist für fremde Personen entscheiden müssen. Einige Betreuer bemerkten hierzu auch, dass sie nur über Maßnahmen entscheiden können, die ihnen der Arzt anbietet. Hier müssen sie sich darauf verlassen können, dass sie von den Ärzten gut beraten werden und ihnen auch nur sinnvolle Maßnahmen vorgeschlagen werden.

Eine Erleichterung dürfte hier das neue Gesetz (Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts [11; 13]) darstellen, das die Ermittlung des mutmaßlichen Willens konkretisiert und auch die Verbindlichkeit von schriftlich verfassten Patientenverfügungen feststellt. Liegt keine schriftliche Patientenverfügung vor, ist nach dem Gesetz der mutmaßliche Patientenwille, nach entsprechender Indikationsstellung, im Dialog zu ermitteln [13]:

§ 1901b

Der behandelnde Arzt prüft, welche ärztliche Maßnahme im Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten indiziert ist. Er und der Betreuer erörtern diese Maßnahme unter Berücksichtigung des Patientenwillens als Grundlage für die nach § 1901a zu treffende Entscheidung.

Bei der Feststellung des Patientenwillens nach § 1901a Absatz 1 oder der Behandlungswünsche oder des mutmaßlichen Willens nach § 1901a Absatz 2 soll nahen Angehörigen und sonstigen Vertrauenspersonen des Betreuten Gelegenheit

zur Äußerung gegeben werden, sofern dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist.

Die Absätze 1 und 2 gelten für Bevollmächtigte entsprechend.

Auch das Alter der in unseren Fällen beschriebenen Patienten spielt für die Teilnehmer eine gewisse Rolle bei der Entscheidungsfindung. Allerdings ist hier zu bemerken, dass es häufig die Angehörigen sind, die das Alter in Verbindung mit dem Allgemeinzustand als Grund für eine Ablehnung jeder weiteren Maßnahme angeben. Nur wegen des Alters allein werden die Eingriffe nicht abgelehnt. Das stellt auch Albisser [1] in einer qualitativen Interviewstudie mit Ärzten und Pflegenden fest. So wird das Alter häufig spontan, aber in der Regel nicht als alleiniger Faktor zur Therapieentscheidung genannt. Vielmehr ist das Alter ein mitbestimmender Faktor, der neben anderen Faktoren in die Entscheidungsfindung einfließt.

In unserer Studie waren der überwiegende Anteil der teilnehmenden Angehörigen die Partner der Betroffenen und in einem ähnlich hohen Alter wie die Patienten. Sie betrachteten die Situation der geschilderten Personen daher aus der Sicht, dass derjenige doch ein langes, schönes Leben gehabt hätte, der geplante Eingriff zu gefährlich, die weiter beschriebenen Umstände zu schlecht wären und die Eingriffe eine Verschlechterung der Lebensqualität erwarten ließen.

4.4 Zusatzfragen

Der überwiegende Anteil der Betreuer hat bereits ähnliche Fälle wie in den Fallvignetten erlebt. Dies lässt sich daraus herleiten, dass unsere Betreuer überwiegend als berufliche Betreuer tätig sind, mehrere Menschen betreuen und daher bereits einige Erfahrungen gesammelt haben. Aber auch etwas mehr als die Hälfte der Angehörigen gab an, bereits ähnliche Situationen erlebt zu haben.

Die Frage nach den ausschlaggebenden Punkten bei den Entscheidungen wird meist mit den Punkten, die als Entscheidungsgründe angeführt wurden, beantwortet. Auch hier zeigt sich, dass die Betreuer sich häufiger am Rat der Ärzte und dem mutmaßlichen Willen des Patienten orientieren, so wie es die Tätigkeit eines Betreuers auch vorsieht.

Die Angehörigen entscheiden eher nach dem Gesamtbild, das sie über viele Jahre des Zusammenlebens mit dem Betroffenen bekommen haben. Besonders wichtig

sind den Angehörigen das Wohl des Betroffenen, das angesammelte Hintergrundwissen, das sie zu dieser Person haben und die Lebensqualität, die der Betroffene noch hat bzw. zu erwarten hat. In diesem Sinn richten die Angehörigen ihren Blick besonders auf den aktuellen Zustand und auf die Aussicht auf Besserung. Auch bei den Zusatzfragen tendieren die Angehörigen eher dazu, die Entscheidungen so zu treffen, wie sie es für ihre betroffenen Familienmitglieder tun würden, ohne die Angaben der Fallvignetten zu früheren Aussagen oder Verhalten des Patienten weiter zu berücksichtigen. Dieses Abweichen von den vorgegebenen Fällen stellt zwar eine Verzerrung dar, zeigt aber dennoch, wie Angehörige in solchen Situationen entscheiden.

4.5 Limitationen

Auch wenn unsere Studie einige unserer Fragen beantwortet hat, konnten durch die geringe Teilnehmerzahl von je 16 Angehörigen und Betreuern keine statistisch signifikanten Ergebnisse bezüglich der Pro- und Contra- Entscheidungen ermittelt werden. Durch die Aufteilung zu verschiedenen Fallvignetten und damit einer Bearbeitung eines Falles von nur jeweils 8 Angehörigen und Betreuern sind kleine und manchmal auch deutliche Unterschiede zwischen den beiden Gruppen festzustellen. So repräsentiert ein einzelner Teilnehmer bereits 12,5 Prozent. Um jedoch einen signifikanten Unterschied zwischen den Entscheidungen von Betreuern und Angehörigen festzustellen, müsste die Teilnehmerzahl pro Fallvignette erhöht werden.

Die Rekrutierung der Teilnehmer war leider besonders im Bereich der Betreuer schwierig, was eine neue Studie mit einer höheren Teilnehmerzahl unwahrscheinlich macht.

Des Weiteren muss bedacht werden, dass es sich in unserer Studie um vorgegebene Fälle handelt. Einzelne Teilnehmer bestätigten zwar, dass es sich in ihrem persönlichen Fall so ähnlich oder auch genauso verhält, dennoch muss man sagen, dass unsere hypothetischen Fälle ja nur kurze und keine ausführlichen Schilderungen enthalten. Sie mögen zwar in einzelnen Punkten typisch sein und der Realität nahe kommen, sind aber insgesamt gesehen nur ein kleiner Ausschnitt und nicht so umfassend wie die realen Erlebnisse unserer Studienteilnehmer. Es besteht daher durchaus die Möglichkeit, dass die Entscheidungen auf Grund des geringen Informationsgehaltes anders ausgefallen sind, als sie es in einer realen Situation

wären.

Es besteht auch die Möglichkeit weiterer Verzerrungen. So können bereits im Teilnehmerkollektiv Unausgewogenheiten (selection bias) gefunden werden. Die Teilnehmer waren überwiegend weiblich, bei den Angehörigen hauptsächlich die Partner, die damit naturgemäß auch älter als andere Teilnehmer waren. Bei den Betreuern war nur eine Juristin, da keine weiteren Juristen für die Teilnahme gefunden werden konnten.

Auch die Bezugnahme auf selbst erlebte Fälle, besonders der Angehörigen, hat mit Sicherheit zu Verzerrungen geführt. Ebenso kann nicht ausgeschlossen werden, dass sich die Betreuergruppe hauptsächlich an ihre aktuellen Fälle erinnerte und diese mit in die Entscheidungen einbezog (recency bias). Es kann auch davon ausgegangen werden, dass die von den Angehörigen gerade aktuell mit ihrem Betroffenen erlebten Umstände sich auf die Entscheidung in unseren hypothetischen Fällen auswirkte.

4.6 Fazit

Einige unserer eingangs gestellten Fragen konnten beantwortet werden. So hat uns die Methode des lauten Denkens Einblick in die Gedankengänge unserer Teilnehmer gewährt. Wir haben erfahren, welche Informationen unsere Probanden am meisten beeinflussen. Auch scheint das aktuelle Verhalten des Patienten die Entscheidungen der stellvertretenden Entscheidungsträger mehr zu beeinflussen als die früheren Aussagen des Patienten für oder gegen eine Maßnahme. Wird jedoch kein aktuelles Verhalten beschrieben, wiegen die früheren Äußerungen der Patienten schwerer als die Aussagen der Ärzte, des Pflegepersonals oder anderer Beteiligter. Auch haben uns die Teilnehmer mitgeteilt, wo sie sich Rat und Hilfe suchen und wie sie dabei vorgehen. Manche fragen den behandelnden Arzt, manche ziehen einen weiteren Arzt hinzu. Andere versuchen, zu einem Konsens zwischen allen Beteiligten zu kommen. Die meisten Teilnehmer wägen die Pro und Contra einer Entscheidung gründlich ab, bevor sie sich festlegen. Dennoch entscheiden auch viele spontan und begründen die von ihnen getroffene Entscheidung dann im Nachhinein.

Unsere Teilnehmer haben uns auch die Gründe, die sie zur ihrer Entscheidung führen, genannt. Diese werden jedoch von den Teilnehmern unterschiedlich stark gewichtet. So ist für Betreuer der mutmaßliche Wille der ausschlaggebende Grund, während für die Angehörigen die Lebensqualität am meisten zählt.

Insgesamt gesehen wird ähnlich oft für und gegen einen Eingriff entschieden. Unterschiede stellt man jedoch fest, wenn man die Angehörigengruppe und die Betreuergruppe getrennt voneinander betrachtet. Entgegen unserer Fragestellung in der Einleitung, entscheiden sich mehr Angehörige gegen lebensverlängernde Maßnahmen als Betreuer. Auf Grund ihres „Insiderwissens“ fällt es den Angehörigen wahrscheinlich leichter, eine entsprechende Entscheidung, im Sinne ihres Betroffenen, auch gegen eine lebensverlängernde Maßnahme zu treffen. Bestellte Betreuer, die ihren Patienten erst mit Bestellung der Betreuung kennen lernen, haben es da deutlich schwerer. Sie kennen häufig die Lebensgeschichte, die Lebenseinstellung, Wünsche und Vorstellungen ihres Patienten nicht. Auch wenn die Betreuer gut ausgebildet und qualifiziert sind, ist es durchaus sehr schwer, den mutmaßlichen Willen des Patienten herauszufinden, da meist keine nahen Angehörigen mehr vorhanden sind, die hier weiter helfen können. Sie müssen aus

der Distanz eine objektive Entscheidung treffen. Im Gegensatz zu Angehörigen haben sie nur punktuell Kontakt zu ihrem Patienten und verfügen nicht über das Insiderwissen der Angehörigen. Dennoch müssen sie im Sinne ihres Patienten und nicht nach ihren eigenen Vorstellungen entscheiden. Andererseits haben sie mehr Erfahrung im Umgang mit solchen Situationen als Angehörige. Nachfolgende Tabelle (Tabelle 6) zeigt eine Gegenüberstellung der wichtigsten Unterschiede zwischen Angehörigen und Betreuern.

Tabelle 6: Gegenüberstellung Angehörige und Betreuer

Angehörige	Betreuer
Vom Patienten bevollmächtigt / vom Gericht bestellt	vom Gericht bestellt
Wissen über den Patienten (Geschichte, Einstellung)	rechtliches und medizinisches Wissen / Erfahrung
existentiell und emotional betroffen	existentiell und emotional nicht betroffen
mehr Zeit und flexibler	mehr Erfahrung
Entscheidungsfindung auf untergeordneter Ebene	ausführende soziale Kontrolle
billiger	Kosten für die Allgemeinheit

Unterschiede zwischen Angehörigen und Betreuern

Ob jedoch die genannten Gründe nun eher für eine Betreuung durch Angehörige sprechen ist fraglich. So ist eine Betreuung durch nahe Angehörige zwar schnell eingerichtet und für den Staat durchaus kostengünstiger als eine gesetzliche Betreuung durch Fremdbetreuer, jedoch weist diese Konstellation auch ihre Schwierigkeiten auf. Heutige Familien sind kleiner, die Menschen sind mobiler und die Familienverbände nicht mehr so fest. Viele Partnerschaften halten nicht mehr lebenslang, so dass es gerade in der heutigen Zeit immer schwieriger wird, Betreuer aus dem nahen Angehörigenkreis zu finden [36]. Es muss auch bedacht werden, dass die wenigsten Angehörigen Erfahrung und Wissen zu medizinischen Eingriffen am Lebensende, dem Umgang mit Sterbenden und der Berücksichtigung der Patientenwünsche haben. So kann nicht davon ausgegangen werden, dass Angehörige immer exakt den Patientenwunsch erkennen oder tatsächlich im besten Interesse des Patienten handeln [28; 35]. Allgemein ist es für alle Stellvertreter Demenzkranker nicht einfach, die Patientenwünsche richtig zu erkennen [4; 35]. Es

kann daher durchaus sein, dass besonders Angehörige sich für eine von ihnen getroffene Entscheidung und die folgende Behandlung bzw. unterlassene Behandlung des Patienten verantwortlich fühlen und dies als Last empfinden [16]. Für die Entscheidungsträger wäre daher Unterstützung wünschenswert [18]. Dennoch werden in der Regel keine Fremdbetreuer eingesetzt, wenn Angehörige da und auch bereit sind, die Betreuung zu übernehmen. Auf Grund der heutigen Lebensweisen und Familienstrukturen werden jedoch auch in Zukunft immer mehr Fremdbetreuer benötigt werden.

Eine Patientenverfügung kann hier sehr hilfreich sein. Diese Patientenverfügungen sind durch das neue Gesetz als verbindlich erklärt, aber bisher haben immer noch nur etwa 10% der deutschen Bevölkerung eine Patientenverfügung schriftlich verfasst. Deshalb ist es verständlich, dass Betreuer im Zweifel für das Leben bzw. für lebensverlängernde Maßnahmen entscheiden. Es bleibt zu hoffen, dass die gesetzliche Regelung einen Anreiz für die Bevölkerung bietet, ihre eigenen Wünsche und Vorstellungen im Sinne der Patientenautonomie [21] in einer Patientenverfügung festzuschreiben.

Einige Betreuer erwähnen auch, dass sie nur Maßnahmen ergreifen können, die ihnen von Ärzten angeboten werden. Diese Aussage kann durchaus als Denkanstoss an die Ärzteschaft verstanden werden. Ärzte müssen vorher entscheiden, welche Behandlung noch angezeigt ist [5]. Sie müssen eine Indikation stellen, bevor die Betreuenden um eine Entscheidung gebeten werden.

Auch wenn diese Studie einige unserer Fragen beantwortet hat, so sind doch auch neue Fragen entstanden. Wen soll man sich als Stellvertreter wählen? Soll man Fremdbetreuer oder Bevollmächtigte vorziehen? Sollen Angehörige, die als Betreuer oder Bevollmächtigte fungieren, Qualifizierungskurse absolvieren? Sollen Patienten darüber informiert werden, dass sich Entscheidungen von Fremdbetreuern und Angehörigen unterscheiden?

Als gute Alternative bietet sich hier die Vorsorgevollmacht an. Mit ihr besteht die Möglichkeit, sich selbst eine Person seines Vertrauens auszuwählen und zum Bevollmächtigten zu bestimmen. Durch ausführliche Gespräche über die eigenen Wünsche, Prioritäten und Wertvorstellungen kann man bereits vor Erteilung einer Vollmacht seine persönliche Einstellung dem Bevollmächtigten mitteilen und so frühzeitig dafür sorgen, dass der eigene Wille berücksichtigt wird.

5 Zusammenfassung

Durch den demographischen Wandel in Deutschland steigt der Anteil der Bevölkerung, der an einer Demenz erkrankt ist, stetig. Mit fortschreitender Krankheit nimmt die Fähigkeit, selbständig Entscheidungen zu treffen, laufend ab. Gleichzeitig sind aber immer öfter Entscheidungen zu fällen, die sowohl gesundheitliche Belange, als auch die allgemeine Lebensführung der Patienten betreffen. Die Erkrankten benötigen daher Personen, die stellvertretend für sie Entscheidungen treffen. In der Regel werden diese Aufgaben von Familienangehörigen als Bevollmächtigte oder Betreuer bzw. von professionellen Fremdbetreuern übernommen. Da bisher jedoch nur ein geringer Teil der Bevölkerung mittels Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht Vorsorge für sich trifft, haben die Stellvertreter die schwierige Aufgabe, im Sinne des Patienten anfallende Entscheidungen zu übernehmen. Wie die Entscheidungsträger ihre Entscheidungen tatsächlich treffen und welche Faktoren sie dabei beeinflussen, ist nicht bekannt.

In dieser Studie wurden Angehörige und gesetzliche Betreuer demenzkranker Personen mittels der Methode des „Lauten Denkens“ interviewt. Die Teilnehmer sollten an Hand hypothetischer Fallszenarien Entscheidungen für einen fiktiven demenzkranken Patienten treffen. Dabei sollten sie die Gedanken, die ihnen während des Prozesses der Entscheidungsfindung durch den Kopf gingen, laut äußern. Auf diese Weise konnten Gedankengänge, die die Studienteilnehmer zu einer Entscheidung führen, offenbar gemacht und analysiert werden.

Es konnten Unterschiede in der letztendlich getroffenen Entscheidung zwischen Angehörigen und Betreuern festgestellt werden. So lehnten Angehörige lebensverlängernde Maßnahmen viel häufiger ab, während die Betreuer diesen Behandlungen häufiger zustimmten.

Bei Überlegungen auf dem Weg zur Entscheidungsfindung ergaben sich Unterschiede zwischen den beiden Teilnehmergruppen. So berieten sich Betreuer häufiger mit dem Arzt oder hielten Rücksprache mit dem Betreuungsgericht (Vormundschaftsgericht). Angehörige hingegen trafen oft eine spontane Entscheidung und bezogen sich auch bei den hypothetischen Fällen auf ihre persönlich erlebten Erfahrungen mit ihrem Betroffenen. Angehörige ließen sich bei ihren Entscheidungen hauptsächlich von den geschilderten Lebensumständen und der Lebensqualität des Patienten leiten. Sie begründeten ihre Entscheidung damit,

dass dieser jene Situation so nicht gewollt hätte.

Betreuer versuchten an Hand früherer Aussagen und dem aktuellen Verhalten den mutmaßlichen Willen der betreuten Person zu eruieren. Auch versuchten sie mehr Informationen einzuholen, als in den Fallvignetten enthalten sind. So waren es hauptsächlich Betreuer, die das Gespräch mit dem behandelnden Arzt suchten, einen weiteren Arzt hinzuziehen wollten, oder versuchten, einen Konsens zwischen allen Beteiligten zu erzielen. Es zeichnete sich jedoch die Tendenz ab, jene Aussage, die für eine lebenserhaltende Maßnahme spricht, schwerer zu gewichten.

Alle Teilnehmer begründeten ihre Entscheidung. In beiden Teilnehmergruppen wurden verschiedene Gründe angeführt, jedoch unterschieden sich die Gruppen in der Anzahl der Nennungen. Gedanken zu rechtlichen Fragen äußerten überwiegend gesetzlich bestellte Betreuer.

Inzwischen wurden mit dem „Dritten Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts“, das am 01.09.2009 in Kraft getreten ist, Zweifel in Bezug auf die Anwendbarkeit von Patientenverfügungen ausgeräumt. Darin ist auch festgelegt, dass für den Fall, dass keine Patientenverfügung vorliegt, eine Entscheidung im Dialog der beteiligten Parteien herbeizuführen ist, und nur bei Uneinigkeit das Betreuungsgericht eingeschaltet werden muss.

6 Literaturverzeichnis

- 1 Albisser Schleger H, Reiter-Theil S. "Alter" und "Kosten" – Faktoren bei Therapieentscheiden am Lebensende? Eine Analyse informeller Wissensstrukturen bei Ärzten und Pflegenden. *Ethik in der Medizin* 2007; 19: 103-119
- 2 Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2009; <http://www.alz.co.uk> (aufgerufen am 18.03.2010)
- 3 Appelbaum Paul S. MD. Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment. *N Engl J Med* 2007; 357: 1834-1840
- 4 Black BS, Fogarty LA, Phillips H, Finucane T, Loreck DJ, Baker A, Blass DM, Rabins PV. Surrogate decision makers' understanding of dementia patients' prior wishes for end-of-life care. *J Aging Health*. 2009; 21(4): 627-650. Epub 2009 Mar 5.
- 5 Borasio GD, Heßler H-J, Wiesing U. Patientenverfügungsgesetz: Umsetzung in der klinischen Praxis. *Dtsch Arztebl* 2009; 106(40): 1952-7
- 6 Bundesärztekammer: <http://www.bundesaerztekammer.de> (aufgerufen am 19.03.2010)
- 7 Bundesgerichtshof: BGH NJW 1972, 335; OLG Hamm FGPrax 1997, 64
- 8 Bundesgerichtshof 2003, Beschluss vom 17.03.2003, XII ZB 2/03
- 9 Bundesgerichtshof 2005, Beschluss vom 08.06.2005, XII ZR 177/03
- 10 Bundesministerium der Justiz: Verfahren nach dem Betreuungsgesetz – Zusammenstellung der Bundesergebnisse für die Jahre 1992 bis 2008. <http://www.bmj.de> (aufgerufen am 19.03.2010)
- 11 Bundesministerium der Justiz, Pressemitteilung vom 18.06.2009. Zypries: Endlich mehr Rechtssicherheit beim Umgang mit Patientenverfügungen. Gesetzentwurf Stünker, März 2008. Änderungsantrag, Mai 2009. <http://www.bmj.de> (aufgerufen am 13.07.2009)
- 12 Bundesnotarkammer: www.vorsorgeregister.de (aufgerufen am 19.03.2010)
- 13 Bundesrat, Gesetzesbeschluss des deutschen Bundestages, Drucksache 593/09 vom 19.06.09
- 14 Delank Heinz-Walter, Gehlen Walter (2006). Degenerative und metabolische Hirnerkrankungen, Basalganglienerkrankungen, Demenzen. In: *Neurologie* (pp. 214–242). Stuttgart: Georg Thieme Verlag 2006, 11. korrigierte Auflage
- 15 Deutsche Alzheimergesellschaft e.V. Das Wichtigste – Die Epidemiologie der Demenz. Informationsmaterialien (Stand: 06/2008) <http://www.deutsche-alzheimer.de> (aufgerufen am 18.03.2010)
- 16 Dreyer A, Forde R, Nortvedt P. Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes relatives' role in the decision-making process. *J Med Ethics* 2009; 35; 672-677

- 17 Förstl H, Bickel H, Kurz A, Borasio GD. Sterben mit Demenz: Versorgungssituation und palliativmedizinischer Ausblick. Fortschr Neurol Psychiatr 2010; 78: 1-10
- 18 Forbes S, Bern-Klug M, Gessert C. End-of-life decision making for nursing home residents with dementia. J Nurs Scholarsh. 2000; 32 (3):251-8.
- 19 Frommann Uwe 24.07.2002, Leitfaden „Lautes Denken“
- 20 Gleixner, Müller , Wirth. Demenz. In: Neurologie und Psychiatrie 2007/08 (pp.331-335). Breisach: Medizinische Verlags- und Informationsdienste 6.Auflage 2007/08
- 21 Jox RJ. Bewusstlos, aber autonom? Ethische Analyse stellvertretender Entscheidungen für einwilligungsunfähige Patienten. Ethik Med 2004; 16:401-414.
- 22 Jox RJ. Aufklärung und Vorsorge in der Betreuung von Patienten mit Alzheimer-Demenz. In: Aldebert H (ed), Demenz verändert (pp.63-78). Schenefeld: EB-Verlag 2006
- 23 Jox RJ. Der „natürliche Wille“ als Entscheidungskriterium: rechtliche, handlungstheoretische und ethische Aspekte. In: Schildmann J, Fahr U, Vollmann J, (eds). Entscheidungen am Lebensende in der modernen Medizin: Ethik, Recht, Ökonomie und Klinik (pp. 69-86). Berlin: LIT-Verlag 2006
- 24 Jox RJ. Entscheidungen am Lebensende, Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung. Nervenarzt 2008; 79:729-739
- 25 Jox RJ. Entscheidungshilfen bei der Betreuung von Menschen mit Demenz: eine ethische Reflexion; Fachtag Hilfe bei Demenz, Mainz, 10.Oktober 2009. <http://www.demenz-rlp.de>, Vortrag Ralf Jox (aufgerufen am 11.04.2010)
- 26 Justizministerium Bayern; www.justiz.bayern.de (aufgerufen am 19.03.2010)
- 27 Karlawish JH, Casarett D, Klocinski J, Clark CM. The relationship between caregivers' global ratings of Alzheimer's disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiving experience. J Am Geriatr Soc. 2001 Aug; 49(8):1066-70.
- 28 Mantravadi AV, Sheth BP, Gonnering RS, Covert DJ. Accuracy of surrogate decision making in elective surgery. J Cataract Refract Surg. 2007 Dec; 33(12):2091-7.
- 29 Mayring, Philipp (2001, Februar). Kombination und Integration qualitativer und quantitativer Analyse (31 Absätze). Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research (On-line Journal), 2(1).Verfügbar über: <http://qualitative-research.net/fqs/fqs.htm>
- 30 Murphy LM, Lipman TO. Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Does Not Prolong Survival in Patients With Dementia. Arch intern Med 2003; 163: 1351-1353
- 31 Nedopil N. Exkurs: Einwilligung in die ärztliche Behandlung. In: Forensische Psychiatrie: Klinik, Begutachtung und Behandlung zwischen Psychiatrie und Recht (pp. 53-54). Stuttgart: Georg Thieme Verlag 2007

- 32 Nedopil N. Einwilligungsfähigkeit des Patienten. In: Jürgen Fritze, Friedrich Mehrhoff: Die ärztliche Beurteilung: Rechtsfragen, Funktionsprüfungen, Beurteilungen (pp. 89-90). Steinkopff Verlag 2008
- 33 Oppikofer S. (2007). An Demenz erkrankt und trotzdem glücklich?; Referat Spitex Jubiläum 07; http://spitex-bern.ch.everest.ch-meta.net/fileadmin/user_upload/10jahre/10-jahre-spitex-bern/vortragsreihe/demenz/S_Oppikofer_Referat.pdf (aufgerufen am 11.04.10)
- 34 Oppikofer S. (2008). Lebensqualität bei Demenz - Eine Bestandsaufnahme, Sichtung und Dokumentation bestehender Instrumente zur Messung der Lebensqualität bei Menschen mit schwerer Demenz; Zürcher Schriften zur Gerontologie Nr. 5; https://www.zora.uzh.ch/12699/1/ILQ_mitAnhang.pdf (aufgerufen am 19.03.2010)
- 35 Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. Arch Intern Med. 2006 Mar 13;166(5):493-7.
- 36 Strätling M, Strätling-Tölle H, Scharf VE, Schmucker P. „Automatische“ gesetzliche Stellvertretung nicht entscheidungsfähiger Patienten durch „nahe Angehörige“? Medizinrecht 2003; 7:372-379
- 37 Synofzik M. PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz. Eine evidenzgestützte ethische Analyse. Nervenarzt 2007; 78:418-428
- 38 Volicer L. Dementias. In : Voltz R, Bernat J, Borasio GD, Maddocks I, Oliver D, Portenoy R (eds) : Palliative Care in Neurology. Oxford University Press 2004.
- 39 Wallesch C.-W., Förstl H. Klinische Diagnostik: In: Demenzen (pp.82-90). Stuttgart: Georg Thieme Verlag 2005

7 Anhang

7.1 Informationsblatt

Klinikum der Universität München · Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin
Marchioninstr. 15 · 81377 München

An die
Teilnehmer der
Untersuchung zu Stellvertreter-Entscheidungen

Dr. med. Ralf J. Jox MA (Lon)

Telefon +49 (0)89 4140 - 5216
Telefax +49 (0)89 7095 - 7929

Ralf.jox@med.uni-muenchen.de
www.izp-muenchen.de

Postanschrift:
Interdisziplinäres Zentrum
für Palliativmedizin
Marchioninstr. 15
D-81377 München

München, 15. Mai 2011

Wissenschaftliche Untersuchung „Stellvertretende Entscheidungen für Demenzkranke“

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,

Patienten, die an einer Demenz leiden, sind oft nicht in der Lage, Entscheidungen zur medizinischen Behandlung selbst zu treffen. Dabei bringt es die Erkrankung mit sich, dass immer wieder Entscheidungen getroffen werden müssen, die schwierig und strittig sind. Die Kranken bedürfen daher Anderer, die für sie eintreten und an ihrer Stelle entscheiden. Oft entscheiden Angehörige, manchmal aber auch Andere in ihrer Eigenschaft als gesetzliche Betreuer. Solche stellvertretenden Entscheidungen stellen alle vor große Herausforderungen.

Wir möchten deshalb untersuchen, wie Angehörige und Betreuer stellvertretende Entscheidungen für Demenzkranke treffen. Dabei möchten wir vor allem herausfinden, was eine Entscheidung erschwert, was sie erleichtert und welche Faktoren den Ausschlag für die Entscheidung geben. Die Ergebnisse der Untersuchung sollen Angehörige und Betreuer unterstützen, die in Zukunft solche Entscheidungen treffen müssen.

Die Untersuchung dauert 20-30 Minuten. Sie werden zwei erfundene Fallgeschichten erhalten, bei denen es um eine Behandlungsentscheidung für Demenzkranke geht, die Sie stellvertretend für den Betroffenen treffen sollen. Sie werden gebeten, die Geschichten durchlesen und dabei laut auszusprechen, welche Gedanken Ihnen durch den Kopf gehen. Anschließend werden Ihnen noch ein paar Fragen zur Erklärung gestellt. Ihre Worte werden auf Tonband aufgezeichnet. Zum Schluss werden Sie gebeten, einen einseitigen Kurz-Fragebogen zum Thema auszufüllen.

Ihre Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen Ihr Einverständnis zurückziehen oder einzelne Fragen nicht beantworten. Die Auswertung der Daten erfolgt komplett anonym und unter Einhaltung der ärztlichen Schweigepflicht und der gesetzlichen Datenschutzrichtlinien.

Wir danken für Ihre Hilfe und verbleiben mit freundlichen Grüßen,

Prof. Dr. med. G. D. Borasio
Untersuchungsleiter

Dr. med. R. Jox
Wissenschaftlicher Mitarbeiter

E. Denke
Doktorandin

EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG ZUR TEILNAHME AN DER STUDIE

„Stellvertretende Entscheidungen für Demenzkranke“

Name: _____

Geburtsdatum: _____

Aufgeklärt von: _____

1. Ich erkläre mich bereit, an oben genannter Untersuchung teilzunehmen.
2. Ich wurde über Inhalt und Zweck der Studie aufgeklärt. Ich hatte ausreichend Zeit, alle aufkommenden Fragen zu meiner Zufriedenheit zu klären, auch im Hinblick auf die datenschutzrechtlichen Fragen.
3. Meine Teilnahme ist völlig freiwillig und ich kann meine Einwilligung jederzeit zurückziehen, ohne dass dies Auswirkungen auf meine weitere Behandlung haben wird.
4. Eine Kopie der Patienteninformation und der Patienteneinwilligung wurde mir ausgehändigt.
5. Sollte die Befragung in mir Rückfragen, Sorgen oder Ängste hervorrufen, so kann ich im Anschluss daran mit einem Arzt der Ambulanz sprechen.

Ort, Datum

Ort, Datum

Unterschrift des Teilnehmers

Unterschrift des Arztes

Ich bin damit einverstanden, dass personenbezogene Daten von mir erhoben werden, ohne dass der Personenbezug gespeichert oder in anderer Weise festgehalten wird, d.h. die Weiterverarbeitung der Daten erfolgt anonym. Die mit der Befragung beauftragten Personen sind zu strikter Geheimhaltung verpflichtet. Sollte ich meine Einwilligung widerrufen, werden sämtliche Daten vernichtet.

7.2 Fallvignetten

7.2.1 Fall 1 Version A

Stellen Sie sich bitte vor, sie sind gesetzlicher Betreuer/gesetzliche Betreuerin (Angehöriger/Angehörige) des 92-jährigen Herrn F., der seit Jahren an einer Alzheimer-Erkrankung leidet. Schon lange lebt er in einem Pflegeheim und ist inzwischen zu schwach, um sein Bett zu verlassen. Ein Gespräch kann er nicht mehr führen.

In letzter Zeit bemerken die Pflegekräfte, dass er weniger Nahrung zu sich nehme, Gewicht verliere und daher unter Druckgeschwüren leide. Der behandelnde Arzt hält deshalb die Anlage einer Magensonde (PEG-Sonde) für erforderlich und bittet Sie um Ihre schriftliche Einwilligung in den Eingriff.

Sie erfahren von Herrn F.s Freund, dass Herr F. ein willensstarker Mensch gewesen sei, nach dem Krieg Hunger und Armut erduldet habe und auch in den schlechtesten Lebenslagen stets einen Sinn im Leben sah. Über viele Jahre engagierte er sich für das Behindertenwohnheim in seinem Ort.

Sie besuchen Herrn F. im Heim. Die Krankenschwestern berichten, dass Herr F. beim Esseneingeben jedes Mal den Mund verschließe und den Kopf wegdrehe.

Herr F. hat gerade Besuch von seiner Enkelin. Die Enkelin hat bereits von dem geplanten Eingriff gehört und fordert Sie auf, unbedingt Ihre Einwilligung zu geben. Man könne Ihren Opa doch nicht so qualvoll verhungern lassen.

Wie würden Sie sich in dieser Situation entscheiden und warum? Bitte denken Sie laut nach.

7.2.2 Fall 1 Version B

Stellen Sie sich bitte vor, sie sind gesetzlicher Betreuer/gesetzliche Betreuerin (Angehöriger/Angehörige) des 92-jährigen Herrn F., der seit Jahren an einer Alzheimer-Erkrankung leidet. Schon lange lebt er in einem Pflegeheim und ist inzwischen zu schwach, um sein Bett zu verlassen. Ein Gespräch kann er nicht mehr führen.

In letzter Zeit bemerken die Pflegekräfte, dass er weniger Nahrung zu sich nehme, Gewicht verliere und daher unter Druckgeschwüren leide. Der behandelnde Arzt hält deshalb die Anlage einer Magensonde (PEG-Sonde) für erforderlich und bittet Sie um Ihre schriftliche Einwilligung in den Eingriff.

Sie erfahren von Herrn F.s Freund, dass Herr F. ein sehr aktiver Mensch gewesen sei. Als Kunsthändler sei er viel gereist, habe gerne mit Menschen Kontakt gehabt. In seiner Freizeit sei er ein begeisterter Bergsteiger und Radfahrer gewesen. Er habe nur Sinn im Leben gesehen, wenn er körperlich und geistig aktiv sein konnte.

Sie besuchen Herrn F. im Heim. Die Krankenschwestern berichten Ihnen, dass Herr F. deutliche Zeichen der Lebensfreude zeige, viel lache und gerne mit den Pflegekräften und anderen Heimbewohnern spiele.

Herr F. hat gerade Besuch von seiner Enkelin. Die Enkelin hat bereits von dem geplanten Eingriff gehört und lehnt ihn vehement ab. Es sei doch eine

unmenschliche Quälerei, ihrem Opa diese Leiden noch künstlich zu verlängern und ihn am Sterben zu hindern.

Wie würden Sie sich in dieser Situation entscheiden und warum? Bitte denken Sie laut nach.

7.2.3 Fall 2 Version A

Stellen Sie sich bitte vor, sie sind gesetzlicher Betreuer/gesetzliche Betreuerin (Angehöriger/Angehörige) der 89jährigen Frau L., die seit Jahren demenzkrank ist. Nach einem Herzinfarkt vor einigen Monaten ist sie so geschwächt, dass sie ihr Bett im Pflegeheim nicht mehr verlassen kann und sich nicht mehr äußern kann. Bei der letzten ärztlichen Untersuchung hat ihr Hausarzt eine schwere Herzrhythmusstörung entdeckt. Es stellt sich die Frage, ob Frau L. einen Herzschrittmacher bekommen soll. Sie müssten in diese Operation einwilligen.

Sie besuchen Frau L. im Pflegeheim. Die Schwester der Frau ist gerade zu Besuch. Sie erzählt Ihnen, dass Frau L. immer eindringlich gefordert habe, man solle sie nicht zu früh aufgeben, denn sie sei zäher als man denke. Oft habe sie gesagt, dass sie der Medizin ihr Leben verdanke und auch im hohen Alter noch die modernen Möglichkeiten der Medizin nutzen wolle. Sie würde diesen Eingriff bestimmt befürworten, wenn sie sich äußern könnte.

Sie sprechen mit dem behandelnden Arzt. Er hält eine Operation zwar für machbar, würde aber auch eine Entscheidung gegen die Operation akzeptieren.

Die Pflegekräfte im Heim raten Ihnen dringend zur Operation. Man könnte es nicht verantworten, Frau L. einfach unbehandelt liegen zu lassen. Das könnten Sie mit Ihrem Gewissen nicht vereinbaren.

Wie würden Sie sich in dieser Situation entscheiden und warum? Bitte denken Sie laut nach.

7.2.4 Fall 2 Version B

Stellen Sie sich bitte vor, sie sind gesetzlicher Betreuer/gesetzliche Betreuerin (Angehöriger/Angehörige) der 89jährigen Frau L., die seit Jahren demenzkrank ist. Nach einem Herzinfarkt vor einigen Monaten ist sie so geschwächt, dass sie ihr Bett im Pflegeheim nicht mehr verlassen kann und sich nicht mehr äußern kann. Bei der letzten ärztlichen Untersuchung hat ihr Hausarzt eine schwere Herzrhythmusstörung entdeckt. Es stellt sich die Frage, ob Frau L. einen Herzschrittmacher bekommen soll. Sie müssten in diese Operation einwilligen.

Sie besuchen Frau L. im Pflegeheim. Die Schwester der Frau ist gerade zu Besuch. Sie erzählt Ihnen, dass Frau L. oft zu ihr gesagt habe, man solle sie im Alter nicht mehr mit der ganzen medizinischen Technik quälen. Sie wolle in ihrer vertrauten Umgebung sein und nicht mehr in Krankenhäuser verfrachtet werden.

Sie sprechen mit dem behandelnden Arzt. Er hält einen Schrittmacher für unbedingt nötig und fände skandalös, wenn man nur wegen des Alters einen medizinisch notwendigen Eingriff unterlassen würde.

Die Pflegekräfte im Heim raten Ihnen von einer Operation ab. Das sei doch nur eine Qual für die alte Dame.

Wie würden Sie sich in dieser Situation entscheiden und warum? Bitte denken Sie laut nach.

7.3 Zusatzfragen

Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

7.4 Fragebogen

7.4.1 Fragebogen für Angehörige

Fragebogen für Angehörige

Angaben zur Person

1. Alter: _____ Jahre
2. Geschlecht: weiblich männlich
3. Schulabschluss: Hauptschule Abitur
 Mittlere Reife Hochschule
4. Beruf: _____
5. Haben Sie Kinder? ja nein

Angaben zur Vollmacht / Betreuung

6. In welchem Angehörigenverhältnis stehen Sie zu dem betroffenen Kranken? (Ehe-)Partner Kind
7. Sprechen Sie für Ihren kranken Angehörigen als gerichtlich bestellter Betreuer oder als direkt Bevollmächtigter (durch Vorsorgevollmacht)? Betreuer Bevollmächtigter
8. Wie lange sind Sie schon Betreuer bzw. Bevollmächtigter? Seit _____
9. Hat Ihr Angehöriger eine Patientenverfügung? ja nein
10. Wer unterstützt Sie bei Ihren Entscheidungen als Betreuer/ Betreuerin? Familie Selbsthilfegruppen
 Ärzte Pflegepersonal
 Andere: _____
11. Wie *sicher* fühlen Sie sich bei Entscheidungen für Ihren Betreuten?
 sehr unsicher eher unsicher eher sicher sehr sicher
12. Wie gut fühlen Sie sich auf solche Entscheidungen *vorbereitet*?
 sehr schlecht eher schlecht eher gut sehr gut
13. Welche Rolle spielen Ihrer Erfahrung nach folgende Faktoren bei Ihrer Entscheidung für den Betreuten?
Bitte ordnen Sie jedem Faktor eine Zahl von 1 (wichtigster Faktor) bis 6 (am wenigsten wichtiger Faktor) zu
___ Rat der Ärzte
___ Rat der Pflegekräfte
___ Rat anderer Familienmitglieder
___ Lebenseinstellung Ihres Angehörigen
___ Aktuelles Verhalten Ihres Angehörigen
___ Frühere Äußerungen Ihres Angehörigen
14. Haben Sie früher einmal mit Ihrem Angehörigen darüber gesprochen, wie Sie entscheiden sollen, wenn er/sie das selbst nicht mehr tun kann? ja nein
15. Haben *Sie selbst* jemand anderem eine Vorsorgevollmacht für sich erteilt? ja nein
16. Haben *Sie selbst* eine Patientenverfügung verfasst? ja nein

**Ihre Daten werden nur in anonymer Form und nur für wissenschaftliche Zwecke verwendet.
Vielen Dank für Ihre Mithilfe!**

© E. Denke, Dr. Jox, Prof. Dr. Borasio
Klinikum der Uni München 10/2008

7.4.2 Fragebogen für Betreuer

Fragebogen für Betreuer

Angaben zur Person

1. Alter: _____ Jahre
2. Geschlecht: weiblich männlich
3. Schulabschluss: Hauptschule Abitur
 Mittlere Reife Hochschule
4. Beruf: _____
5. Haben Sie Kinder? ja nein

Angaben zur Betreuertätigkeit

6. Wie üben Sie Ihre Betreuertätigkeit aus? beruflich ehrenamtlich
7. Wie lange sind Sie schon als Betreuer tätig? _____ Jahre
8. Wie viele Menschen betreuen Sie derzeit als Betreuer/ Betreuerin? _____ Menschen
9. Wer unterstützt Sie bei Ihren Entscheidungen als Betreuer/ Betreuerin?
 Angehörige Selbsthilfegruppen
 Ärzte Pflegepersonal
 Andere: _____
10. Wie sicher fühlen Sie sich bei Entscheidungen für Ihren Betreuten?
 sehr unsicher eher unsicher eher sicher sehr sicher
11. Wie gut fühlen Sie sich auf solche Entscheidungen vorbereitet?
 sehr schlecht eher schlecht eher gut sehr gut
12. Welche Rolle spielen Ihrer Erfahrung nach folgende Faktoren bei Ihrer Entscheidung für den Betreuten?
Bitte ordnen Sie jedem Faktor eine Zahl von 1 (wichtigster Faktor) bis 6 (am wenigsten wichtiger Faktor) zu.
___ Rat der Ärzte
___ Rat der Pflegekräfte
___ Rat der Angehörigen des Betreuten
___ Lebenseinstellung des Betreuten
___ Aktuelles Verhalten des Betreuten
___ Frühere Äußerungen des Betreuten
13. Besprechen Sie sich mit den Angehörigen des Betreuten, bevor Sie entscheiden? ja nein
14. Haben Sie selbst jemand anderem eine Vorsorgevollmacht für sich erteilt? ja nein
15. Haben Sie selbst eine Patientenverfügung verfasst? ja nein

**Ihre Daten werden nur in anonymer Form und nur für wissenschaftliche Zwecke verwendet.
Vielen Dank für Ihre Mithilfe!**

© E. Denke, Dr. Jox, Prof. Dr. Borasio
Klinikum der Uni München 10/2008

7.5 Transkriptionsregeln

F	= Fragen der Interviewerin
A	= Angehörige/r
B	= Betreuer (Fremdbetreuer)
...	= kürzere Pausen bis zu 3 Sekunden, Anzahl der Sekunden wird durch Pünktchen markiert
..((6))..	= längere Pausen, Sekundenzahl wird angegeben
(Lachen)	= Charakterisierung von nicht sprachlichen Vorgängen sowie geräuschvollen Handlungen, aber auch situative Geräusche
((leise bis*))	= außersprachliche Aktivitäten, die die Lautstärke angeben; (*) zeigt an, an welcher Stelle die normale Lautstärke wieder einsetzt
((Mann kommt))	= fremdgesetzte Unterbrechungen
'...'	= wörtliche Rede, Zitate ohne Doppelpunkt in Anführungszeichen
/	= Selbstkorrektur, Abbruch eines Wortes, einer Wortsilbe
()	= unverständliche Redeteile
[...]	= Auslassung
hmh	= Aufmerksamkeitsmarkierer
A: Ich bin	
B Das kenne	= gleichzeitiges Sprechen

Dialekte werden in hochsprachlicher Form transkribiert, mit Ausnahme umgangssprachlicher Floskeln.

7.6 Interviewprotokolle

7.6.1 Fall 1 Version A

A-1, Fall 1a

A: Ich könnte das sowieso nicht alleine entscheiden, weil sein Sohn auch .. den Pflegeding hat, .. sag mal wie heißt jetzt das...

F: Sie meinen jetzt bei Ihrem Lebensgefährten

A: ja, beim Herrn H.

F: Und wenn Sie jetzt diesen vorgelegten Fall nehmen?

A: ja das ist... ja ich würde das mit dem Arzt irgendwie bereden und dann müssen wir halt schauen, wenn es gar nicht geht, dann müssen sie ihm die Magensonde legen.

F: hmh

A: wenn er das verweigert und..., dann würde ich schon empfehlen eine Magensonde../ man will ihn ja am Leben ja erhalten...

F: und sein Verhalten, den Kopf wegdrehen, würden sie das irgendwie interpretieren?

A: ja, das ist schlecht zu sagen, weil man kann in den Menschen nicht reinschauen .. er.. er sagt zwar manchmal nein und macht es dann doch anders, wie er denkt

F: ja

A: das macht er halt doch anders .. ((4)).. man kann in den Menschen wirklich nicht reinschauen. Wenn er den Kopf wegdreht und er meint es vielleicht gar nicht böse .. ((5)) ja mehr kann ich da eigentlich auch nicht sagen. Ich weiß da nicht mehr.

F: Also sie denken einfach nur, man muss es machen um ihn am Leben zu erhalten?

A: ja, genau.

F: Also sein Verhalten mit Kopf wegdrehen deuten Sie jetzt nicht als Verweigerung, dass er nicht mehr will?

A: nein .. ((4)).. da fällt mir gerade jetzt ein, er sagt oft „nein“ und macht es dann doch anders, wie er denkt

F: hmh

A: er macht es einfach dann ganz anders.

F: Und wenn einer das Essen verweigert? So wie jetzt hier in diesem Fall.

A: ja, dann muss man irgendwas unternehmen.

F: hmh... Also sie sehen das jetzt nicht so, als ob der Mensch einfach keine Lust mehr hat?

A: Nein ((6)) ich bin eine schlechte Geberin, ich kann da nicht mehr sagen... ich finde nicht, das das so irgendwie ist, wie da... Was will man machen, wenn er einfach den Kopf wegdreht, man kann ja den Kopf nicht rüberdrehen und sagen „jetzt musst du essen“ oder einflößen oder .. man kann es ihm ja nicht *reinbaazen* auf Deutsch gesagt.

A-3, Fall 1a

A: Also ich würde auf alle Fälle entsprechend der Verfügung, Patientenverfügung, auf eine Magensonde verzichten wollen, weil das soweit ich weiß erhebliche Schmerzen nach sich zieht und es keinesfalls so ist, wie die Enkelin hier meint, dass man ihn nicht qualvoll verhungern lassen könne. Und ... ich sage ... ich habe in einem anderen Fall / oder in einem anderen Fall das auch verweigert und da hat man halt versucht den dann nur Flüssigkeit zu geben. Und das würde dann ausreichen auch für einen gewissen Zeitraum, wenn er das nötige Quantum hat und .. aber mit einer Magensonde, die ja mehr als schmerzhaft ist, die Patienten würden dann darunter leiden, ist das eine

und das Zweite ist, dass man dann womöglich auch dann noch zusätzlich Medikamente geben muss um die Schmerzen wegzubringen. Womöglich auch dann auch noch Na, wie heißt denn das dann ... Morphium, zum Beispiel.

F: ja

A: ja, so würde ich das machen

F: in diesem Fall ist ja keine Patientenverfügung da und es steht ja irgendwie, dass der Patient eigentlich schon das Leben eher bejaht hat. Würde sie das jetzt umstimmen?

A: Nein, nein, nein, keineswegs.

F: Sie sehen jetzt keinen Sinn mehr darin?

A: nein, nein. Es kommt auch immer darauf an, wie ... welches Verständnis, dass der Arzt mitbringt.. und ich erinnere mich zu gut, wie es bei meinem Vater war. Und der gute Mann ist ja auch 92 Jahre, was erwartet man sich eigentlich? Das wird ja nicht besser!

F: hmh

A: Es wird ja nicht besser. Sondern es ist nur noch so ein dahinvegetieren, letztendlich, und irgendwann ist es, ja, hat das Leben auch sein Ende. Und ob man dann den Patienten, der mit Sicherheit dann auch nicht mehr das verspürt, ob man den dann letztlich einen Gefallen tut? Dann mit Schmerzen aus dem Leben letztlich zu scheiden .. Ich weiß nicht, ob das die richtige Entscheidung dann ist. Und wie gesagt, andere Ärzte, wenn keine Patientenverfügung vorhanden ist, die schalten halt auf stur und sagen „das muss sein“, aus und Ende und da können sie sich auf den Kopf stellen und mit den Füßen wackeln. Da können sie überhaupt keinen Eingriff nehmen.

F: hmh

A: und das geht dann sogar soweit, dass sie dann Amtshilfe bzw. den Amtsrichter befragen und mit einschalten, der die Verfügung dann trifft. Und dann ist es aus!

F: hmh

A: dann muss eben der Patient bis zum letzten Schnauer, muss er dann das erleiden und ertragen. Also ich würde, wenn es irgendwie machbar ist, in Zusammenwirken, aber er ist ja hier in einem Altenheim, einem Pflegeheim, da ist es ja nicht ganz einfach oder überhaupt nicht einfach, eigene Entscheidungen ohne Patientenverfügungen zu treffen. Das ist das Thema. Und ich würde aber dennoch, irgendwie doch den Betreffenden um Verständnis werben und .. in der Hoffnung, dass man das so regelt.

A-5, Fall 1a

A: hmh, Also ich sehe erst einmal das hohe Alter. 92 Jahre. Ein erfülltes Leben. Und nun ist er, also in letzter Zeit also schon, er ist mit 92 Jahren nicht mehr bereit Nahrung aufzunehmen. Man hat wahrscheinlich untersucht ob irgendeine . körperliche, im Magen irgendein Geschwür oder irgendwas da ist. Oder vielleicht die Verdauung irgendwie mit Säure . doch nicht stimmt. Und nun, der behandelnde Arzt, ja. Also ich muss sagen, was ich jetzt gelesen habe, ich würde erstmal bitten noch einen anderen Arzt hinzu zu ziehen und dann finde ich es, ich habe es erlebt, im Altenheim, hier im Rummelsberger Stift, furchtbar, wenn ein Mensch . eigentlich ohne dass er will, zur Nahrungsaufnahme, ja das denke ich, gezwungen ist. Und ob sich das gut auswirkt, wenn er das nicht will und das doch merkt, dann wird er vielleicht noch .. Vielleicht depressiv oder irgendwie, ja, er fühlt sich furchtbar . bevormundet, könnte ich mir vorstellen. Wenn es ein intelligenter Mensch war, willensstark, hat Hunger und Armut erduldet und soll nun in den letzten, (seufzen), Perioden seines Lebens, soll er nun zum Essen gezwungen werden. Ich glaube, ich würde versuchen .. ich weiß nicht ob er qualvoll, wie es hier heißt, qualvoll verhungert, Wasser muss man ihm natürlich geben zum trinken, also Flüssigkeit braucht er, und wenn er gar nichts essen will, ich glaube, ich würde es versuchen, als, als Enkelin, oder vielleicht auch auf die Enkelin einreden „schau du mal, Opa, „ red ihm zu „Opa, schau dir geht's sicher besser, wenn du was isst“, also ihn vielleicht aufmuntern. Aber wenn er den Mund verschließt und den Kopf wendret, finde ich, muss man es in diesem hohen Alter, das respektieren. So würde ich es sehen.

F: Also keine Magensonde?

A: nein.

F: Gut. Danke.

A-7, Fall 1a

A: ich würde in diesem Fall keine Magensonde legen lassen und zwar bestärkt mich, dass er konsequent den Kopf wegdreht, wenn ihm Essen eingegeben werden soll und er ist ja vollkommen hilflos, er kann sein Bett nicht mehr verlassen, er kann nicht mehr sprechen. Also es wäre nur ein Verlängern des Leid / des Sterbeprozesses, anstatt eine Lebensverlängerung. Für meine Person würde ich mir das auch so wünschen.

F: und die Argumente der Enkelin?

A: Vielleicht ist sie zu jung. Und ich denke, dass die Natur das so vorgesehen hat, wenn man nicht mehr essen will, dass man dann auch keinen Hunger mehr hat. Alte Menschen trinken ja auch nicht mehr viel, das merke ich schon an mir selber, dass ich mich zwingen muss zum trinken. Das heißt man hat nicht mehr den Durst, den man in jungen Jahren hat und es ist sicher von / auf Vergehen eingestellt von der Natur.

A-9, Fall 1a

A: ja, also zu diesem Fall würde ich sagen, also eine Magensonde würde ich nicht mehr empfehlen. Ich finde das einfach zu spät. Da ist es einfach, wenn er dann den Kopf schon wegdreht, wenn das Essen kommt, dann ist er gar nicht mehr, äh, am Leben wahrscheinlich interessiert und gibt sich auf und möchte seine Ruhe haben. Das habe ich nämlich selbst bei einem Freund miterlebt mit 66 und der ist dann auch ganz schnell gestorben. Und man hat ihm noch eine Sonde dann gelegt, aber er konnte das Essen gar nicht mehr annehmen. Der Arzt hat dann auch gesagt er verwertet das nicht mehr und er hat sich dann immer übergeben. Das klappte alles nicht mehr, er hat, also überhaupt nicht mehr davon etwas wissen wollen. Und ich finde es ist nur eine Qual für die Menschen, wenn man das so verlängert. Wenn der schon unter Druckgeschwüren leidet, was hat der arme Mensch dann noch von seinem Leben. Ich finde, Ja

F: und sie sehen das also durchaus als Willensäußerung auch wenn er früher eher anders gelebt hat.

A: ja würde ich schon sagen, dann hat er sich wahrscheinlich sein Leben auch anders vorgestellt oder sein Lebensende, dass er nicht nur so rumvegetieren muss. Ich kenne das nämlich auch von einem Schwager von mir, der ist auch mit 66 gestorben und der hatte auch eine Sonde und der hat, was hat er, er lag nur noch im Bett, hatte einen Fernseher und hatte Sondennahrung, das war sein Leben.

F: und von der Enkelin würden sie sich jetzt auch nicht beeinflussen lassen?

A: nein, da würde ich mich nicht von beeinflussen lassen, also wenn das jetzt mein Mann, ich meine der ist erst 77, aber wenn er an der Stelle wäre, dann würde ich auch sagen, lassen sie ihn, ich habe auch alles probiert. Okay.

F: Danke.

A-11, Fall 1a

A: das habe ich jetzt gelesen. ach da sollte ich jetzt hier meine Meinung sagen, ja. ..Ach das ist eigentlich in 2 Worten gesagt, die Magensonde käme überhaupt nicht in Frage, weil ich sage das ist nur Hinauszögern und ich meine man kann dann ja irgendetwas geben, was man eventuell spritzt oder so, dass es einigermaßen, dass er nicht verdursten muss. Das ist wichtig. Ich glaube, ja gut, wie da steht die Enkelkinder, aber dass die das doch nicht so überblicken, in dem sie / meine sind noch sehr jung, und ich glaube, dass das immer meine Entscheidung dann ist und auch seine und das war ja immer so, dass er gesagt hat „bloß nie qualvoll sterben“.

Ich weiß nicht, wie das ist, wenn man dann die Magensonde nicht macht, ob das qualvoller ist? Das, das kann ich also nicht beurteilen, Gott sei Dank, hat man so was noch nicht erlebt. Ja und, und . ich meine das ich ihn dann so gut es geht bis zum Ende pflege, das ist / was war da hier noch ...

F: Also sie sehen auch das Kopf wegdrehen von ihm als Willensäußerung? Dass er nicht mehr mag?

A: ja, ja genau, genau, dass er nicht mehr will. Er war willensstark, immer und er hat auch, äh / wir haben das besprochen miteinander und er hat das auch durchgeführt, also er war immer / und er war ehrgeizig, das auf jeden Fall, aber ich glaube in dem Moment wo er, also wo er dann / gut das macht er heute schon mal, wenn er was nicht mehr mag, macht er den Mund nicht mehr auf. Aber das ist nicht dieses, weil er isst ja im Moment gut, aber danach glaube ich würde ich auch sagen, dass das / und vor allem nicht hinauszögern, so hart es klingt, aber nicht hinauszögern.

A-13, Fall 1a

A: .. Aus dem Grund haben wir eine Generalvollmacht, weil ich so was meiner Frau nicht antun würde. Dass sie praktisch, äh, zwangsernährt wird. Was ja im Groben aus dem herausgeht, ja, so, man würde dann tagtäglich, wenn es so ist, dass keine Aussicht auf Besserung oder Behaltung des Status quo besteht, dann wäre es schon zu viel fast noch, das Ganze beenden. Meine Meinung.

F: Haben sie da mit ihrer Frau noch mal darüber gesprochen, früher?

A: äh, wir haben darüber gesprochen, ja, ja deswegen haben wir ja die Pflegeversicherung, (Husten) die hat der Rechtsanwalt ausgearbeitet und ein Notar bestätigt

F: eine Patientenverfügung?

A: Patientenverfügung, genau, Generalverfügung, also nicht null-acht-fünfzehn, sondern ausgewogen und ausgegoren. Und ich weiß also schon Bescheid äh, wie ich mich dann verhalten soll.

F: und wie jetzt in diesem Fall, dass der Patient sich hier ja doch eigentlich sehr früher engagiert hat, z. B. für Behinderte, jetzt aber eben so reagiert, dass er den Kopf wendreh, wenn er essen soll. Wie würden sie das interpretieren?

A: . ja gut, wenn es nur am essen liegen würde, ja, dass er noch, wenn er sonst im Kopf klar wäre, dann wäre ich auch dafür dass man ihn noch versorgt mit Nahrung.

F: hmh, aber hier auf Grund der Vorgeschichte nicht?

A: nein, nein.

A-15, Fall 1a

A: ich würde denken, dass äh, ich die Magensonde nicht bewilligen würde. Ich würde das so entscheiden, dass es nicht gemacht wird.

F: und die Einstellung von dem Herrn F., dass er sich früher doch eher lebensbejahend gezeigt hat und eben auch für Behindertenwohnheime engagiert hat usw.. Würde sie die irgendwie beeinflussen in ihrer Entscheidung?

A: Die würde mich nicht beeinflussen in meiner Entscheidung, weil der, der Herr F. im Heim schon immer den Kopf beim Essen, bei der Esseneinnahme wendreh.

F: und das akzeptieren sie als Willensäußerung des Herrn F.? Er will nicht mehr? Oder wie würden Sie das sehen?

A: ja so würde ich das sehen.

F: also, dass er einfach nicht mehr mag?

A: ja. .. ich würde, ich, also ich würde so entscheiden, dass der Herr F. sein Leben gelebt hat und gut gelebt hat und würde eine lebensverlängernde Maßnahme in diesem Fall nicht bejahen.

B-1, Fall 1a

B: Das ist eigentlich eine ganz klassische Situation, die wir eigentlich ständig haben oder oft haben. Ähm, für mich ist es erstmal jetzt ganz eindeutig, wenn der Arzt mir vorschlägt, ähm, diesen Eingriff nicht zu machen, würde ich mich dem erstmal anschließen. Jetzt die Enkelin, kommt jetzt drauf an, weil die Enkelin, ähm, ... ähm, was die für ein Verhältnis zu ihrem Opa hatte, also wenn Verwandtschaft da ist, bin ich erstmal, verweise ich grundsätzlich auf die Verwandtschaft. Also wenn die, äh, und überlass denen grundsätzlich die Entscheidung, weil die sind mit dem Menschen aufgewachsen, haben mit dem zusammengelebt, kennen wahrscheinlich viel, viel besser als ich seine Lebenseinstellung. Ich bin ja viel später dazugekommen. Also würde ich die Entscheidung in der

Regel der Enkelin überlassen .. ähm, sind sie auch verpflichtet dazu, als gesetzlicher Betreuer dürfen wir ja keinen Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen machen, nur mit Genehmigung. Wenn der Arzt mir das ganz klar anbietet zu sagen „es hat keinen Sinn mehr“, erscheint mir doch / es ist doch klar, ähm, würde ich, äh, mich dem Arzt anschließen. Ich darfs ja nicht entscheiden, ich kann nur das machen was der Arzt mir anbietet. Ähm, . grundsätzlich bin ich jetzt einer PEG nicht abgeneigt. Ich habe da ganz tolle Erfahrungen damit gemacht, mit Betreuten, die wirklich aufgeblüht sind, wo die Magensonde wieder entfernt wurde, also kann man nicht sagen, dass man da grundsätzlich dagegen sein sollte, bei ihm finde ich ist es eigentlich klar, er, er dreht sich weg, er will nicht mehr, auch wenn man kein Gespräch mehr führen kann, ist das für mich eindeutig, dass man es eben nicht mehr machen sollte. Mit der Enkelin müsste man sprechen, weil es gibt so viele Möglichkeiten, er verhungert ja nicht, also da gibt's, äh, müsste man sich zusammensetzen mit Ärzten, also, wie, wie so etwas überhaupt funktioniert, mit, mit Flüssigkeit, mit, äh, mit, mit Nahrungsaufnahme bzw. mit, na, Infusionen. Also da gibt's ja viele Möglichkeiten, ähm, das jemand auch nicht leiden muss, wenn er auch definitiv nicht mehr will.

F: hmh

B: Also, es ist für mich wirklich eine Sache, die ich der Enkelin überlassen würde, aber mit Beratung durch mich und einen Arzt.

F: hmh, und ihre Tendenz eher?

B: Also Tendenz, so ich muss mich auf den Arzt verlassen. Tendenz ist, dass ich da sicher keine PEG mehr legen lassen würde. Ich! Aber, die Enkelin ist ja noch da, in diesem Fall. (Lachen)

B-3, Fall 1a

B: Ähm, die Enkelin ((4)), Die Enkelin möchte, dass der Opa nicht so qualvoll verhungern muss. Okay, ähm, okay, also ich denke nicht, dass der Herr F. qualvoll verhungern würde, wenn er keine PEG bekommt, weil er ja offensichtlich die Nahrung verweigert. Was ich da noch mal nachfragen würde, ist beim Personal oder beim Arzt, wie das mit, ähm, mit Mundpflege, ob Mundpflege gemacht wird, also ob es, äh, irgendwelche Gründe geben könnte, dass er, dass er das Essen nicht gut / Mundpflege, äh / Schluckbeschwerden, das würde ich noch mal nachfragen bei der, beim Arzt. Ähm, ob er die Möglichkeit hat körperlich die Nahrung überhaupt einzunehmen oder ob er irgendwelche Beschwerden hat, Schmerzen hat. ... Diese Aussage von dem Freund, äh, ja deutete ja darauf hin, dass er grundsätzlich eine PEG oder andere lebensverlängernden Maßnahmen, da zu stimmen würde und dagegen spricht halt das, die Essensverweigerung. .. Ich glaube, ich würde / Der behandelnde Arzt schlägt die Magensonde vor oder hält sie für erforderlich und ich glaube als Betreuer könnte ich da keine ..äh, keine Gründe finden die gegen, also die, die eine Verweigerung der Unterschrift rechtfertigen würden. Das heißt, ich glaube ich würde dem Rat, dem ärztlichen Rat folgen, äh, weil ich eben nichts sehe das dagegen spricht. Äh, .. tja .. also das stimmt so nicht, weil der dreht ja, also das, das müsste erst geprüft werden mit dieser Essensverweigerung. ... und da würde ich einfach die Einschätzung von der, also auch vom Pflegepersonal und von der, von der, vom Hausarzt, äh, also wie die den Menschen erlebt haben bis dahin. Und schauen ob ich noch jemanden finde, der, der einfach ein Bekannter oder der den kennt. Aber vor allem in der, in den letzten Jahren. Das es eingeschätzt werden kann .. ja, so den, dieser Lebenswille .. ja

F: Danke

B-5, Fall 1a

B: .. äh, zu denken gibt mir jetzt als erstes der Satz „die Krankenschwestern berichten, dass Herr F. beim Essen eingeben den Mund verschließe und den Kopf wegdrehe“. Da würde ich einfach, äh, mich nicht auf einen einmaligen Bericht der Krankenschwestern verlassen wollen, sondern einfach mit verschiedenen Schwestern, äh, sprechen wollen, äh, dieser Punkt, dass der Herr F., äh, absolut, ähm, Essen verweigert, wäre für mich ein wichtiger Grund, äh, den, äh, . PEG nicht zu zustimmen, aber, ähm, ich denken mal dieser Bericht der Krankenschwestern kann einfach auch einseitig sein oder einmalig. Also das wäre einfach noch für mich eine ganz, äh, wichtige Entscheidungshilfe und, äh, . das, die Ausführungen der Enkelin, äh, würde ich jetzt nicht / der würde ich nicht sofort nachkommen, sondern einfach, ähm, wissen wie ernst und wie, äh, zuverlässig einfach diese Beobachtung ist, dass / und wie sonst einfach auch der Zustand ist, dass er sich, ähm, ja einfach allem verweigert. Das wäre für mich jetzt einfach ein wichtiges Indiz.

F: Also würden sie das Kopfwegdrehen schon als Willensäußerung ansehen?

B: Ich würde das Kopfwegdrehen unter Umständen, wenn er den Mund verschließt, äh, würde ich schon / also es kommt sicher einfach auch deshalb einfach noch mal die Nachfrage auch, ähm, bei verschiedenen Schwestern oder äh, denke ich auch sonstigen Leuten, die mit ihm zu tun haben, in wie weit das jetzt nicht nur eine Momentan / es kann ja einfach durchaus sein, dass er auch kein, keine Lust hat oder im Moment nicht mag oder, äh, oft ist es ja so auch das bei Alzheimerkranken, dass die ähm, grundsätzlich gar nichts mehr mit Essen anfangen können. Das ist einfach auch so, äh, so ein wichtiger Punkt. Ähm, das denke ich mir wäre eine ganz schwierige Entscheidung eben gerade weiß er wirklich, dass er essen soll. Also von daher in wie weit ist es wirklich, ähm, das fällt mir jetzt noch mal auf mit diesem Alzheimer, aber wenn es jedes Mal ist und äh, man weiß eben auch nicht in welchem Stadium diese Alzheimererkrankung im Moment ist, was er einfach sonst noch, ähm, wahrnehmen kann. Das wären für mich einfach noch wirklich, ähm, Indizien und Überlegungen, Entscheidungshilfen.

F: und seine früherer Einstellung, dass er eher pro Leben wohl eingestellt war?

B: ähm, ... die ist natürlich auch entscheidend, . aber ich denke, äh .. das impliziert nicht unbedingt, äh, dass er unter allen Umständen einfach weiterleben will. Würde ich jetzt einfach . sagen.

B-7, Fall 1a

B: .. ähm, also aufs erste, würde ich ähm, die Legung einer PEG-Sonde nicht, nicht befürworten, wenn Herr F. eben, also weil Herr F. ja aktiv den Kopf wegdreht und das Essen verweigert und ja auch noch ansprechbar ist. Insofern würde ich das erst mal akzeptieren, und würde eben Untersuchungen machen lassen, ähm, ob Herr F. eventuell anderweitig erkrankt ist, auf dass ihm vielleicht das Essen Schmerzen bereitet oder ob es noch andere Möglichkeiten gibt, warum er nicht mehr essen möchte, genau. Ähm, ... qualvoll verhungern lassen, das Argument der Enkelin äh, ist insofern nicht richtig, weil man ja dem Herrn F. ähm, regelmäßig Essen anbietet und Trinken anbietet und das ja eine Willenserklärung von ihm darstellt wenn er das nicht annehmen möchte. Ähm, ansonsten würde ich veranlassen, dass er wegen den Druckgeschwüren, dass er ähm, .. also dass auf seinen Darm geachtet wird, dass der ordentlich arbeiten kann und dass er eben auch ordentlich ausscheidet, also was auch oft zu dann Druckgeschwüren führen kann. Also meines Wissens nach. Ähm, und ich würde vor allem darauf achten, dass Herr F. nicht irgendwie ein Durstgefühl hat zum Beispiel. Also dass halt viel Mundpflege stattfindet und solche Sachen. Und dann eben erst mal weitere ärztliche Untersuchungen anordnen, oder, ja genau. Das ist so.

B-9, Fall 1a

B: Der Fall 1a. äh, ich würde mich für eine Magensonde entscheiden, zumal das eine Entscheidung vom behandelnden Arzt ist. Der ja ein Fachmann auf dem Gebiet und der das eigentlich äh, auch, betrachte ich, als zuständige Person ist. Sicherlich wäre es vielleicht noch eine Möglichkeit eine zweite Arzt- äh- meinung einzuholen um diese Entscheidung, die dann ich letztendlich treffen würde, äh, zu untermauern. Aber von der Grundsatzentscheidung her gesehen, auch von meiner Grundsatzentscheidung her gesehen, die ich persönlich auch treffen würde, äh, bin ich eindeutig dafür, dass eine Magensonde angelegt wird.

F: Okay. Und das Verhalten von dem Patienten, dass er den Kopf wegdreht und den Mund verschließt, hat das für sie eine Bedeutung?

B: ähm, es ist letztendlich so, dass er für sich selbst vielleicht anders denkt, aber man muss hier medizinisch denken und man muss an den Menschen denken, das heißt wenn er eine Patientenverfügung zu seiner Zeit gemacht hätte und hätte ausdrücklich diesen Wunsch geäußert, dass er das nicht haben möchte, dass er künstlich ernährt wird, äh, wenn es soweit wäre, dann müsste man den eventuell berücksichtigen, wobei die Gesetzeslage hier immer noch nicht klar ist, was Patientenverfügungen angeht, aber das wäre eine Möglichkeit. In diesem Fall können wir das nicht, obwohl es hier ganz eindeutig darauf hindeutet, dass er selbst es nicht / sich nicht wünscht, äh, kann man in diesem Fall im Moment bei der jetzigen Gesetzeslage gar nicht anders entscheiden, ist meine Meinung.

F: Danke

B: Äh, Die Entscheidung der Enkelin in diesem Fall würde für mich keine Rolle spielen, äh, sondern es geht lediglich um die Entscheidung, die ich zu treffen habe als Betreuer und in der ich mich auch absichern muss. Die Entscheidung der Enkelin, wie gesagt, würde bei mir / für mich keine Bedeutung haben.

F: Danke.

B-11, Fall 1a

B: Ich habe also auch so einen Fall. Eine Dame, die ist, die ist 95 allerdings. Das zweite ist 92, das ist immer so ein Problem, ne. Wie alt sind die Leute . und äh, also ich würde, äh, ich, ich wüsste / sag mal die Situation, sag mal, er hat wahrscheinlich keine Patientenverfügung, wahrscheinlich,

F: nein

B: das er jetzt was er, was er möchte, hat er nicht, ne, ja, die Enkelin / ich bin im letzten Absatz .. mh, ja das ist jetzt so, so schwierig jetzt, sag mal, so, so schnell zu entscheiden, sag mal, wenn man nicht die, die persönlichen Leute kennt. Wissen Sie, also ich kenne z.B. Sie jetzt schon 10 Jahre, die ich jetzt betreue oder schon 3 die ich jetzt betreue und in diesem Fall würde ich, würde ich / ich habe es mit dem Arzt besprochen, dass wir nichts mehr machen, ne, mit 95-jährigen. Da war also so ein Fall auch. Genau so, äh, mit, mit, mit Sonde oder mit, mit Magen- äh, ja wie heißt das gleich wieder Magensonde, PEG und das hab ich, das hab ich dann abgelehnt, weil ich gesagt habe, das ist nur eine Qual und der Arzt / vorher habe ich mit dem Arzt gesprochen, der sagte, ja wenn wir es machen, die ist ja so schwach, ja, das ist das Problem, äh, und, und das lohnt sich gar nicht, weiß ich wenn es noch 4 Wochen oder 6 Wochen geht, war damals dieser Fall und da hab ich

((Ehefrau fragt ob wir Kaffee oder Tee möchten))

B: und dann habe ich also in diesem Fall / also würde ich die Sache auf Grund des Alters mit 92 Jahren, das ist eine Quälerei, die ganze Sache, würde ich das nicht mehr machen.

F: Würden Sie jetzt rein nach dem Alter gehen oder auch nach seinem Verhalten?

B: Nein, ich würde das Verhalten auch, also wissen sie, es gibt ja Leute mit 90 Jahren, die noch sehr rüstig sind und hier habe ich jetzt gesehen, also er isst nichts mehr, ne

F: genau

B: und dann ist die Frage, sagen wir mal, die wollen ja meistens so sterben dann, ne, der persönliche Eindruck ist ja doch sehr wichtig. Es ist so schwierig mit so einem kurzen Fall jetzt so zu interpretieren, ich weiß nicht ob sie mich da verstehen,

F: ja

B: äh, man müsste es aber äh, aber sie wollen ja jetzt was von mir hören, äh, ich meine die Enkeltochter, die, die Enkelin die will das haben, ich habe schon Probleme gehabt, da wollte der Arzt das haben und er sagte 'wenn das meine Mutter wäre, wenn es mein Vater wäre, würde ich es machen'. Und dann kam die Krankenschwester und sie sagte 'haben Sie einen Vogel?', () im Schwabinger Krankenhaus war ich da. Eine andere, die ich schon früher mal hatte als Betreute. Die war so 89 . ne, aber ich meine dieses Alter spielt keine Rolle, äh, er ist ein willensstarker Mann gewesen, man müsste sagen, wissen sie was bringt diese Operation, diese Magensonde? Wie lange kann er noch, was, wie lange äh, ist, ist es, kann er noch was davon haben für sich was oder ist er so krank, sagen wir mal, dass er das auch nicht mehr annimmt. Das ist das Problem oder, bei dem Fall meine ich.

F: ja und anhand dieser Angaben, die sie jetzt haben würden sie da eher nicht sagen oder eher schon?

B: Ich würde eher nicht sagen. ... Ich würde aber auch mit, mit dem Arzt noch sprechen. Der Arzt, was der Arzt hier sagt, der hat das doch abgelehnt oder, glaube ich, warten sie mal .. ein Gespräch kann er nicht mehr führen ... für erforderlich .. so, der Arzt, der will es haben, ... also es ist, da muss ich noch mal, sehr schwierig zu entscheiden, ne, alle diese Fälle sind sehr schwierig, vor allen Dingen, sagen wir mal, hier auf dem Papier hier, wenn man die Leute nicht selbst kennt, sagen wir mal, äh, ich habe meistens habe ich immer das so gemacht wie es die Ärzte wollen. Weil ich mit den Ärzten gesprochen habe, nicht mit den Enkelinnen () , weil die Ärzte die kennen ja die Leute, und der

Betreuer auch, sagen wir mal, ich kenne z. B. seit 10 Jahren schon jetzt die 95-jährige, ich weiß genau, sagen wir mal, was, was die will was sie sagen, ne. Und er sagt hier, er kann ja gar nichts sagen. Er ist ja gar nicht gefragt worden, ob er noch weiter leben will usw. Wie war es vorher, vor diesem bevor er nichts mehr aufgenommen hat. Hat nichts mehr aufgenommen, Hunger, () aber ich würde trotzdem äh, hier sagen ich würde es nicht machen, ich würde es nicht machen.

F: Danke

B-13, Fall 1a

B: Ich denke mir zuerst mal, dass der Herr natürlich schon ein stolzes Alter mit 92 Jahren und dass er eine Alzheimererkrankung hat, ähm, und dass er schwach ist und einen Abbau erleidet, der sicherlich auch altersbedingt ist. Und denke mir das Leben geht eben manchmal zu Ende und ähm, mit 92 Jahren kann es auch einfach sein, dass der Zeitpunkt gekommen ist ähm, dass das Leben bei dem Herrn F. zu Ende geht. Und ich habe aus meiner Erfahrung äh, den Eindruck, dass eben wenn Leute auch im Sterbeprozess sind, dass sie dann nicht mehr essen und auch kaum mehr trinken. Jetzt ist es so, dass er kaum noch Nahrung zu sich nimmt und jetzt steht hier, der behandelnde Arzt hält deswegen die Anlage einer Magensonde für erforderlich und bittet mich um schriftliche Einwilligung. Ich würde jetzt unbedingt mit dem Arzt sprechen wollen, ähm, warum er die Magensonde für indiziert hält, ähm, ob er den Eindruck hat, dass der Herr F. sich verabschiedet vom Leben und das er im Sterbeprozess ist oder was er meint, was die Ursache dafür ist, dass er nicht mehr isst. Vielleicht auf Grund der Alzheimererkrankung, dass er das eben vergisst zu essen. Oder vielleicht hat er auch eine Schluckstörung, das wäre für mich ganz wichtig ähm, das zu hören von dem Doktor, ähm, warum er meint die Magensonde wäre indiziert. Ich würde eventuell auch noch mal einen zweiten Arzt zu Rate ziehen, ähm, weil das eben so eine schwierige Situation ist. Die Tatsache dass der Herr F. sehr willensstark ist und ähm, einen starken Lebenswillen hat und auch in schwierigen Situationen einen Sinn im Leben sieht, würde jetzt für mich eher dafür sprechen dass er ähm, / also relevant ist natürlich auch, rauszukriegen was würde Herr F. wollen in dieser Situation, also wenn der Freund das berichtet, dass er so ein Mensch ist, dann würde das für mich dafür sprechen, dass er vielleicht auch in der Situation eine Magensonde gelegt haben wollte ähm, um auch diese Situation zu überstehen und weiter zu leben oder dass sein Ziel vielleicht auch wäre so lange wie möglich zu leben ähm, das würde also dafür sprechen, ähm, das heißt wenn der Arzt sagt er will die Magensonde legen, der Herr F. sagt, also ist vom Typ her eher jemand der leben will, auch unter schlechten Lebensbedingungen, ähm, dann würde das eher für die Magensonde sprechen. Der Herr F., sagen die Schwestern, verschließt den Mund und dreht den Kopf weg, ähm, das könnte auch als Willensäußerung des Herrn F. gesehen werden, dass er eben nicht mehr möchte. Das er nicht mehr essen möchte und ähm diese Willensäußerung wäre dann zu respektieren, dass wäre dann eine Veränderung zu der Haltung äh, Lebenshaltung die der Freund berichtet, das vielleicht doch jetzt der Punkt gekommen ist, dass der Herr F. eben nicht mehr weiterleben will. Dann hat / kommt die Enkelin noch und die meint, dass man unbedingt die Einwilligung geben müsste. Mit der würde ich auch noch mal sprechen wollen um herauszufinden, warum sie meint ähm, dass man diese Sonde legen müsste, also sie sagt man könne ihren Opa doch nicht qualvoll verhungern lassen und das ist eben auch abzuklären noch mal mit dem Arzt, ist das Unterlassen der Legung der Magensonde wirklich ein Verhungern lassen oder ist es ein Sterbeprozess, den man dann anders begleiten kann als durch das Legen der Magensonde. Also ich bräuchte für die Entscheidung in der Situation noch mehr Informationen um, um meinen Willen zu bilden. Also es gibt einerseits Punkte, die sprechen für die Legung der Magensonde, andererseits welche die sprechen dagegen. Und ich würde auf jeden Fall den Herrn F. auch selber sehen wollen, ähm, weil ich finde, dass man wenn man jemand persönlich sieht und erlebt, sich einfach ein besseres Bild machen kann von dem was man, was der Mensch selber wollen würde. Also wenn er sich äußern könnte.

F: Hätten sie jetzt eine Tendenz? Wozu würden sie so mal prinzipiell mal tendieren?

B: das ist ganz schwierig. Also vom Alter her und von der Erkrankung her würde ich eher sagen, ich würde da keine Magensonde mehr legen ähm, auch die Tatsache, dass die Krankenschwestern sagen, dass er den Kopf wegdreht ist für mich schon noch eine Äußerung. Also da handelt der Herr F. und äußert sich, dass er das nicht mag. Die Enkelin hat vielleicht einfach nur Sorge vor dem Tod, also dass der Opa stirbt und dass er eben hungert und, und das es ihm da schlecht geht. Ich weiß nicht ob das unbedingt so den Willen wiedergibt, den der Herr F. hätte. Aber was mich stutzig macht ist das der Arzt sagt, er hält die Magensonde für erforderlich. Also wenn er das für medizinisch indiziert hält ist für mich das auch ein wichtiger Punkt. Also /

F: das ist auf Grund der Druckgeschwüre in erster Linie

B: . hmh, da ist natürlich dann empfehlenswert, dass man eben eine Dekubitusmatratze wählt und versucht die / auch die Druckgeschwüre zu begleiten mit anderen Maßnahmen als dieser Magensonde. Das müsste ich einfach abklären. Also das wäre mir zu wenig. Ja .

F: Danke

B-15, Fall 1a

B: ja, also, äh, ich würde die PEG nicht legen lassen, weil ähm, ja ganz eindeutig der Herr F., dreht ganz eindeutig den Kopf weg und verweigert das Essen. Es ist also nicht so, dass er nicht versteht worum es geht oder jedenfalls macht es nicht den Anschein, dass er mit der Essenseingabe vielleicht nichts anfangen könnte, ähm, außerdem hat er keine, hmh, es ist nicht so, dass er jetzt nicht schlucken könnte oder so was, also dass er essen wollte aber nicht könnte, ähm, ja was spielt da noch mit rein? Ja es ist immer ein bisschen schwierig, wenn die Enkelin dann eben einen unter Druck setzt, dann äh, überdenkt man das Ganze natürlich auch noch mal und ähm, aber ich denke, das ist / also für mich wäre es eindeutig ihm die PEG nicht zu legen. Außerdem lebt er ja schon seit Jahren ähm, in diesem Heim und na und so, hat diese Alzheimererkrankung, war immer ein willensstarker Mensch wie es hier steht, insofern könnte ich mir vorstellen, dass er auch trotz der Demenz jetzt einfach . oder gerade jetzt in dieser Demenz dann noch mehr äh, in die Richtung strebt, die er vorher schon hatte, eben, dass er ganz genau weiß was er eben will oder was er nicht will. Und er ist schon sehr alt, er ist 92, er kann sein Bett nicht mehr verlassen, ja, ..

F: Also dieses Kopfwegdrehen ist für sie eindeutig eine Willensäußerung?

B: ja, hmh, ja eindeutig.

F: Danke.

7.6.2 Fall 1 Version B

A-2, Fall 1b

A: Also ich habe mich ja selber schon lange damit beschäftigt, also gerade mit PEG auch. Und würde auch in diesem Fall, also wie ich es für mich entschieden habe in der Patientenverfügung, und auch für meine Mutter, sie hat sich genauso entschieden, vor Jahren schon, keinesfalls einwilligen. Ja. Und zwar aus dem Grund, weil die Lebensqualität, also die Prozedur die damit verbunden ist, ja, und die Lebensqualität an sich eben ständig abnimmt und überhaupt nicht mehr gewährleistet ist. Und ich würde mir das natürlich, wie soll man sagen, dass ist natürlich ein ganz schwieriger Fall, mit dem dass sich der Herr ja so gut fühlt und so freudig bei der Sache ist, .. ist ja das eine Komplikation insofern, müsste man sich vielleicht noch ganz genau anschauen, aber ich würde grundsätzlich die PEG ablehnen.

F: hmh

A: Also sowohl für mich, als auch für Angehörige. Ja, also mehr kann ich dazu gar nicht sagen.

F: Danke.

A-4, Fall 1b

A: Also ich würde meine guten Kontakte nützen und Ärzte und Fachleute aus dem Bereich noch mal von der Situation erzählen, berichten von den verschiedenen Interpretationen um mir dann meine Meinung noch mal auf die Art und Weise machen zu können, ob und was man am Besten in diesem Fall unternehmen würde. Ich würde nicht sofort entscheiden. Ich würde noch mal wie gesagt Fachleute hinzuziehen.

F: und zu seiner Einstellung, dass er eigentlich nur Sinn im Leben gesehen hätte, wenn er körperlich und geistig aktiv war, sein konnte?

A: ... Ich würde auf jeden Fall hinterfragen, in wie weit er jetzt als nicht mehr Aktiver noch aktiv gefordert wird, ob was in dem Bereich, ähm, gemacht wird oder vielleicht doch etwas andenkend könnte, was man machen könnte um ihm auch wieder das Gefühl von Aktivität zu vermitteln...

F: und so die Einstellung von der Enkelin?

A: .. die würde ich eben als eine der Meinungen zur Kenntnis nehmen, aber ich würde wie gesagt, noch mal auf die Einfühlsamkeit von Fachleuten, ähm, ähm, ja, zurückgreifen wollen.

F: Haben sie irgendwie eine Tendenz, wozu sie tendieren würden, wenn sie das lesen, oder.. ist keine Entscheidung möglich in diesem Fall?

A: Ähm, ich halte es für gefährlich einfach so pauschal zu entscheiden. Genau aus dem Grund würde ich mir noch mal verschiedene Meinungen anhören um dann eine Entscheidung treffen zu wollen. Das kann ich aus der Erfahrung selbst sagen, habe ich genau so gemacht und das war mit Sicherheit, ähm, ähm, ja, ein wunderbarer Weg.

A-6, Fall 1b

A: Ja, also mit der, so mit der Sonde ist es natürlich schon ein bisschen schwierig. Da habe ich früher auch anders drüber nachgedacht, weil ich gedacht habe, da ist er dann schon so schwach, dass er gar nicht mehr anders kann, aber so ist es nicht. Weil es kann ja auch die Schluckbeschwerden dazu kommen und dann ähm, würde ich also, also bevor ich eine Sonde empfehlen würde oder machen lassen würde, würde ich erst eine Nahrung versuchen. Da gibt's so flüssige Nahrung, die eigentlich auch recht, äh wie soll ich sagen, . Kräfte gibt. Das würde ich, also eine Sonde würde ich wirklich ganz zum Schluss und würde versuchen wirklich mit dem Patienten noch also zum Beispiel .. würde ich lieber Kartoffelbrei oder / das alles so ein bisschen so breiartig machen, dass es noch geht. Aber eine Sonde würde ganz zum Schluss anbringen.

F: und jetzt hier. Die Enkelin lehnt das komplett ab, weil sie das als irgendwie künstliche Lebensverlängerung sieht?

A: Ja, wenn es eine künstliche Lebensverlängerung sein soll, dann würde ich das auch ablehnen. Nur wenn es zum Beispiel jetzt mit den Schluckbeschwerden zu tun hat und er wäre sonst noch aktiv und er würde noch am Leben teilnehmen, dann würde ich das nicht machen.

F: und hier äußert er noch Lebensfreude?

A: ja eben und äh, er hat ja auch noch wirklich Spaß am Leben und nimmt noch teil, da würde ich eigentlich eine Sonde ablehnen.

F: und wenn er nicht mehr essen kann, dann?

A: gut, wenn / also erst mal noch versuchen breiartig oder in dieser flüssigen Nahrung, die auch sehr gut sein soll, würde ich das erst. Und wenn das alles nicht mehr geht, dann würde ich eine Sonde setzen, aber vorher nicht.

F: Gut. Und seine Äußerung er habe nur Sinn im Leben gesehen, wenn er körperlich und geistig aktiv sein konnte, hätte das Einfluss auf Ihre Entscheidung?

A: es ist schwer, aber ich denke mir, das kommt darauf an, ob man ihn mit der Nahrung erhalten kann oder nicht. Weil manche sind ja geistig vielleicht fit und körperlich schwach. Das ist also schon eine schwere Entscheidung, da müsste man den Einzelnen selber betreuen, würde ich sagen.

F: und jetzt anhand dieser Vorgaben, die sie jetzt haben. Also in diesem Fall?

A: Also in diesem Fall würde ich das jetzt noch nicht machen. Ich würde es erst anders versuchen. Und wenn es dann nicht mehr geht, so mit dem Schlucken und so, dann würde ich schon eine Sonde befürworten. Aber wirklich nur zum Schluss. Also wenn gar nichts anderes mehr geht.

F: und ausschlaggebend wäre dann seine Lebensfreude, die er dann noch äußert?

A: ja, ja, das muss man halt dann abwägen, das wird ein bisschen ein schwieriges Feld, aber .. es ist ja auch wichtig, dass er bei Kräften bleibt, weil sonst gehen die geistigen Fähigkeiten ja auch verloren, denke ich mir.

A-8, Fall 1b

A: Ich . würde jetzt in diesem Fall für diese ähm, lebensverlängernde Sonde, mich / und zwar weil ich selbst gern lebe, annehme mein Mann lebt genauso gern. Mehr kann ich ja nicht in den anderen Menschen reingehen. Also ich bin für die Magensonde. Ich spiele jetzt mit so Gedanken, das könnte

bei mir auch so der Fall sein. Ich müsste mich mal so entscheiden. Und es wäre für mich, wenn auch die ganze Sache tragisch ist, von der Sache her, aber . noch ein Faden wo ich mich würde /

F: und der Anhaltspunkt von dem Freund, dass der Herr F. nur Sinn im Leben gesehen hätte, wenn er körperlich und geistig aktiv war?

A: ja, ich entscheide jetzt eigentlich. Und immer bei einer anderen Person ist ja auch eine andere Denkweise dabei. Ich empfinde so und kann auch nur so empfinden und ich glaube mein Mann hat diesbezüglich für mich / ich glaube vielleicht dasselbe gemacht, wie ich. Was haben wir sonst für eine Möglichkeit? Das ist die einzige wo ihn da noch, ja so ..

F: Sie können der Enkelin jetzt, die das als Quälerei ansieht auch nicht irgendwie folgen?

A: Nein. Nein, also ich bin da zwar nicht allwissend und die Enkelin könnte irgendwo Recht haben. Nur für meinen Fall würde diese andere Möglichkeit / weil mit der Möglichkeit spiele ich ja schon laufend, dass das auf mich zukommt. Für mich. Also ich habe für mich dahin entschieden.

F: Danke

A-10, Fall 1b

A: ich würde die Magensonde ablehnen. Ich hab selber den Fall und ich finde es einfach schlecht, wenn man ihnen das Essen so reinwürgt. Also mit der Magensonde, da wird ja alles verlängert und ich sehe es bei meinem Mann (schluchzen), denen geht es schlecht, wenn sie auch einmal vielleicht lustig sind oder was, aber im Grunde geht es ihnen schlecht. Also ich würde es ablehnen. Und wir haben eine Patientenverfügung gemacht damals und da haben wir auch beide abgelehnt für die Magensonde, also bei mir kommt das nicht in Frage. Wobei man ja, wenn es dann soweit ist oder so, ist es eine schwere Entscheidung. Das muss ich auch sagen, aber ich hoffe, dass ich dann stark genug bin. Weil wir wollten es beide nicht.

F: Also ist das ihr Wille?

A: das ist mein Wille und mein Mann sein Wille war es auch, dass er nicht, also er möchte, wenn der wüsste wie er jetzt da liegt, das möchte er nicht.

A-12, Fall 1b

A: Ich würde die Enkelin unterstützen bei ihrer Entscheidung, denn ein 92-jähriger Herr der schon sein Leben gelebt hat und wirklich so gerne geistig aktiv und viel Kontakt und war Bergsteiger und Radfahrer, ähm, der würde mit Sicherheit nicht so am Bett gefesselt liegen, unter anderem mit diesen Druckgeschwüren und / also ich würde die Enkelin dabei unterstützen, dass man ihm das erspart und ihn, aber schmerzfrei, einschlafen lassen könnte.

F: hmh

A: so würde ich entscheiden.

F: und das die Pflegekräfte sagen, er würde ja noch Lebensfreude äußern?

A: ja, Lebensfreude äußern schon, aber das er kein Gespräch mehr führen kann . durch Gestik vielleicht, dass man das vielleicht auch anders interpretieren will, dass man einfach sagen will, vielleicht will er es abwehren, oder so, weil er nicht mehr das Gespräch so führen könnte. Also ich würde ihm wirklich die Ruhe gönnen, die man dann mit 92 dann auch verdient hätte, nachdem er ja ein sehr aktives Leben geführt hat. Und ich nehme an die Enkelin kennt ihn noch besser, dass die da schon Einsicht hat und sagt „nein, das tun wir dem Opa nicht an“. Denn es ist ja nicht gesagt, dass diese, äh, verlängernde Sache mit diesem Eingriff, die Magensonde, viel bringen würde. Wenn der Körper so schon keinen Appetit hat und er wenig isst und mir kommt das mit der Magensonde dann immer so bisschen vor als wenn er genudelt wird. Wie unsere Weihnachtsgänse. So würde ich mal so sagen.

F: Danke

A-14, Fall 1b

A: Gut also, ich habe den Fall jetzt gelesen und wenn ich den auf meine Frau projizieren würde, dann würde ich auf jeden Fall den Eingriff machen lassen, weil äh, wir haben vor langer Zeit eine

Vorsorgeverfügung gemacht und haben da ähnliche Sachen beschrieben oder beredet und sie würde das auf jeden Fall auch wollen, lebensverlängernde Maßnahmen, wenn es geht, wenn es einigermaßen sinnvoll ist, das würde ich dann aber letztendlich mit einem Arzt auch noch mal bereden. Wenn er es für sinnvoll hält, würde ich es machen lassen.

F: hmh

A: Ich bin sicher, meine Frau würde das auch so wollen.

F: und in diesem Fall jetzt, die Aussage er habe nur Sinn im Leben gesehen, wenn er körperlich und geistig aktiv sein konnte. Beeinflusst sie das irgendwie in ihrer Entscheidung?

A: ... äh, ... da fällt mir dazu nichts Richtiges dazu ein eigentlich .. Also er habe nur Sinn im Leben / ja, richtig, das würde also auf meine Frau nicht zutreffen, ... also ich würde trotzdem die Einwilligung geben, dass man das versucht, lebensverlängernde Maßnahmen eben durchzuführen.

F: und die Argumente der Enkelin, die das als Quälerei ansieht, beeindruckt sie die irgendwie?

A: ja nur, ich gehe jetzt einfach davon aus, wie es bei meiner Frau wäre. Meine Frau, die hat vor nichts mehr Angst als vorm Sterben und will so lang wie möglich leben. Also das, ist das Ganze jetzt bezogen auf den Fall auf meine Frau bezogen, ja.

A-16, Fall 1b

A: ja, ich würde auch sagen es ist äh, äh, mit einer Magensonde kein, keine Lösung gefunden, denn äh, die leben zwar gern, die alten Leute, auch mein Mann, er schmust gern und gibt Küsschen und alles, aber mhm, es ist kein Leben in dem Sinn. Er kennt sich selbst nicht mehr. Und er würde, wenn er mh, vielleicht noch ganz bei Geisteskräften wäre, äh, auch so ein Leben für nicht lebenswert halten. Also er würde, zwar nicht selber aus dem Leben scheiden wollen, also selbst äh, Suizid oder so was käme nicht in Frage, aber mhm, als lebenswert erscheint es ihm nicht mehr. Würde es ihm nicht äh, nicht mehr erscheinen. Ja und sonst, äh, dahinsiechen, äh, und, und dann eben auch diese Druckgeschwüre und dann noch künstlich ernähren und, und, und, nein das hat keinen Sinn. Also ich würde da äh, so einen Menschen schon in Ruhe sterben lassen, also nicht mehr ernähren und nicht mehr beatmen sondern äh, ihn in Ruhe langsam gehen lassen.

F: und die Äußerung von dem Pflegepersonal, dass er ja irgendwie Lebensfreude zeige und lache usw. würde sie das irgendwie beeinflussen in Ihrer Entscheidung?

A: ja, äh, lachen, das ist äh, ist äh, ist / es, es schwankt von Tag zu Tag. Also einen Tag ist er fröhlich und einen anderen Tag wieder mehr deprimiert und, mhm, da kann man, kann man eigentlich nicht sagen, ihn bloß wegen des Lachens und wegen der guten Stimmung, äh, da alles aufrecht erhalten. Also das würde ich auch nicht befürworten.

B-2, Fall 1b

B: ich, ja, äh, würde der PEG zustimmen, weil er eindeutig, ähm, ja noch Lebensfreude zeigt und ich würde auch versuchen, das der Enkelin klar zu machen, ähm, das erlebt man ja auch, dass die Menschen sich nach PEG oder während einer PEG, äh, zusehends erholen und dann wieder mobilisiert werden können, also, von daher, würde ich dem zustimmen. Denke auch das wäre, äh, in seinem Sinne, wenn er ein sehr lebensbejahender Mensch gewesen ist. Also zu der Zeit als er sich noch, äh, selber fortbewegen konnte.

F: Und was meinen Sie zu der Aussage, dass er nur Sinn im Leben sah, wenn er geistig und körperlich aktiv sein konnte?

B: Naja, gut, aber wenn er mit den Krankenschwestern schäkert und so.

F: hmh

B: äh, dann hat er schon noch, äh.. denk ich Spaß am Leben, also so würde ich es sehen.

F: hmh. Und dass die Pflegekräfte es als Quälerei ansehen?

B: na, weil sie können nicht auf der einen Seite, sagt man sie / er, er lacht viel und zeigt Lebensfreude,

F: hmh

B: Deutlich, äh, und dann, wer sagt, äh es ist?

F: ah, Die Enkelin.

B: Die Enkelin, ja die Enkelin, ja ich denke, also ich habe am Anfang der Betreuungsarbeit auch immer rigoros die PEG abgelehnt, bis ich dann irgendwann gemerkt habe, ähm, dass es oft auch ähm, dann wieder, wieder, ähm, die Lebensqualität für die Menschen erzeugen kann.

F: hmh

B: wenn, also wenn sie wieder, äh, weil sie werden ja immer schwächer, wenn sie nicht essen, äh, dann werden sie immer schwächer und dann sinkt natürlich auch die Lebensfreude, aber wenn sie dann wieder zu Kräften kommen, äh, dann verändern sie sich auch wieder positiv.

F: hmh

B: und von daher würde ich es befürworten. Ja? (Lachen)

B-4, Fall 1b

B: Es ist die Frage, ob ich das entscheiden darf überhaupt als Betreuer... Aber ich kann mich entscheiden, die Einwilligung, also ich kann die Einwilligung erteilen oder nicht erteilen...und ich muss dann auch prüfen, ob das Vormundschaftsgericht da eine Genehmigung erteilen muss, zusätzlich. ... Aus dem Bauch heraus würde ich sagen, ich würde der Anlage einer Magensonde, .. wenn sie.. lebenswichtig ist, eher erteilen in diesem Fall. ... ähm, ich müsste natürlich erst mal prüfen, in Zusammenarbeit mit Pflegepersonal oder auch mit Hausarzt, ob es nicht andere Möglichkeiten gibt. Unterhalb dieses Eingriffs, also z. B. die Einstellung von Personal zum füttern des Patienten oder Verdickungsmittel zum Trinken, dass Schluckstörungen unter Umständen behoben und andere Sachen, die äh, die ja dann die Pflegekräfte und, und der Arzt wissen. Und dann als letzten Schritt würde ich die Magensonde genehmigen, weil es ist ja nicht unbedingt, äh, klar, dass die Anlage einer Magensonde jetzt für das Leben ist und die Nicht-Anlage der Magensonde gegen das Leben. Das sehe ich also nicht so.

F: hmh

B: Sondern es kann auch das Gegenteil der Fall sein. Das jemand dann weniger Lust hat, er hat ja Lust, äh, ein aktiver Mensch und was weiß ich vielleicht hat er ja, das steht jetzt hier nicht so deutlich, aber vielleicht hat er auch gewisse Freude am Essen. Könnte man unterstellen, wenn man das jetzt so sieht und dann wäre die Anlage einer Magensonde eher kontraproduktiv. Müsste man unter Umständen auch, äh, im Pflegeheim, wenn die sagen, sie können das nicht mehr leisten, ähm, gabs ja auch einen Fall, wo man dann von außerhalb Zivildienstleistende, gibt's jetzt leider weniger noch, aber Hilfskräfte .. zusätzlich organisieren und letztendlich auch bezahlen könnte, die den Bewohner, Patient dann füttern und beim Essen helfen. Also das wäre eher das. Wenn es dann aus anderen Gründen, medizinischen Gründen, nicht möglich ist und eine Magensonde notwendig ist, dann würde ich hier, den mutmaßlichen Willen so unterstellen, dass die eher angelegt wird und er dann, einfach dann auch sein Leben dadurch verlängern kann.

F: Danke

B-6, Fall 1b

B: Was auffällt ist, dass sich, äh, der Fall widerspricht. Ganz spontan jetzt, weil wenn er zu schwach ist im Bett zu liegen, wie kann er dann noch so viel Lebensfreude zeigen und mit den Pflegekräften und Heimbewohnern spielen? Also da, ja, das ist mal so das eine jetzt einfach. Dann ist für mich als rechtlicher Betreuer erst mal ausschlaggebend, ähm, wenn der behandelnde Arzt das empfiehlt . wäre für mich wichtig noch mal ein Gespräch mit ihm zu führen, weil wenn er ein Therapieziel sieht, möchte ich das genau noch mal hinterfragen und von ihm wissen und . würde ich dem entgegen seinem Willen dann handeln, dann wäre es ja zum Beispiel, dann wäre es ein Dissens und müsste sowieso übers Vormundschaftsgericht entschieden werden, wie man weiter vorgeht. Ähm, von daher möchte ich als aller erstes vom Arzt noch mal ganz genau wissen, ob das wirklich jetzt für ihn, wie er dazu steht, ob er einer der Ärzte ist, die grundsätzlich nicht nur Leben verlängern sondern vielleicht auch Sterben verlängern . möchte, oder ob er tatsächlich noch ein Ziel sieht . ja, und dann wäre natürlich als zweites für mich der mutmaßliche Wille meines Patienten, äh, meines Betreuten entscheidend und . er kann sich jetzt nicht mehr äußern, er kann kein Gespräch mehr führen, .. wenn er aber tatsächlich noch viel lacht und gern mit Heimbewohnern spielt, würde ich sagen ist durchaus eine PEG vielleicht angebracht und er ist noch nicht soweit und hat noch nicht aufgegeben. Also das

widerspricht sich so ein Stück weit, da habe ich Schwierigkeiten. . Und, mit Angehörigen, das ist immer ein heikles Thema, das, ähm ist für uns Betreuer oft so der schwierigste Aspekt, wenn Angehörige da sind, weil . da einfach die Distanz nicht da ist und die letztlich immer sehr mit ihren Vätern, Müttern oder was auch immer leiden. Und da müsste man halt dann wirklich noch mal ein Einzelgespräch führen und die Für und Wider abwägen, aber letztlich würde ich mich auch gegen die Enkelin entscheiden, wenn alles andere dann für die PEG spricht.

F: Ausschlaggebend wäre der Zustand oder die Lebensfreude, die er dann äußert?

B: Ausschlaggebend ist, ähm, noch mal die Nachfrage beim Arzt, ob es wirklich ein Ziel ist, ob er wirklich Sinn in dieser Therapie sieht, und, äh, eben dann auch der mutmaßliche Wille vom Betreuten und das ist, ähm, in dem Fall, wenn er wirklich noch Spaß hat und mit Pflegekräften scherzt, absolut noch die Lebensfreude, die er wohl dann tatsächlich noch hat. Ja.

F: Entgegen seiner früheren Äußerung, körperlich und geistig aktiv?

B: ja, er ist ja dann noch relativ aktiv, für seine Verhältnisse. Also er ist, vom Bericht her wirkt es jetzt nicht so, als ob er depressiv wäre oder ihn tatsächlich aufgegeben hat, was bei Dementen ja oft der Fall ist, die dann irgendwann in einem Stadium sind, wo die Nahrungsverweigerung ja zum Sterbeprozess mit dazu gehört.

B-8, Fall 1b

B: ähm, ich würde so entscheiden, dass ich alle Beteiligten zunächst einmal genau spreche und vielleicht auch zusammen hole um gemeinsam zu überlegen wie es gehen kann. Als Betreuerin würde ich eher der Enkelin zusprechen, da sie aus familiären Gründen enge Bindung an ihn hat und auch die Erzählungen des Freundes, also auch ein Mensch mit engen Beziehungen, ähm, sagte ja er sei geistig aktiv und das sei das gewesen, was ihm im Leben was bedeutet hätte und das seinem Leben auch Sinn gegeben hätte. Die Pflegekräfte kennen ihn ja erst seit er krank ist, also erst seit er in irgendeiner Weise schon eingeschränkt war und kennen die Bewertung seines Lebens in gesunden Tagen nicht. Auch ist für mich der Blick, ähm, was lebenswert ist, der äh, Pflegekräfte darauf beschränkt, was im Moment stattfindet und nicht was das ganze Leben ausmacht und geprägt hat.

B-10, Fall 1b

B: Ich hätte jetzt zuerst mal das Problem zu sehen, warum er nicht mehr isst. Äh, es wirkt auf mich so als ob Herr F. eine festen Willen hat und deshalb, . ach ich kann das nicht so richtig / mir ist das zuwenig Information! .. Auch wenn er bei den Kranken- äh im Heim immer gelacht hat und so weiter, .. also ich würde denken, dass die Enkelin Recht hat. . dass die Magensonde hier nicht so besonders gut ist, . weil, weil mit seinem festen Willen würde er weiter essen, .. es kann natürlich sein, .. dass er Schluckbeschwerden hat bzw. nicht mehr weiß wie essen ist, weil bei Alzheimererkrankung gibt es das ja. ... Mich würde / also jetzt der Arzt scheint das ja zu befürworten wie das hier steht. Die Enkelin ist dagegen. Ich würde noch die Freunde fragen und vor allem auch das Pflegepersonal. Nämlich das ist hier nicht richtig geschrieben. auch wenn er mit ihnen lacht. . .

F: und was ist hier nicht richtig?

B: Es ist nicht richtig beschrieben wie das Pflegepersonal sich da entscheidet. An sich müssten sich alle zusammen , also meiner Meinung nach, müssen sich der Arzt, die Verwandtschaft, die Freunde, die Schwester, also die Altenpfleger sind es ja meisten im Heim, zusammensetzen. Die Enkelin ist natürlich ganz wichtig. Mit dem Betreuer und gemeinsam entscheiden. Aber, . wenn er 92 Jahre alt ist und immer sehr aktiv war, denke ich mir, dass er nicht mehr leben will, nicht Leben verlängert will. Es scheint ja so als ob er es nicht schriftlich festgelegt hat. Das ist das Problem bzw. auch nicht darüber geredet hat.

F: nur mit dem Freund?

B: ja aber das steht nicht so richtig drin.

F: da steht halt nur

B: Sinn im Leben, wenn er körperlich und geistig aktiv sein kann. Also keine Magensonde.

B-12, Fall 1b

B: ...ja also wenn ich den jetzt erst dann so wie da, in dem Zustand kriege als Betreuer, dann . und, dann wäre mir das was die Enkelin sagt, äh, ja nicht wichtig, sondern ich würde schon dem, ähm, die Sonde da anlegen. .. ja schlicht und einfach..

F: und was wäre da für sie jetzt ausschlaggebend? Dass er noch Lebensfreude äußert oder?

B: Das er das, ja das er das halt so lange, äh, noch durchgehalten hat und dann will er es ja wohl auch noch länger durchhalten. Auch in dem Zustand.

F: Und sein Freund erzählt ja aber er habe nur Sinn im Leben gesehen, wenn körperlich und geistig aktiv sein konnte

B: ja, aber er war ja eben schon, er hat halt eben diese Alzheimerkrankheit gehabt und war da auch schon zu dem Zeitpunkt nicht geistig mehr aktiv. . nein, also dem würde ich es nicht nehmen, das Leben, auf diese Weise.

F: mhm, durch sein Verhalten jetzt.

B: wenn, wenn ich die PEG-Sonde nicht / durch Nichtanlegen der PEG-Sonde

F: mhm

B: .. wie gesagt, weil ich den ja selber nicht gesprochen habe und, und, und sehe wie der dann da, dass er halt so dahinvegetiert und wenn sie mich jetzt so spontan fragen, dann . sag ich es so, dass er, dass er diese Sonde angelegt kriegt, auch wenn das dann eine weitere Quälerei bleibt.

F: mhm. Einfach damit er ernährt wird oder?

B: ja weil dann verhungert er ja und das ist ja dann auch nicht so . dann vielleicht, müsste ich vielleicht den Arzt fragen, was er ähm, ja, wie lange er dann noch braucht bis er stirbt, . aber dann ja, dann ja .. nein also wenn ich das jetzt spontan so sehe, dann würde ich es halt so entscheiden.

F: okay. Danke.

B-14, Fall 1b

B: ja wenn ich jetzt Betreuer von dem Herrn F. wäre, würde ich jetzt natürlich versuchen ein längeres Gespräch zu führen, sowohl mit der Enkelin als auch mit dem Freund von Herrn F. Also die Angaben, die jetzt hier in dem Fall sind, wären mir noch ein bisschen zu wenig. Ich würde auch mich mit dem Pflegepersonal unterhalten, es wird ja doch sehr deutlich berichtet, dass er Lebensfreude zeigt, lacht. Das sind für mich jetzt eigentlich starke Indizien dafür, dass er nach wie vor ähm, auch trotz dieses Zustands in dem er sich jetzt befindet, gerne am Leben ist und nicht ähm, an irgendwie an ein Ende des Lebens denkt oder äh, sich mit dem Tod da beschäftigt. Ähm, es müssten schon sehr, sehr gravierende äh, oder sehr klare Aussagen vorhanden sein, wenn man das jetzt anders sehen wollte, also ich würde jetzt sehr dazu tendieren, die Magensonde, ähm, legen zu lassen, zumal ich jetzt darin nicht automatisch eine Verschlechterung seines jetzigen Zustands sehe, eben eher eine Verbesserung und ähm, würde, also von der Tendenz, wie es jetzt in dem Fall vorgegeben ist, dazu tendieren die Magensonde auf jeden Fall legen zu lassen. Es müssten wie gesagt schon sehr, sehr / also wenn eine schriftliche Patientenverfügung auftaucht wäre es natürlich wieder anders, ja klar, aber da muss man natürlich nachforschen, aber so wie das in dem Fall geschildert ist, ist die Tendenz eindeutig die Sonde legen zu lassen, wobei natürlich trotzdem weiter versucht werden äh sollte, ob er auch auf einem anderen Wege Nahrung zu sich nimmt. Auch da muss man halt schauen wie man das mehr unterstützen könnte und die Sonde vielleicht dann nur ergänzend notwendig ist. Ich habe also selber viele schon gehabt von ähnlicher Art, von dementen Personen. Allerdings konnte man sich da meistens noch zumindest in Ansätzen noch unterhalten und ähm, die hatten dann teilweise zu wenig gegessen oder getrunken und die Sonde war nur unterstützend da. Das ist ja auch eine Möglichkeit. Es ist ja nicht immer nur dieses scharfe entweder oder, was man oft so meint.

F: und diese Aussage von dem Freund, der Herr F. habe nur Sinn Leben gesehen, wenn er körperlich und geistig aktiv sein konnte, würde sie das noch irgendwie beeinflussen?

B: Also das alleine ist mir auf jeden Fall zu wenig, weil er, er scheint ja jetzt, er gibt ja jetzt auch andere Zeichen, ja. Ich meine natürlich glaube ich ihm das, dass das so gewesen ist, aber ich / es ist ja auch immer sehr schwierig zu wissen, wie viel interpretiert jetzt der Freund in Aussagen des Herrn F. hinein und, und was hat Herr F. wirklich gesagt, also natürlich sind auch mündliche Patientenverfügungen gültig, aber das wäre jetzt für mich in keiner Weise eine Patientenverfügung,

weil, dass er sportlich war ist keine Anordnung für eine medizinische Behandlung. Also so weit kann man das nicht interpretieren meiner Meinung nach.

F: Danke

B-16, Fall 1b

B: Also ich habe folgende Überlegung: Ich hab mir das durchgelesen bis zu dem dritten Abschnitt, äh, hatte ich den Gedanken: keine Sonde. Was mich aber zum kurzen Umdenken, es gehört natürlich noch viel, viel Überlegung dazu, aber es soll ja jetzt spontan sein. Der, der Abschnitt 4 in dem ich lese, dass er eben deutliche Anzeichen der Lebensfreude zeigt, viel lacht und gerne mit Pflegekräften und anderen Heimbewohnern spielt. . Denk ich mir: ich habe nicht das Recht ihm diese Lebensfreude zu nehmen. Zum anderen habe ich aus persönlicher Erfahrung, also äh, persönlich Erfahrung mit einer Magensonde, die wenn gepflegt wird, ordentlich versorgt wird, man kann durchaus gut damit leben. Das wäre jetzt einfach, so wie ich es jetzt gelesen habe, meine spontane Überlegung, was aber nicht aussagt, dass ich mich schon eingehend, sprich mit Ärzten und Pflegern und mit allen möglichen Leuten zu sprechen und dann erst später das Für und Wider / Aber es sollte ja hier jetzt eine spontane Entscheidung sein. Und das war es bis eben zu dem einen Abschnitt.

F: Also auf Grund seiner geäußerten Lebensfreude würden sie jetzt sagen er kriegt die Magensonde, oder?

B: Richtig

F: Also sein aktuelles Verhalten ist ausschlaggebend?

B: Aber ich muss immer voraussetzen, dass ich äh, schon Erfahrung mit Magensonde habe, d.h. mein Mann hat sie äh, ein halbes Jahr damit gelebt und man kann durchaus, wenn es nur auf die Magensonde beschränkt ist, man kann durchaus damit leben.

F: Also sie sehen das nicht wie die Enkelin, die das als Quälerei ansieht?

B: nein, sehe ich nicht, also auf Grund meiner Erfahrung sehe ich das nicht. Wäre es jetzt anders gewesen, jetzt muss ich sagen, wäre es anders gewesen bis zu dem ersten Abschnitt. Für mich war jetzt spontan nur die jetzige Entscheidung in dem jetzt steht, dass eben dieser Patient Lebensfreude zeigt, dass er lacht und die / und ich mein was früher ist, jeder sagt früher `das möchte ich nicht haben`. Aber es hilft da nicht, der Jetzt-Zustand, und da habe ich eben wenn ich das jetzt lese, dass er noch Lebensfreude hat. Muss ich ganz ehrlich sagen: habe ich hier nicht das Recht ihm die Lebensfreude zu nehmen.

F: Danke.

7.6.3 Fall 2 Version A

A-2, Fall 2a

A: Also in diesem Fall, weil die Dame schon so malade ist, würde ich den Eingriff ablehnen. Es wäre was anderes, also wenn ich mich dahingehend schon beschäftigt hätte ... ich müsste mich erkundigen, wie die Operation so ist, was es da für Komplikationen geben kann. Aber ich würde, wie sie geschildert ist, würde ich das auf keinen Fall machen lassen.

F: hmh

A: es geht um Lebensqualität. Also für mich steht im Vordergrund, also nicht nur im Vordergrund sondern ist das Einzige, das Ausschlaggebende die Lebensqualität. Und irgendwelche Interessen von mir oder von medizinischer Seite sind völlig irrelevant. So habe ich das auch mit meiner Mutter gehalten, mit meiner () Entscheidung schon. Brustkrebs hat sie gehabt, hier herin (im Pflegeheim) noch und das muss man abwägen, da war von mir aus der Gedanke eigentlich eher nichts machen. Ich hab mich dann mit Ärzten, Krankenhaus und überall beraten und es ist mir dann gesagt worden, dass das ganz übel enden kann, wenn ihr dann die Geschwulst aufplatzt und das das dann wirklich nicht mehr schön ist und dann haben wir uns für die Operation entschieden. Und zwar auch deshalb, weil ich von einer früheren Operation her schon kenne, dass meine Mutter, die Operation überhaupt nicht wahrnimmt. Das war dann auch so, wie ich sie besucht habe im Krankenhaus, direkt nach der

Operation, also im Wachraum noch, hat sie sich aufgesetzt mit dem ganzen Zeug drumherum und hat gesagt „ja, was machen wir jetzt?“ (Lachen)

Und das hat mich dann motiviert, weil es sie in keinster Weise belastet, so was ihr bevorstehen wird, sie weiß auch nichts von Krebs und sie weiß nichts von der Operation, sie weiß von gar nichts. Sie war in 3 Tagen z.B. spazieren gegangen, nach dem Eingriff. Darum würde ich in solchen Fällen befürworten, weil ich die Lebensqualität sehe. Wenn ich jetzt wüsste, dass sie sich ängstigt und alles Mögliche und ein Gezerre macht, dann würde ich es nicht machen lassen. Und wenn auch, wie soll man sagen, wenn sie dann einfach sterben würde, würde ich auch nichts machen.

F: hmh

A: Also wenn sie nur in Anführungszeichen sterben würde. Aber wenn das dann so übel ausarten kann, also dass das ganz, ganz schlecht werden kann, dass man es gar nicht mehr beherrschen kann am Schluss, dann mach ich es. Das ist hier abzuwägen.

F: Und in diesem Fall ist jetzt für sie einfach der schlechte Zustand ausschlaggebend?

A: ja, ist ausschlaggebend für mich, genau. Das da keine Leben/ ich meine es war im vorherigen Fall zwar Lebensqualität, ja aber da würde ich also die PEG an sich, als so einen dramatischen Eingriff ansehen, dass ich das nicht machen würde, trotz Lebensqualität.

F: hmh

A: Da weiß man sowieso nicht, wenn man es sich mal ganz genau anschaut, ob es wirklich so ist. Und da ist es ziemlich klar für mich.

F: okay

A: Ja, weil da wäre es nur eine Verlängerung von einem Zustand, der völlig indifferent ist, im Grunde. Ja.

F: Danke.

A-4, Fall 2a

A: Also in diesem Fall würde ich eher auch zu einer Operation neigen, weil es schon ein früh geäußertes Wunsch der Betroffenen wohl war und sie immer Vertrauen in die Medizin hatte und in dem Fall würde ich das Risiko wahrscheinlich eingehen und mich für die Operation entscheiden.

F: und dass sie jetzt eigentlich schon länger im Bett liegt, erwarten sie da, dass sie da wieder fit wird?

A: Wenn die, wenn die ärztlichen, ähm, ja Rahmenbedingungen gegeben sind, dass, dass sie nicht schlechter gestellt ist wie jetzt im Bett, dann würde ich das durchaus, auch wenn sie bettlägerig ist, ähm, befürworten. . es ist natürlich auch wieder die Frage, ähm, wie aktiv sie in ihrem Bett ist, was sie, ob sie, wenn sie gerne Stundenlang liest und fernsehuckt, dann würde ich sagen „warum nicht operieren“.

F: hmh

A: ((7)) Der Hintergrund dieser Entscheidungen wäre natürlich immer, dass man sich noch mal natürlich ausgiebig die Zeit nimmt und wirklich, äh, wenn man hier von einigen Monaten spricht, wo sie schon geschwächt ist, einfach recherchiert, nachfragt, in allen Bereichen, wer auch immer mit ihr Kontakt hat, ähm, in wie weit sich jetzt diese, diese, diese Schwäche oder das nicht mehr Bett verlassen können äußert. Also das ist, das ist natürlich die Selbstverständlichkeit, dass man erst mal, diese, diese, diese Veränderungen hinterfragt und, und, und äh, sich dann, äh, äh, nachdem man ein, ein Bild sich gemacht hat von diesen Veränderungen, wie schnell, wie langsam in, wie schwerwiegend . ähm, ähm, aber letztendlich, wenn sie sagen ich soll mich entscheiden und ähm, und ich bekomme keine oder zuwenig Hintergrundinformation würde ich ähm, in diesem Fall, diesen klar geäußerten Willen, ähm, unterstützen.

B-6, Fall 2a

B: Ja, bei dem Fall fällt mir als erstes auf, dass es sich um einen Arzt handelt, der sich vor einer Entscheidung drückt (Lachen). Ähm, er möchte gern die Verantwortung abgeben . der Arzt ist, ähm, dazu verpflichtet, etwas anzuordnen oder zu empfehlen, auch wieder mit dem Therapieziel, und dann kann ich als Betreuerin schauen, ob ich das befürworte oder anderer Meinung bin. Also ich würde mir

auch den noch mal in einem Gespräch, äh, herholen und bitten, dass er mir konkret sagt, was er sich für Chancen ausrechnet für die Betreute oder ob der Eingriff einfach nur um des Eingriffs Willen stattfindet und man eigentlich davon ausgehen kann, dass sie es nicht mehr bewältigen kann. Ansonsten, ist es vom mutmaßlichen Willen her jetzt nur auf der Aussage von der Schwester hin ganz klar, dass man es versuchen sollte, wenn der Arzt es jetzt wirklich auch als Chance sieht, dass sie danach noch einen Wert hat, weiter zu leben. . Da gib'ts eben nur die Aussage der Schwester, normalerweise hat man als Betreute, dann ja auch noch mehrere Dokumente und Gutachten, wo man dann auch noch mal einen anderen Blick auf den mutmaßlichen Willen der Betreuten bekommt, aber im Moment verlasse ich mich da einfach auf die Schwester, durch den Fall. Genau.

F: Tendenz eher für den Herzschrittmacher?

B: Wenn der Arzt das wirklich als Therapieziel oder mit Therapieziel anordnen würde, wäre ich eher dafür, . am wenigsten ausschlaggebend ist für mich die Aussage der Pflegekräfte, die, . kommen also als drittes. Wichtig ist der mutmaßliche Wille, der Arzt und die Schwester, bei den Pflegekräften ist es oft sehr unterschiedlich wie die dem ganzen entgegenstehen und was die für eine Meinung haben. Also ich hatte auch schon Fälle, wo ich dann wirklich so sicher bin und mit dem Arzt konform war, dass dann einfach die Betreute aus einem Heim genommen wurde und in ein Hospiz verlegt wurde. Wenn das Heim das nicht mit trägt, dann muss man halt handeln. Ja.

A-8, Fall 2a

A: ja, da bin ich auch wieder fast beteiligt dabei, bei diesem Fall. Mein Mann hatte einen Schlaganfall, hat auch Herzrhythmusstörungen schon, also ich lebe auch schon wieder in dieser Möglichkeit, da irgendwas zu machen. Würde damit auch einwilligen. Weil mir da keiner so letztendlich einen Rat gibt ob es gut oder schlecht ist, auch nicht der Arzt. Warum soll ich darüber stehen? Ich bin ja eigentlich außen vor und plädiere für, aus meinem Ding heraus, für diese Möglichkeit der Operation.

A-10, Fall 2a

A: oh weh, Also ich kann jetzt nur so sagen, wenn es ich wäre, wenn ich es wäre, ich möchte das nicht. Ich möchte keine Operation, weil mit dem Alter, äh, wüsste ich nicht was mir das noch bringen würde. Also so, ich bin halt so eingestellt. Für mich selber, das kann ich jetzt schlecht für die Frau sagen, aber wenn ich jetzt die Frau wäre, ich möchte es nicht. Und wenn es mir noch so gut gegangen wäre oder wenn ich / weil was habe ich, wenn ich schon so alt bin und noch 2 Jahre und, und das möchte ich nicht. Also ich selber möchte lieber human sterben, das möchte ich lieber, das ist meine Meinung.

F: und die Frau hat jetzt früher halt mal geäußert sie würde alle Möglichkeiten nutzen wollen?

A: dann muss man das halt schon akzeptieren, gell. . aber wie gesagt, da kann ich so schlecht / aber . freilich wenn, wenn jetzt mein Mann gesagt hätte er möchte schon das alles, die Verlängerung, dann würde ich vielleicht auch ein bisschen anders denken, aber für meinen Teil, ich möchte es nicht. Ich möchte dann wirklich mit Würde abtreten, weil mit dem Alter, was bringt mir das noch? Das bringt doch überhaupt nichts.

F: aber sie könnten sich jetzt durchaus vorstellen, auch den Willen der Frau

A: ja, doch, doch könnte ich mir schon, aber ich habe schon immer gesagt also wenn man so alt ist und so operiert wird / oft heilt es ja gar nicht mehr zusammen, man ist voller Schmerzen, ich sehe es bei meinem Onkel der hat so einen Hals?

F: Schenkelhalsbruch?

A: ja und der ist 86, der ist ja noch fit und alles, aber der lebt nur mit Schmerzen. Ich weiß nicht ob das human ist, dass ich immer mit Schmerzen lebe oder Tabletten nehme. Und sie hat ja ein schönes Leben vielleicht gehabt. Also das ist meine Meinung halt.

A-12, Fall 2a

A: Das ist schon eine schwierigere Entscheidung. Äh, .. gut der Herzschrittmacher würde ihr natürlich diese Herzrhythmusstörungen nehmen. Sie wäre vielleicht dadurch wieder . etwas gesunder oder etwas äh, besser dran, so dass sie mehr am Leben teilnehmen könnte . und da sie scheinbar sich schon vorher informiert hat, dass sie zu Leid gern auch die moderne Medizin in Anspruch zu nehmen,

müsste man den Gedanken ja vielleicht doch mitnehmen und sagen, sie hat sich da schon mal zu geäußert und dass sie doch äh, auch in hohem Alter so was noch würde wollen. Und wenn man so jemand kennt, 89, so das, ja könnte sie ja vielleicht doch noch ein paar Jahre damit leben. Also dann würde ich auch sagen, weil der Schrittmacher eben kein großer Eingriff ist sondern wirklich ein bisschen unterstützend wirkt, dann würde ich dem auch zustimmen.

F: Also ihrem mutmaßlichen Willen entsprechen?

A: ja, ja würde ich sagen. Das würde ich sagen.

A-14, Fall 2a

A: Also schon eine schwierige Sache, wenn es dann schon so aussieht. .. mei, der Fall liegt ähnlich wie vorhin, also wenn meine Frau da gefragt würde und sie könnte was sagen, würde sie auf jeden Fall den Herzschrittmacher wollen.

F: diese Patientin hier ja auch

A: ja, also, ein Herzschrittmacher ist eigentlich auch keine so fürchterlich schwierige Operation, also das würde ich, ich würde das auch empfehlen, die Operation vorzunehmen. .. weil wenn man es nicht macht, ist es offensichtlich vorbei, also so sehe ich das wenigstens. Es ist schwierig. .. ich komme da ein bisschen äh, in Schwierigkeiten zum, zu meinem Fall, wenn es mich betreffen würde, ich würde in beiden Fällen jetzt sagen, das wars und keine Operation mehr machen. Nur bei meiner Frau weiß ich genau, wir haben das lange schon besprochen, dass sie es so lange wie möglich, das durchziehen möchte und da würde ich dann sagen: bei ihr würden wir es machen, bei mir nicht.

F: sie würden sich also dem Willen ihrer Frau anpassen?

A: ja, ja. Weil wie gesagt, wir haben eine Vorsorgevollmacht gemacht und haben das ganze schon besprochen, da gibt's eigentlich nichts mehr. Momentan kann man mir ihr darüber gar nicht mehr reden, aber es ist besprochen und das führe ich so durch auch wenn ich anders denke.

A-16, Fall 2a

A: also da würde ich auch keinen Herzschrittmacher mehr ähm, äh, würde ich mich auch gegen, gegen alle medizinischen Eingriffe entscheiden. Auf alle Fälle. Ich habe eine Schwester, die ist schwer Parkinsonkrank, liegt jetzt schon seit Monaten eben so da, völlig äh, teilnahmslos nicht ganz, ihr Mann füttert sie und gibt ihr zu trinken und Gott sei Dank ist der Hausarzt auf der Seite meines Schwagers, der ähm, sagt wir können nur noch warten. Und es hat gar keinen Sinn sie künstlich zu ernähren, sie wird zwar immer weniger, aber äh, so wie ich meine Schwester kenne, würde die auch das nicht befürworten, dass man sie künstlich ernährt und alles macht. Und hier in dem Fall einen Herzschrittmacher zu geben, wenn die sich nicht mehr äußern kann und dann nur noch vor sich hin äh, döst. Nein.

F: Die Schwester von dieser Frau hier behauptet aber ja doch, dass die Schwester wohl eher sich dafür entscheiden würde, wenn sie sich noch äußern könnte

A: Ja, wenn sie sich äußern könnte, aber wenn sie ja, man weiß eben nicht ob die Leute äh, ihren Zustand noch realisieren und wenn sie das realisieren würde, würde sie sich wahrscheinlich auch nicht mehr dafür entscheiden. Dann würde sie bestimmt auch alles ablehnen, aber wahrscheinlich äh, können die Leute das gar nicht realisieren wie sie daliegen und wie sie ähm, geschwächt sind oder wie hilflos sie körperlich schon sind. Das ist auch bei meinem Mann so, dass er das gar nicht mehr realisiert. Er meint immer die anderen sind es, die nicht mehr denken können. Er kann ja noch und deshalb, da kann man, muss man einfach da für sie entscheiden. Das geht gar nicht anders.

B-2, Fall 2a

B: Das ist eine schwere Entscheidung, aber nachdem wir, äh, gelernt haben, den mutmaßlichen Willen des Betreuten, äh, zu respektieren und den also auch, äh, ja, dann auch gegen, gegen die eigene Meinung, äh, zu akzeptieren, denke ich würde ich einen Antrag beim Gericht stellen. Und, äh (Lachen)

F: Gegen die Operation?

B: nein, nein äh, also wenn, wenn das so klar ist, dass, also dass sie, die Leute, die sie also sehr gut kennen, äh, und da zähle ich auch das Pflegepersonal dazu.

F: hmh

B: ja, dass die dann eben sagen man würde die Lebensqualität verbessern. 89 ist natürlich auch gefährlich, aber wir müssten dann ja auch einen Antrag stellen, beim / also ich würde einen Antrag stellen beim Vormundschaftsgericht

F: hmh

B: ja auf Genehmigung der Operation

F: hmh

B: und dann gibt's ja immer noch eine Stelle, die dazwischen geschaltet ist, die dann auch sagen kann.. äh, möchte oder also / darf oder darf nicht. Weil es ist ja auch eine, eine gefährliche, ein gefährlicher Eingriff. Also ich würde das nicht selber entscheiden, ich würde es jetzt aber auch nicht rigoros ablehnen. Wenn das der mutmaßliche Wille der Betreuten wäre

F: hmh

B: Also ich würde jetzt davon ausgehen. Von diesem was da vorne so berichtet wird.

F: hmh. Und sie würden jetzt da das Gericht um Zustimmung bitten?

B: Ja,

F: hmh

B: ja, ich würde einen Antrag stellen

F: Okay. Gut.

B-4, Fall 2a

B: Ja bei diesem Fall würde ich gar nicht umhinkommen und die Operation, in die Operation einwilligen. Tja, alleine deswegen, weil man grundsätzlich natürlich für das Leben sich einzusetzen hat. Grundsätzlich und hier, jetzt hier im Besonderen natürlich, dass die Frau L. ja bereits gesagt hat, also ihren Willen früher schon eindeutig geäußert hat, dass sie wie man so sagen kann, Vertrauen in die Medizin hat und positive Erfahrungen gemacht hat. Also, äh, obwohl man weiß, dass dann so ein Herzschrittmacher unter Umständen, ja, dass es das Leben sehr verlängern kann und wenn jemand sehr leidet an anderen Krankheiten, auch das Leiden sehr verlängern kann, würde ich hier trotzdem sagen „da kommt man gar nicht umhin“. Äh, muss den Willen der Bewohnerin, Patientin, äh, achten und für die Operation..

B-6, Fall 2a

B: Ja, bei dem Fall fällt mir als erstes auf, dass es sich um einen Arzt handelt, der sich vor einer Entscheidung drückt (Lachen). Ähm, er möchte gern die Verantwortung abgeben . der Arzt ist, ähm, dazu verpflichtet, etwas anzuordnen oder zu empfehlen, auch wieder mit dem Therapieziel, und dann kann ich als Betreuerin schauen, ob ich das befürworte oder anderer Meinung bin. Also ich würde mir auch den noch mal in einem Gespräch, äh, herholen und bitten, dass er mir konkret sagt, was er sich für Chancen ausrechnet für die Betreute oder ob der Eingriff einfach nur um des Eingriffs Willen stattfindet und man eigentlich davon ausgehen kann, dass sie es nicht mehr bewältigen kann. Ansonsten, ist es vom mutmaßlichen Willen her jetzt nur auf der Aussage von der Schwester hin ganz klar, dass man es versuchen sollte, wenn der Arzt es jetzt wirklich auch als Chance sieht, dass sie danach noch einen Wert hat, weiter zu leben. . Da gibt's eben nur die Aussage der Schwester, normalerweise hat man als Betreute, dann ja auch noch mehrere Dokumente und Gutachten, wo man dann auch noch mal einen anderen Blick auf den mutmaßlichen Willen der Betreuten bekommt, aber im Moment verlasse ich mich da einfach auf die Schwester, durch den Fall. Genau.

F: Tendenz eher für den Herzschrittmacher?

B: Wenn der Arzt das wirklich als Therapieziel oder mit Therapieziel anordnen würde, wäre ich eher dafür, . am wenigsten ausschlaggebend ist für mich die Aussage der Pflegekräfte, die, . , kommen also als drittes. Wichtig ist der mutmaßliche Wille, der Arzt und die Schwester, bei den Pflegekräften ist es oft sehr unterschiedlich wie die dem ganzen entgegenstehen und was die für eine Meinung

haben. Also ich hatte auch schon Fälle, wo ich dann wirklich so sicher bin und mit dem Arzt konform war, dass dann einfach die Betreute aus einem Heim genommen wurde und in ein Hospiz verlegt wurde. Wenn das Heim das nicht mit trägt, dann muss man halt handeln. Ja.

B-8, Fall 2a

B: ähm, das erste ist, dass eine äh, so geschwächte Frau eine Operation, meinem Laienverständnis nach, ein erhöhtes Risiko hätte, das heißt ich bräuchte eine vormundschaftsgerichtliche Genehmigung nach 1904 BGB. Ich würde mir vom Arzt deutlich das OP-Risiko erläutern lassen, er selbst könne ja auch ein „nein“ akzeptieren. Also er wird sich ja auch medizinisch etwas denken, warum er ein „nein“ akzeptieren würde und gemäß diesen ärztlichen Auseinandersetzungen genauer über Risiken, würde ich dann aber doch über die Berichte, die von der alten Dame vorliegen sagen, wenn die Risiken sich in einem Rahmen halten und auch das Gericht dem zustimmt, in die OP einwilligen, da ja die Dame ähm, anscheinend der Medizin und modernen Medizin, der Intensivmedizin sehr großes Vertrauen schenkt. Die Meinung der ähm, Pflegekräfte ist oft hilfreich, was aber sie mit ihrem Gewissen vereinbaren können oder nicht, ist nicht das was ausschlaggebend sein kann für den Willen des Patienten, denn die Gewissensfreiheit von Arzt oder Pfleger kann nicht über der Meinung und dem Selbstbestimmungsrecht der Bewohner stehen.

B-10, Fall 2a

B: (seufzen) in dem Fall wäre ich für einen Schrittmacher legen und zwar aus äh, dem Grund, weil sie das früher selbst geäußert. .. und ich denke mir, als ich bin da eindeutig dafür. Ich kann es jetzt .. wenn das die einzige Variante ist, dass sie jetzt weiter leben kann, nämlich ich denke mir, dass sie das auch so wollte... Es gibt auch Bettlägerige, aber das ist jetzt, wahrscheinlich geht es jetzt zu weit, die, wo wir unseren eigenen Willen reininterpretieren als Pfleger oder als Betreuer oder so weiter. Das gehört jetzt nicht ganz hierher, ...

F: und diese seltsame Einstellung vom Arzt, er hält es für machbar, würde aber auch eine Entscheidung dagegen akzeptieren?

B: ich denke da geht es um das Finanzielle. Also ich denke mir, vielleicht ist der Arzt auch so, dass er denkt so ein Leben, wenn man nur im Bett liegt wäre nicht lebenswert, und dass ist es ja nicht. Es ist lebenswert, auch. Auch wenn ich es für mich persönlich vielleicht nicht will, aber ..

F: und sie würden jetzt auf Grund ihrer Aussage von früher für den Herzschrittmacher stimmen

B: Also ich weiß ja nicht wann ich sie als gesetzliche Betreuerin die kennen gelernt habe, ob sie mir gegenüber es auch noch erwähnt hat. Selbst Demenzkranke können schon, können auch einem Betreuer gegenüber das äußern. Also ich denke mir, ich würde mich da verlassen, was die anderen sagen, weil das mehrere Gruppen sind. In dem Fall würde ich mich halt für den Schrittmacher entscheiden.

B-12, Fall 2a

B: .. Wenn ich das jetzt so lese, dann würde ich ihr auch den Herzschrittmacher einpflanzen lassen oder ein- äh, ja, einoperieren lassen. Denn .. ja, das ist ja, das Risiko ist ja nur, dass sie das nicht, äh, dass sie das nicht überlebt. Und jetzt hier nur zu sagen weil sie demenzkrank ist ähm, soll sie keinen Herzschrittmacher kriegen oder bettlägerig, dass, dass sehe ich nicht so ein. Das ist für mich nicht so schwer. Wobei ich sagen muss, also in vielen Fällen würde ich das eigentlich / das waren jetzt leichte Fragen, weil ich nämlich da überhaupt kein Problem habe zu sagen „nein“, das Leben soll erhalten bleiben.

F: okay. Danke.

B-14, Fall 2a

B: Wo ist das Problem bei dem Fall, das scheint ja alles klar, auf den ersten Blick. Also natürlich ist eine Operation, eine Herzoperation in dem Alter sicherlich auch ein risikohaftes Eingriff, das heißt, wenn man sich dafür entscheidet, wofür eigentlich hier momentan alles spricht, dann braucht man auf jeden Fall die Genehmigung des Vormundschaftsgerichts. Ich gehe hier davon aus, dass das also wirklich eine erhöhte Gefahr für Leib und Leben hier besteht, aber wenn ich das jetzt richtig sehe, wird

die Operation ja eigentlich von allen Beteiligten befürwortet. Der Arzt ist vielleicht noch der Neutralste in dem Ganzen. Der lässt es offen, aber das Pflegepersonal, ähm, rät dazu. Die Person selber kann sich leider nicht mehr äußern, wird berichtet halt von der Schwester, dass sie generell wohl auch in höherem Lebensalter alle medizinischen Maßnahmen nutzen wollte um am Leben zu bleiben. Das spricht jetzt aus meiner Sicht, also dafür, dass die betroffene Person, das es der mutmaßliche Wille so ist, das sie das wohl auch jetzt in dieser Situation wollen würde. Ich würde allerdings mit dem Arzt schon besprechen wollen auch, was denn die Konsequenz ist, wenn man die Operation jetzt nicht durchführt, weil wenn es eine sehr risikoreichere Sache ist, dann muss man sich ja auch also fragen, ist es vielleicht auch vertretbar, ähm, die Operation aufzuschieben, oder, oder abzuwarten. Ist es wirklich notwendig? Das ist eigentlich die Frage, wie stark hier wirklich die medizinische Indikation. Weil ich, auch wenn jetzt alle dafür sind, ähm, das Risiko bleibt ja und es muss sich der Betreuer natürlich fragen, ob ich der Frau hier so viel Lebensqualität gewinne, dass ich sie dem Risiko hier aussetzen kann. Darum gibt es ja da auch zusätzlich das Gericht, das das prüfen wird und das ist mir in dem Fall als Betreuer, muss ich auch sagen, ganz recht. Dass ich dann eigentlich mit dieser Entscheidung nicht alleine bin, sondern ich habe noch ein zusätzliches Gutachten, das dann eingeführt wird, nicht vom behandelnden Arzt, angefordert wird. So dass ich auf jeden Fall noch eine zweite Meinung kriegen werde zur Sinnhaftigkeit dieses ähm, Eingriffs. Und selbst wenn ich zunächst einen Antrag auf Genehmigung stelle und eine zweite Meinung würde jetzt doch ganz anders ausfallen, von der Operation abraten, dann kann ich mich als Betreuer hier immer noch korrigieren. Ich muss ja die Genehmigung des Gerichts auch nicht ausführen. Aber jetzt von der Tendenz her in dem Fall, würde ich dazu tendieren die Frau operieren zu lassen. Es sei denn es bringt keine wirklich wichtige Veränderung. ()

B-16, Fall 2a

B: ..Also Fall 2a, wenn ich wiederum spontan entscheiden sollte, nach dem ich so kurz von der Biographie oder von den Gedanken der alten Dame gehört habe und ausschlaggebend war für mich, im, die Entscheidung, also würde ich mich spontan entscheiden für die Operation, ausschlaggebend wäre jetzt im Moment die Schwester der Frau. Denn die Schwester kennt ihre Schwester bestimmt sehr, sehr gut, weiß viel von ihrer Schwester, so wie es gelesen wird, so dass sie eben, eben von ihrer Schwester auch annimmt, dass sie unbedingt den Schrittmacher haben wollte. Und zum anderen, hm, wie soll ich jetzt das, zum anderen ein Herzschrittmacher würde ihr mit Sicherheit ihr Leben erleichtern und Herzschrittmacher, denke ich mal, ich habe noch keine bekommen, aber ich denke nun mal . Ärzte setzen so viele Herzschrittmacher ein, dass das nicht so, so eine lebensbedrohliche Operation ist und dem zu Folge, nach dem ich das gelesen habe und vor allem nach dem ich den Bericht auch von der Schwester gehört habe, würde ich ohne / und eben von dem Wunsch der Dame auch gehört habe, würde ich mich für den Herzschrittmacher entscheiden.

F: Auch wenn ihr Zustand momentan nicht mehr so toll ist?

B: Also..

F: ich meine sie ist bettlägerig und, sie denken ihr bringt das jetzt was?

B: äh, äh, Moment... ach so sie, Moment .. Das habe ich jetzt überlesen...Ich habe das .. , also .

(liest den Absatz noch mal nach)

B: Also wie gesagt, nachdem ich jetzt diesen Fall noch mal gründlich durchgelesen haben, Betonung auf ´gründlich´, und muss ich ihnen sagen, dass ich ihnen zu diesem Fall im Moment keine Entscheidung geben kann, aus dem einfachen Grund, denn äh, diese Entscheidung finde ich ganz, ganz schwierig. Ich würde mich in Punkt a) Ich würde so verfahren, Punkt a) erstmal noch mal eindringlich mit der Schwester zu sprechen, denn Schwester bleibt Schwester. Sie ist ein naher Verwandter und versuchen, hmh, dass wir diese Entscheidung gemeinsam treffen. Noch mal mit dem Arzt sprechen, noch mal mit dem Pflegepersonal sprechen und ich würde egoistischer Weise für die Entscheidung die Schwester mit ins Boot holen. Alleine traue ich es mir nicht zu.

7.6.4 Fall 2 Version B

A-1, Fall 2b

A: In dem Fall, wo man ihr gar nicht mehr helfen kann, dann würde ich auch sagen „lassen wir die ganzen Untersuchungen und die ganzen Ops“ und lassen sie in Ruhe sterben.

F: hmh... Und da wäre ihnen die Meinung vom Arzt dann auch egal?

A: ja sicher, klar, es bringt ja nichts, wenn man so schwer krank ist ... und es ist ja nur eine Plage für beide.. für Sie und für die Angehörigen ist es nur eine Plage.

F: hmh

A: wenn man so schwer krank ist halt. Gell .. ((4)) .. das wäre es eigentlich

A-3, Fall 2b

A: Also in diesem Fall würde ich genauso entscheiden, wie die Schwester der Patientin. Nämlich das man ihr einen Herzschrittmacher nicht mehr setzt. Und vor allen Dingen auch aus dem Grund heraus, wenn sie schon solche Störungen hat, in dem Alter ist, ist es ja so, dass es ja keine Operation ist, die man so im Vorbeigehen macht, sondern längere Zeit in Anspruch nimmt. Und damit man diese operieren kann, bedarf es ja auch einer höheren Dosis an ... Anästhesiemitteln. Und dann ist es die Frage, was geschieht daraus oder was wird dann danach.

F: hmh

A: Wenn man Betäubungsmittel gibt und meine Erfahrung zeigt eben, dass es nicht zum Besten bestellt ist, wenn man in dem Alter so eine Dosis kriegt. Und wenn man es auch nur leicht macht, irgendwo kriegen die dann auch einen geistigen Schaden dann mit. Und deswegen würde ich das auch ablehnen.

F: hmh

A: Also ganz im Gegensatz zu dem Arzt, der das, .. dem würde ich schon was erzählen! (Lachen)

F: Okay

A: ja aber es kommt halt immer darauf an, wissen sie, man stellt sich das immer so einfach vor, wenn die Frau aber, was weiß ich, 70 wäre oder 75 wäre , rüstig und so weiter, würde ich das in jedem Fall machen. Aber nicht in dieser Situation.

F: hmh

A: ja. Also das ist richtig Fall bezogen. ja und auch wieder aus Erfahrungen heraus. Ich habe einen alten Mann gekannt, gut in dem Fall war der schon über 90 / 91 und der ist gestürzt und dann ist er operiert worden und dann ist er noch mal gestürzt. Ja dann war er im Krankenhaus, dann wollten sie ansetzen (zu operieren), dann hat er Herzflimmern gehabt, dann haben sie abgebrochen, dann haben sie ihn, ich weiß nicht, ich glaube 8 Stunden später haben sie dann wieder operiert. und, also, er hat einen Schaden gehabt.

F: ja

A: und zwar einen erheblichen Schaden. Der hat Gleichgewichtsstörungen gehabt, er ist immer wieder hingefallen, hat Ausdrucksschwierigkeiten gehabt. Er konnte sich nicht mehr richtig ausdrücken und ... ursächlich war die Anästhesie.

A-5, Fall 2b

A: Würde in dem Alter *nur* diese Herzrhythmusstörung bestehen, könnte man darüber reden. Aber es ist ja doch im vor, oder am auffälligsten diese Demenzkrankheit. Sie kann sich nicht mehr äußern, sie kann nicht mehr aufstehen, was hat sie nun für eine Lebensqualität überhaupt noch? Und nun bekommt sie einen Schrittmacher und der Schrittmacher hält sie am Leben! Er zwingt das Herz zu schlagen! Auch hier würde ich sagen, „das ist eine Qual“, das Leben für die Frau und für die Angehörigen. Denn sie ist ja schwer Demenzkrank. Sie hat ja nichts mehr zu erwarten, dass das

besser wird. Gäbe es da was, ja, aber da gibt's ja noch nichts wirklich durchschlagendes. . Gott sei dank ist die Schwester der Frau gerade zu Besuch und weiß von der Schwester eben, von ihrer Schwester, dass sie nicht gequält werden will und nicht unter die Technik, technische Maschine vor allem will. Abraten!

A-7, Fall 2b

A: ja, ich würde auch in diesem Fall mich gegen den Schrittmacher entscheiden, weil die Frau L. in gesunden Zeiten oft gesagt hat sie möchte nicht die medizinische Technik angewendet haben und sie hat ja keine Chance mehr ein selbst bestimmtes Leben mit nur einem Minimum von selbst, von Lebensqualität zu erreichen. Ich weiß das auch von meinen Eltern, die ich bis zum Tode gepflegt habe, die mir immer gesagt haben, sie wollen das nicht, die durften zu Hause sterben und in den letzten Tagen, habe ich meine Mutter gefragt, ob sie ins Krankenhaus will oder ob sie zu Hause bleiben will und ich bei ihre bin, und da hat sie / sie konnte sich nicht mehr äußern, nur noch durch Händedruck und hat mir durch ihren Händedruck im Beisein des Arztes so eindeutig kundgegeben, dass sie sterben will und zu Hause bleiben will und ich denke das ist in jede / das wird / die meisten Menschen werden das so empfinden.

A-9, Fall 2b

A: in diesem Fall ist natürlich auch wieder schwierig, obwohl, da würde ich sagen ein Herzschrittmacher dürfte jetzt nicht so tragisch sein, dieser Eingriff. Und wenn die Frau gerne wieder zu Hause / Umgebung wäre, obwohl sie ist ja auch schon im Heim, dann / das ist immer schwer das so, so von vornherein gleich zu sagen, aber ich würde in dem Fall sagen, Herzschrittmacher ja, wenn sie noch isst, also dann hat sie sich irgendwie noch nicht aufgegeben, aber sie könnte ja vielleicht noch ein paar schöne Jahre haben dann. Also.

F: und ihre Aussage von früher, dass sie eigentlich nicht mehr mit der ganzen medizinischen Technik gequält werden will?

A: ja, sagen wir mal es ist ja keine Technik, sagen wir mal die medizinische Technik, sie hängt ja nicht an Geräten dann. Der Herzschrittmacher wird ja eingepflanzt dann und dann ist die Operation vorbei und dann hat sie ja alles überstanden, aber sie könnte es vielleicht im Heim ja dann auch noch schön haben, also das muss man dann natürlich auch immer von der genauen Situation dann ab, ablenken dann, mei, also, also ich würde in dem Fall sagen ja, ich würde da das versuchen das einzubauen, auch wenn die Pflegekräfte, ich meine, im Heim davon abraten, mei, das kommt auch immer auf die Situation an. Man müsste die Person sehen und es ist immer schwierig so einen Fall jetzt zu pauschalisieren, also ich denke mir nur ja, also ich habe das auch in der Familie gehabt. Meine Tante hat immer wahnsinnig Angst, sie ging nicht mehr auf die Strasse und sie bekam dann mit 75 einen Herzschrittmacher und ging wieder spazieren. Also die hat sich dann wieder getraut. Also es könnte vielleicht auch bei der etwas Positives auslösen. Ja.

A-11, Fall 2b

A: ..Es ist ein schönes Lebensalter und ich glaube schon, gut der Herzinfarkt steht bevor, man kann das so schwer sagen, wie er rausgeht, aber ich glaube dass man mit 89 Jahren einen Menschen nicht mehr quälen soll. Sein Leben ist gelebt, sag ich immer und äh, man spricht das jetzt einfach und sagt das ganz normal, aber wenn es darauf ankommt weiß man nicht wie man sich entscheidet. Oder ich würde es jetzt nicht wissen. Aber im Großen und Ganzen bin ich der Ansicht und so möchte ich es auch mal haben, dass man mich nicht mehr von einem Krankenhaus zum anderen schleppt, Herzschrittmacher und dies und jenes. Also ich finde in Ruhe gelassen werden und vielleicht dann in Ruhe sterben können ist wesentlich besser. Ich bin, also . vielleicht ist das eine radikalere Art, aber ich mache wirklich alles für meinen Mann, auch, aber in dem Sinne mit 89 Jahren, da ist man bald 90, ich habe das an meiner Schwiegermutter gesehen, haben wir gar nichts gemacht, die haben sie zu Hause gelassen, die hatte einen Knoten in der Brust und der wurde bloß noch kurz raus gemacht, damit das nicht aufbrechen kann und dann Ruhe. Und sie konnte dann mit 92 sterben.

F: und hier ist einfach der Wille der Frau, sie möchte das nicht mehr

A: ja, genau.

A-13, Fall 2b

A: ja, das ist ja das, was wir vorher gesagt haben. In dem, in der Niederschrift, dass man sie praktisch nicht, ja, äh, mit der Technik, mit der medizinischen Technik quälen soll. Ja, da wäre ich absolut nicht dafür.

F: sie würden den Willen respektieren?

A: ja, absolut

F: hmh, und auch das was der Arzt sagt wäre ihnen dann, also?

A: na gut, ich meine den Herzschrittmacher mit 89 Jahren, wenn der Gesamtzustand so ist wie hier beschrieben. () und dann hat sie einen Herzschrittmacher und 4 Wochen später stirbt sie dann doch. Ich wäre nicht dafür. . ja, da heißt es ja die Pflegekräfte im Heim raten von einer Operation ab, ja. Also ich wäre auch dagegen.

A-15, Fall 2b

A: .. ich würde in diesem Fall ebenfalls von einer Operation abraten und .. würde den Eingriff nicht mehr vornehmen.

F: Weil das der Wille der Patientin ursprünglich war oder was ist da für sie der Grund, dass sie so entscheiden?

A: ... das ist derselbe Grund, den ich vorher genannt habe. Das ist ..., ja, ja meine persönliche Meinung, ja.

F: und sie würden sich auch von dem Arzt der das unbedingt möchte nicht mehr beeinflussen lassen?

A: nein, da würde ich mich nicht mehr beeinflussen lassen als Angehörige.

B-1, Fall 2b

B: Also auch in diesem Fall muss man sagen, ähm, die Demenz und dies, ähm, Verschlechterung des Allgemeinzustands kann ja durch die Herzrhythmusstörung ausgelöst worden sein. Ähm, jetzt kann ich nur aus meiner persönlichen Erfahrung sagen, dass ich bislang bei allen Fällen, äh, ganz, eigentlich genau so, mit demenzkranken Leuten, ähm, haben trotzdem bei mir noch Herzschrittmacher bekommen. Und alle sind absolut positiv verlaufen. Ähm, Herzschrittmacher ist ja auch so eine Sache, die verlängern nicht das Leben, also, ähm, hat eigentlich damit nichts zu tun. Das ist ein kleiner Eingriff, der ist schnell erledigt, weniger Aufwand als man glaubt, (Lachen),

F: hmh

B: äh, Auch für die Betreuten selber und in der Regel, ähm, wenn der Arzt, ähm, ähm, ja, wenn, wenn er diesen Schrittmacher für nötig hält, ist das eher sinnvoll, als bestimmte Medikamente noch zu geben. Ähm, die die Sturzgefahr erhöhen und sonst irgendwas. Ähm, ein Herzschrittmacher ist oft die, die einfachere Variante. Die Menschen sterben trotz allem, wenn das Herz, äh, nicht mehr will, wenn der Körper nicht mehr kann, ist der Herzschrittmacher völlig, also absolut egal dabei. Also ich kann es einfach nur aus meinen Erfahrungen sagen, dass ich, äh, diesen Anderen / bzw. diesen Eingriff immer zugestimmt habe und es hat sich wirklich alles wunderbar entwickelt.

F: Auch mit dem Wissen, dass der Patient das eher nicht wollte?

B: ähm, das ist was anderes, keine, keine lebensverlängernde Maßnahme in dem Fall. Es ist, ähm, es ist für sie eine Erleichterung. Die Herzrhythmusstörung und dann folgenden Durchblutungsstörungen, die haben ja, die, die erschweren das Leben viel, viel mehr, ähm, als, als äh wenn man diesen Eingriff noch mal macht. Also ich, ähm, ich habe auch eine Betreute, die gesagt hat, sie will keine lebensverlängernden Maßnahmen und wir haben trotzdem den Herzschrittmacher gehabt und die lebt jetzt das 5. Jahr wunderbar damit und hat sich ab dem stabilisiert. Die / da war wirklich Thema die zu verlegen, auf eine Pflegestation, die war im Wohnbereich, wo sie noch selbständig war und ging einfach nicht mehr. Wir haben diesen Eingriff gemacht und die lebt dort weiterhin, trotz / also obwohl ich weiß sie will keine lebensverlängernden Maßnahmen. Die würde ich auch bei ihr nicht machen, wenn sie jetzt wirklich im Koma läge oder sonst irgendwas.

F: hmh

B: Also in diesem Fall haben wir es gemacht und auch in anderen und ich kann nur / ich kann es nur befürworten. (Lachen)

B-3, Fall 2b

B: Okay, ähm, .. also hier scheint der natürliche Wille der Frau L. belegt, dass sie sich gegen die, die ganze medizinische Technik wendet oder nicht mehr haben möchte, wobei das natürlich eine ganz pauschale Aussage ist, äh, die man jetzt nicht mit einer detaillierten schriftlichen Patientenverfügung vergleichen kann. Trotzdem denke ich, ist der eben der natürliche Wille schon dargestellt und auch nachvollziehbar, sofern die Schwester einfach dahingehend glaubwürdig ist, aber da steht jetzt nichts drin, dass, dass das nicht so wäre. Ähm, den behandelnden Arzt, da würde ich rückfragen, ähm, was er für eine Lebensqualität erwarten würde mit einem Schrittmacher und äh, ob er sich Gedanken drüber gemacht hat, äh, was wohl der natürliche Wille der Dame sei, wie er das sieht. Ähm, weil ja, einen Eingriff denke ich kann man vorschlagen und dann muss halt entschieden werden, soll der gemacht werden, der Betroffene selber solange er einwilligungsfähig ist, wenn nicht, dann der Betreuer und da würde ich mich schon auf den Standpunkt stellen, dass das eine Überlegung ist, die der Betreuer einfach zu machen hat und äh, ja und auf die Pflegekräfte verweisen auch dem Arzt gegenüber. Und da wäre es, äh, vielleicht ganz geschickt, äh, einen zweiten Arzt entweder den Hausarzt zu wechseln, wenn das der .. äh, genau der Hausarzt ist es ja oder einfach für den, für diese Frau einen zweiten Arzt hinzuzuziehen. Irgendwen, ja .. weil . ich finde das (Lachen), ich finde es einfach wichtig die, dass die Entscheidung, als Entscheidung gefällt werden kann und nicht der Arzt was vorschlägt, das dann automatisch gemacht werden muss. Ähm, also aber da geht es auch wirklich um die Frage, was, äh, inwieweit hat sie, hat sie eine Verbesserung der Lebensqualität und, und natürlich auch der Lebensdauer. Aber . ja sie kann sich nicht mehr äußern selber, okay, aber es geht letztlich auch um die Einschätzung der jetzigen Lebensqualität und der prognostizierten. Abgesehen davon, dass ich auch noch mal fragen würde, was der Eingriff, der Herzschrittmacher, gut das ist jetzt nicht riesig, aber was da . äh, ob da nicht auch Komplikationen .. kommen könnten, bei dem Alter und dem Allgemeinzustand, die das ganze vielleicht dann eher verschlechtern. Gut, und also ganz deutlich mit dem Arzt noch mal diesen, äh, geäußerten, belegt geäußerten natürlichen Willen der Dame erörtern. Das ist für mich da der wichtigste Punkt. Ob er das berücksichtigt überhaupt. Gut.

B-5, Fall 2b

B: ja, ähm, den Fall, äh, würde ich schon sehr, ähm, überlegen, ob ich in die OP einwilligen würde, weil ich, weil meiner Meinung nach einfach dieser / soweit ich weiß, würde ich mich einfach auch mit dem Arzt noch mal, äh, absprechen, ähm, in wie / wie lange der Eingriff dauern würde, wie lange die Betroffene in der Klinik bleiben müsste und äh, .. welche Einschränkungen sie ganz konkret zunächst hätte. Das wäre mir einfach schon wichtig. Ähm, Pflegekräfte im Heim würden der Operation abraten, also ich denke mir, man müsste einfach schauen, wie, in Führungsstrichen, wie groß ist die Qual. Es ist ja nicht, dass sie auf Dauer an irgendwelchen Maschinen und sonstigen Sachen, ähm, hängt, sondern dass es einfach ein . relativ, meines Wissens nach, äh Routineeingriff ist, der Schrittmacher und der Durchaus auch Verbesserung der Lebensqualität wieder bedeuten kann für sie. Also da würde ich einfach noch mal mit dem Arzt, äh, ja mich informieren und dann eventuell doch auch einwilligen.

F: und diese von der Patientin geäußerte Sache, sie will nicht mehr gequält werden? Ist auch schon länger her, aber...

B: ähm, das wäre einfach auch entscheidend. Äh, gequält werden kann sie ja einfach unter Umständen, ähm, auch wenn jetzt der Herzschrittmacher nicht, äh, gesetzt wird, dann kann es ihr einfach auch schlechter gehen. Also ich denke mir, äh, d.h. die Qualen sind, sage ich jetzt einfach mal mit meiner laienhaften Betreueransicht, ähm, absehbar. Also es sind ja keine Dauerqualen.

B-7, Fall 2b

B: ... Also in dem Fall Version B, 2 Version B, würde ich ähm, bevor ich äh einem Herzschrittmacher zustimme für Frau L. erst mal, ähm, mich genauer erkundigen und abklären, ähm, wie fit Frau L. noch vor dem Herzinfarkt war, ob sie da noch viel aufgestanden ist, ob sie da noch kontaktfreudig war, im Heim, und ähm, ja mit anderen Leuten das Gespräch gesucht hat oder eben Kontakt gesucht hat. Äh, wenn sie davor noch sehr kontaktfreudig war, dann würde ich mir das schon überlegen, ob sie, ob ähm, die OP für einen Herzschrittmacher ähm, sich lohnt, oder ob das zu aufwendig ist. Ich würde auf alle Fälle noch einen weiteren Arzt hinzuziehen und mich beraten lassen wegen dem hohen Alter von

Frau L. ob ähm, diese Operation nicht zu aufwendig ist oder zu schwierig für Frau L.. ähm, genau, ansonsten ist unbedingt zu beachten, wenn die Schwester der ähm Betreuten eben sagt, dass ähm, Frau L. es sich im Alter nicht mehr viele Operationen und Techniken, medizinische Techniken gewünscht hat und in ihrer Umgebung bleiben möchte, ähm, dem sollte man auf alle Fälle / äh, das sollte man auf alle Fälle berücksichtigen und so einen operativen Eingriff nur machen, wenn die Ärzte bestätigen können, dass es auch in ihrem Alter eine relativ ähm, kleine und kurze Angelegenheit ist und normalerweise ungefährlich und gut verträglich.

B-9, Fall 2b

B: äh, auch in diesem Fall ist eine Gesetzeslage hier äh, sehr, äh, offen noch. Man kann hier keine, von der gesetzlichen Seite her gesehen, äh, keine vernünftige Entscheidung treffen, weil auch hier selbst / es liegt keine schriftliche äh, Äußerung von Frau L. zu dem Fall vor, äh, sie selbst hat also nicht verfügt, dass man diese ganzen Sachen, äh, nicht mit ihr unternehmen soll, zumindest eben nicht schriftlich und eine Äußerung, die sie gegenüber einer anderen Person getan hat, zu Lebzeiten als sie vielleicht noch, äh, hell war im Kopf, äh, spielt keine Rolle in diesem Fall. Zumal sie ja diese Meinung im Laufe der Jahre auch geändert haben könnte und jetzt nicht mehr in der Lage ist sich dazu zu artikulieren, d.h. ihre Äußerung, dass sie es nicht haben möchte liegt weiter zurück und in diesem Fall spielt sie auch keine Rolle. Hier geht es genau wieder um den gleichen Fall, dass hier der Arzt der Meinung ist der Schrittmacher ist erforderlich und ich würde in diesem Fall genau wie analog zum anderen vielleicht noch eine zweite Ärztemeinung einholen, aber an dem Eingriff selbst, ein Schrittmacher, wenn auch der zweite Arzt dieses bestätigen würde, würde ich auch nicht zweifeln und würde die auf jeden Fall veranlassen. Äh, es ist nicht / die Pflegekräfte sind hierzu / vielleicht können sie ihre Meinung äußern, sind aber nicht befugt im Namen des Patienten irgendwelche Äußerungen zu tun, sondern sie haben sich danach zu richten, was ein Betreuer sagt und der Betreuer wird wiederum sich selbstverständlich absichern, er wird so eine Entscheidung niemals alleine treffen, sondern sich mit einem Arzt absprechen und der ja die Fachkraft ist und der, man kann natürlich auch noch hinterfragen, welches sind Vor- und Nachteile, aber an der Entscheidung des Arztes selbst soll auch ein Betreuer, soll nicht und darf nicht dran rütteln. Das ist genau die gleiche Situation, solange nichts schriftliches des Patienten vorliegt, dass er das ausdrücklich wünscht, gilt für mich das was der Arzt sagt als entscheidend, weil er die Fachkraft ist, die ich nicht sein kann und auch nicht sein möchte. Die Entscheidung hat er zu treffen.

B-11, Fall 2b

B: Das ist Gleiche wieder wie der, wie der erste Fall. Ähm, dass ähm, widersprüchliche Angaben sind. Als erstes, der Arzt ist, ist hier dafür. Die Angehörigen und, und die Pflegekräfte, die die Frau kennen, lehnen eine, eine Operation ab, weil es eine Qual ist, ähm, man müsste hier noch / also ich, sagen wir mal, um es direkt zu entscheiden, ich müsste hier mit dem Arzt noch mal ein Gespräch führen, was denn, was seine Meinung ist. Die Meinung ist klar, er sagt hier er will die Frau operieren, aber, aber warum und so weiter. Äh, dieses hätte ich noch gerne gewusst, ne, und das ist ein bisschen unklar jetzt eben zu sagen „nein“, ja, nur weil die, weil die Schwester das will und die Pflegekräfte. Denn die Pflegekräfte sind schnell dabei, sagen wir mal, ne, so zu sagen, ach ne das lohnt sich nicht mehr und so weiter, ne. Äh, und das ist jetzt nicht, gar nicht so einfach, also schwierig, genau so schwierig wie der erste Fall.

F: hier ist ja die Schwester so, dass sie sagt die Frau selber habe gesagt sie möchte das nicht.

B: mhm. ((6)) ja, ja gut. Wenn die Frau das selbst nicht will, aber sie sagen wir mal, hat ja, hat ja kein, sie ist ja demenzkrank und die sagen schon viel mal, und da kann man eigentlich nicht nach gehen was die Frau sagt. Was sie früher, man müsste früher () sie kennen was sie früher gesagt hat und so weiter, ne. Aber ich meine diese Aussage jetzt von einer Demenzkranken und die schon längere Zeit, schon seit Jahren demenzkrank ist. () die können sich also nicht mehr ausdrücken und die können auch nicht mehr sagen was sie wollen, was sie wirklich wollen. Also da würde ich jetzt nicht so viel drauf geben. Was, was die Patienten sagen, die kranken Patienten, weil die / die brauchen, die brauchen ja eigentlich gerade, habe ich auch Erfahrungen gemacht, die brauchen keine Pflege mehr und, und, und die verstehen das auch gar nicht, wenn sie, warum sie im Heim sind, weil sie krank sind und so weiter, äh, wichtig wäre hier die Schwester und die Pflegekräfte. Und den Arzt würde ich eigentlich noch, noch mal interviewen. Mit dem Arzt hätte ich gerne noch mal bevor ich hier ja oder nein sagen könnte, würde ich ein Gespräch mit dem Arzt führen bzw. mich mit ihm unterhalten, warum er der Meinung ist das zu machen. Die Gründe stehen hier nicht drin, oder?

F: nein

B: also ich würde noch Rücksprache mit dem Arzt noch halten und dann äh, eher sagen auch . keine, keine Operation, aber ich müsste mit dem Arzt noch sprechen, was er für Argumente hat, warum er der Meinung ist, dass man hier noch was machen müsste. Unabhängig vom Alter..

B-13, Fall 2b

B: Der Fall ähm, also sie ist ja, die Frau L. kann sich leider auch nicht selber mehr äußern ähm, wenn also die Schwester sagt sie möchte eigentlich nicht mehr mit der medizinischen Technik gequält werden, sie möchte in ihrer Umgebung sein und nicht ins Krankenhaus. Jetzt ist es aber so, dass ja ein unvorhergesehenes Ereignis kam, nämlich sie hat einen Herzinfarkt erlitten, ist jetzt geschwächt und der Hausarzt sagt sie hat schwere Herzrhythmusstörungen und sie braucht dringend einen Herzschrittmacher, der wäre eben indiziert. Ähm, . ich finde das jetzt auch wieder eine sehr schwierige Entscheidung (Lachen) ähm, weil es natürlich sein kann, dass ähm, also ich müsste da auch ein bisschen nachfragen ob die Frau L. den gerne lebt und auch gerne in dem Pflegeheim lebt ähm, es könnte sein, wenn sie die Operation hat, ähm, dass sie dann danach, dass es ihr wieder gut geht und dass sie noch, ähm, 5,6,7,8 Jahre vergnüglich in dem Pflegeheim lebt und dass auch ihre gesundheitliche Situation sich wieder bessern kann, dass sie also nicht mehr so schwach ist und vielleicht auch wieder aufstehen kann. Ähm, . so also, ähm, ich würde bei der Schwester der Frau noch mal nachfragen `wann hat denn die Frau L. das gesagt, sie möchte im Alter das alles nicht mehr haben´, war das in ihrer Jugend oder war das auch schon im Alter. Ich glaube dass sich im Alter die Meinungen eben im Vergleich zur Jugend doch auch ändern und dass wenn man am Leben hängt, dann auch doch gerne ins (Lachen) Krankenhaus geht. Ich müsste die Frau L. kennen lernen ähm, müsste selber mir ein Bild davon machen, was ich für einen Eindruck habe, was ich meine, was sie jetzt möchte. Ähm, ich würde auch natürlich mit dem Arzt noch mal sprechen, ob diese Herzrhythmusstörungen denn medikamentös behandelt werden könnten, ob tatsächlich die Operation erforderlich ist, dass ein Herzschrittmacher eingesetzt werden muss. Ich würde mich über die Risiken der Operation noch mal informieren, ob die sehr groß sind, ob sie da in Lebensgefahr kommt oder ob die Ärzte sagen sie hat einen Zustand, einen Allgemeinzustand, wo man sagt sie dürfte eigentlich die Operation gut überstehen. Ähm, und würde dann meine Entscheidung treffen und würde hier fast eher zu einer Operation tendieren.

F: hmh, okay.

B: Also wenn, äh, wenn die Aussichten gut sind, dass sie die Operation gut verträgt, dass sie das gut übersteht würde ich eher dazu tendieren, auch auf Grund der festen Überzeugung des Arztes, zu mindest so wie sie auf dem Papier ist. Ähm, und auf Grund der Tatsache, dass ich auch nichts Schriftliches habe von der Frau L., das würde mich hier also verunsichern auch und würde sagen im Zweifel für das Leben. (Lachen) also so wie im Zweifel für den Angeklagten hier im Zweifel für das Leben. Also das ist jetzt so eine Tendenz einfach von dem Papier her, aber es fehlen mir natürlich hier auch jede Menge Informationen.

B-15, Fall 2b

B: also ich würde den Herzschrittmacher nicht ähm, äh setzen lassen, oder ich weiß nicht wie man das genau nennt, weil einmal ist die äh, alte Dame ja schon sehr alt, äh, dann erfahren wir hier in dem Fall / man weiß ja natürlich nicht hundertprozentig ob das stimmt, aber die Schwester der Frau sagt ja, dass ja ihre Schwester früher schon gesagt hätte man soll sie im Alter nicht mit medizinischer Technik quälen, ähm, das ist jetzt natürlich nicht die Gewähr, dass sie das tatsächlich auch gesagt hat, das müsste man dann tatsächlich im / je nach dem wie lange man die Betreute schon kennt, denke kriegt man da auch ein Gefühl für, wie die Einstellung auch zum Leben war und ist und ähm, . ja Moment, sie ist 89 Jahre, seit Jahren Demenzkrank, genau, ein Herzinfarkt, also ich würde jetzt mit 89 Jahren, außer die Betreute würde ganz eindeutig im Gesicht mir zu verstehen geben, dass sie unbedingt einen Herzschrittmacher haben möchte, würde ich keinen setzen lassen. Auch wenn der Arzt es für unbedingt notwendig hält, allerdings ist es eine undankbare Aufgabe sich mit dem Arzt äh, ..

F: Danke.

B: Genau die Pflegekräfte im Heim raten ja auch von der Operation ab, die kennen ja die Frau auch schon recht gut, da müsste man dann mit berücksichtigen was die / wie die Pflege bisher im Heim gelaufen ist, ob das immer auch ohne Komplikationen war, oder ob das eine unbequeme Betreute bisher war, wo man dann denken könnte, dass die Pflegekräfte froh sind wenn die Dame vielleicht

nicht übermäßig lange in diesem Heim verbringt, das ist natürlich auch alles so eine Sache die man berücksichtigen muss.

F: Aber prinzipiell würden sie es nicht machen?

B: Prinzipiell würde ich es nicht machen, nein.

F: Okay. Und ausschlaggebend wäre da einfach ihr Zustand oder die Äußerung von früher?

B: Die Äußerung der Schwester von früher und das Alter und auch was die Pflegekräfte sagen, weil die kennen sie ja alle viel länger als äh, und ich hoffentlich auch, dass ich die Betreute schon ein bisschen länger kennen würde, wenn ich sie erst seit gestern kenne oder auch erst als Betreuer jetzt eingesetzt werde ganz aktuell, ist es natürlich zwiespältiger, aber ich denke der Arzt, der sieht eventuell wirklich nur seine, so sein Terrain . und also ich würde von der Operation abraten.

F: Danke

7.6.5 Zusatzfragen

A-1- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

A: nein

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag? religiöse Überzeugungen? Eigene oder des Patienten moralische Überzeugungen? die Empfehlungen der Ärzte? die Meinung der Angehörigen? das Verhalten bzw. Wünsche des Patienten?

A: Einstellung vom Leben. Eigentlich immer pro Leben

F: Haben Sie schon mal irgendwelche Gespräche mit den Angehörigen geführt oder mit dem Patienten, wo sie sagen, danach richten sie sich?

A: Nein.

F: und die Empfehlung der Ärzte, ist das für sie ausschlaggebend?

A: ja, man muss halt sprechen mit ihnen, oder reden oder man kann ja mit ihnen diskutieren.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

A: ja, doch sie sollen selber entscheiden, wenn sie noch können. Wenn sie nicht mehr können, ist ja die Patientenverfügung da.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

A: das weiß ich nicht.

F: Haben sie das noch nie mitbekommen?

A: nein.

A-2- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

A: ja, im weitesten Sinne jetzt, was ich ihnen schon erzählt habe (Brustkrebs der Mutter). Und auch bei anderen, ich muss sagen, ich meine man erlebt ja vieles, es sind ja auch 2 Leute in einem Zimmer (im Pflegeheim). Bei uns sind schon 5 Leute rausgestorben. Und es ist jedes Mal so, man hat ja

notgedrungen auch mit den Angehörigen immer Kontakt. Und da war es auch ein Fall, es war der Ehemann, also eine andere Situation wieder, psychologisch gesehen, ist ja klar. Er wollte unbedingt, die Frau hatte einen Hirnstamminfarkt, und er wollte unbedingt die PEG. Mit dem hab ich mich so zerstritten (Lachen), dass wir am Schluss gar nicht mehr geredet haben. Ja, ich hab ihm das so gesagt „machen sie das nicht“, die Frau hat keine Perspektive mehr gehabt. Sie dürfen nicht an sich denken, sie müssen an ihre Frau denken und was man halt so sagt und ich habe dann auch die Leute hier (Pflegepersonal etc.) motiviert. Insofern ist man immer wieder auch mit solchen Entscheidungen konfrontiert. Auch die einen nicht direkt betreffen, aber wo man halt, wenn man lange Zeit mit den Leuten umgeht, auch mit den Leuten redet.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

A: auf der einen Seite eben, Zentral ist die Lebensqualität und das andere ist die Belastung durch den medizinischen Eingriff selbst für den Patienten. Nur für den Patienten. Ich würde da von mir und meinen Gefühlen völlig absehen. Also was ich jetzt /wobei das trifft sich in dem Fall, weil das genau meine Gedanken sind. Ja stimmt. Man könnte vielleicht noch hinzufügen, dass mein Vater vor 10 Jahren an Krebs gestorben ist, vor 15 Jahren schon und da war das eine ganz üble Geschichte. Er ist im Krankenhaus gestorben und wurde übelst behandelt, wie das halt so ist. In einem Zimmer mit 3 jungen Leuten, ja, und er hat sich vollgemacht von oben bis unten. Es war entwürdigend. Ich weiß noch wie ich direkt eine Nacht drin war bei ihm, da haben sie in der Nacht noch angeordnet eine Darm/ er hat Darmkrebs im Endstadium gehabt. Eine Darmspiegelung angeordnet und dann habe ich da so einen Radau in der Nacht gemacht und schriftlich und so fixiert, dass keinerlei Sachen überhaupt mit ihm gemacht werden. Und am nächsten Tag sind wir alle bei ihm gesessen und dann ist er gestorben. Gott sei Dank kann man sagen für ihn, auch. Es wäre nur noch eine Quälerei gewesen.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

A: Ich halte den Willen, also auch was die eigene Patientenverfügung betrifft, so auf die Zukunft projiziert, für sehr schwierig, weil man kennt ja, wenn man ein gewisses Alter hat, weiß man wie sich die Meinungen und die Willensäußerungen mit der Situation ändern. Ja, also ich halte das nicht für besonders ... aber es gibt keine Alternative dazu im Grunde genommen. Man müsste es solange man noch bei Sinnen ist, aber dann braucht man keine Patientenverfügung (Lachen), das ist ja das Dilemma dabei ... Im Grunde, dass man einfach, man braucht die Leute um sich, die vor allem diesen Willen durchsetzen, die einen kennen und die sagen „wie ich den so einschätze, hätte er in dieser Situation dann so und so gehandelt“ und so würde ich das dann auch machen, weil anders kann man es nicht machen. Und auch ein bisschen ein objektiver Blick darauf, dass man sagt, also ist das jetzt wirklich noch etwas oder ist das nichts mehr.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

A: Leider, also nach meiner Erfahrung so, dass die Angehörigen wahnsinnig Einfluss nehmen und zwar immer unter dem Gesichtspunkt, was ihnen selbst passt. Also wie sie sich dann fühlen, ob sie sich dann gut bei der Entscheidung fühlen oder schlecht. Das glaube ich ist ein ganz ... und auch religiöse Vorstellungen, das ist natürlich sehr häufig, dass sie sagen „oh, man darf nicht ins Leben eingreifen“, aber bedenken nicht, dass sie auch zum Zahnarzt gehen und sich operieren lassen. Das gefällt dem Herrn wahrscheinlich auch nicht so. Also unter dem Gesichtspunkt (Lachen) und solche Sachen.

A-3- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

A: ja, beide.

F: War das auch Herzschrittmacher und PEG?

A: nein, Herzschrittmacher, da ist es gar nicht mehr dazu gekommen bzw. das hat man gar nicht mehr angesprochen. Und da hat man erstaunlicherweise gesagt „was wollen sie denn bei dem alten Menschen mit 90“. So, und jetzt würde man hier bei 89 oder 92 Bauchaufschwünge machen. Also, das ist doch nicht ganz in Einklang zu bringen. Mei, letztendlich ist das ja ein respektables Alter und

man weiß nie was hinterher dann rauskommt. Kein Mensch gibt ihnen eine Garantie und sie müssen ja alles unterschreiben.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

A: Rein rational. Rein rationale Entscheidungen. Nächstenliebe ist das eine, aber das andere ist nicht der Egoismus, sondern die Vernunft muss ganz einfach entscheiden. F: hmh

A: und zwar ist es ja auch so, man muss ja den Menschen auch kennen für den man da die Entscheidung trifft oder treffen soll. Es gibt ja auch Menschen, die wenn sie das irgendwie dann merken, dass sie ein Handicap haben, gesundheitliches Handicap haben, dass die an sich dann oder verzweifeln in irgendeiner Art und Weise. Und das kann man dann solchen Menschen auch nicht zumuten, dass man sagt „jetzt hast eine Fessel an den Füßen“. Das wäre Quatsch. Ja und da sage ich ganz einfach, und speziell in dem Alter, da soll ganz einfach dann die Natur entscheiden. Als dass man den Menschen dann beginnt zu quälen oder wenn man sie dann in ihrer Psyche und ihrer Physis, dass man sie dann... ja .. bestraft oder.... Man meint es zwar gut, aber man tut den Betroffenen mit Sicherheit, wenn sie ein anderes Leben geführt haben, tut man ihnen keinen Gefallen. Kann ich mir vorstellen. Ich kann mir vorstellen, dass sie das, nehmen wir den Fall, wenn sie bis 80 Jahre, 85 Jahre kerngesund sind und jetzt kriegen sie irgendeine Krankheit und haben dann einen Herzschrittmacher oder Sonde, wobei das ja nicht das tragische ist, sondern die Folgeerscheinungen. Und was sie da nachher mitbekommen, womöglich mitbekommen, und das im Alter... die höhere Wahrscheinlichkeit, dass sie da was mitbekommen und das man das den Leuten dann zumutet... oder aufbürden... mit Sicherheit nicht.. die sind dann mit sich und der Umwelt unzufrieden und undankbar.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

A: ja, gut sagen wir mal, man wird sich ja immer in den Fall des Patienten / sondern wenn sie ein naher Angehöriger sind, sagen wir mal Sohn oder Kinder schlechthin und dann kennen Sie auch .. das jahrelangen Verhalten, die Einstellung dazu zu einer Krankheit oder zu Krankenhaus oder überhaupt das gesamte Umfeld. Das kennen sie ja dann. Es ist ja nicht so, dass erst den Fall X eintreten lassen muss bevor man dann eine Entscheidung trifft. Man sagt „aha, das habe ich ja gar nicht gewusst, dass der Patient dann so und so reagiert“. Sondern, sie kriegen das ja über Jahre, Jahrzehnte immer mit. Und da denke ich schon, dass sie auch dann im Sinne Patienten entscheiden.

F: hmh

A: Für einen Außenstehenden .. ich kann mir vorstellen, wenn sie, ich habe das ja nicht verfolgt, da gibt's ja glaube ich so einen Prozess, wo ein Arzt ohne Anhörung, äh, oder ein Richter ohne Anhörung noch sonst irgendetwas da einfach entschieden hat. Bei Demenzkranken und so weiter, und das finde ich bodenlos! Ich bin ja gespannt, was da dabei rauskommt. Und es kann ja auch nicht sein, dass er sagt „ja, die Entscheidung sind getroffen worden wegen Überlastung“. Das ist ein Quatsch. Das ist ein Quatsch. Weil dann sollte man wirklich sagen / und sicherlich man muss auch unterscheiden . und da muss man natürlich vielleicht den Hausarzt, sofern es ihn gibt, mit heranziehen und sagen ob das noch Sinn macht oder wie er die gesamte Situation denn da sieht. Weil andererseits gibt's natürlich auch so Leute, die sagen „ja kann jetzt der Patient jetzt bald mal die Augen zumachen, ich will auch an das Geld“ oder sonst irgendetwas.

F: hmh

A: Weil sie es nicht erwarten können. Also da gibt's immer zweierlei. Das ist schon so eine Gradwanderung. Aber wenn das ganze ehrlich gemeint ist und man sich um den Patienten kümmert, und da meine ich aber auch, dass man im Sinne des Patienten dann entscheidet. Entscheiden muss oder soll.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

A: Ja, die Erfahrung, das habe ich vorhin erzählt, mit meinem Vater und selbst auch die Erfahrung jetzt mit meiner Mutter. Gut, da kann jetzt niemand mitsprechen und da sind wir eben in der Lage, das auch alles selbst zu lösen. Anders sieht es ja wohl aus, wenn sie in ein Pflegeheim müsste. Und da reden dann X andere mit, ob dass das richtige ist dabei, das bezweifle ich immer. Da wird dann nur vom grünen Tisch aus entschieden. Und so hat man sie halt über Jahre hinweg begleitet, kennt die einzelnen Wehwehchen und die Reaktionen auf solche Dinge und da kann man ja viel, viel besser abwägen. Sagen wir mal die Entscheidung, die ich jetzt hier so in den Fallbeispielen aufgezeigt habe, so würde ich es auch bei jedem anderen machen, den ich begleitet habe, ja. Zum Unterschied, wenn

ich jetzt irgendwo zustoße und sage „so, jetzt mach mal“. Das ist ja sicher auch immer das ganze Dilemma im Ärzteswesen, dass man eben viel zu wenig Zeit hat, sich mit Patienten irgendwie auseinanderzusetzen. Nur dann, wenn sie sich auseinandersetzen, dann kommen Sie eher auf den Grund seines Befindens, seiner Krankheit usw. Oftmals stellt sich ja dann raus, der hat die und die Krankheit, aber es ist vielleicht psychisch bedingt. Ja. Wie gesagt ich habe mal jemand gekannt, das ist jetzt 40 Jahre zurück, der hat Medizin studiert und der war so weit fertig, er musste nur noch seinen Facharzt machen, war an einem Krankenhaus. Er hat gesagt „du musst Zeit haben“. Du kannst nicht zur Visite gehen und sagen „Guten Morgen. Schönes Wetter draußen. Haben sie Fieber oder sonst irgendwas?“ und dann gehen wir ins nächste Zimmer. Sondern man muss sich tatsächlich mit dem Patienten mal eine Viertelstunde hinsetzen und muss bei Adam und Eva anfangen. Und dann weiß man was los ist. Und die meisten Ärzte sind ja auch, wie soll man sagen, Psychiater. Und dann kriegt man das auch ziemlich schnell raus. Da gibt's ja ganz einfache Spielregeln. Am Besten ist es ja heute bei den Ärzten, wenn man dem Arzt sagt „das fehlt mir“ und „das Medikament brauche ich“.

Und zum Schluss jetzt, dann hören wir aber auf. Bei den Kleinkindern und bei Autos macht man einen TÜV und bei den Erwachsenen und angehenden Erwachsenen da lässt man das und wartet erst mal bis was kommt und reagiert man. Das vergleiche ich dann immer mit einem Auto, das zu rosten anfängt, dann reparieren sie es, aber es fängt daneben dann wieder zu rosten an. Und so ist es da auch. Reine Prophylaxe, wenn sie das konsequent machen, glaube ich, spart man in dem Haushalt oder bei den Arztkosten usw. was die Krankenkassen anbelangt, spart man wesentlich mehr, als man macht das nur so Fallweise. Man wartet solange bis es ausbricht.

A-4- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

A: ja habe ich. In dem Fall ging es um den Brustkrebs meiner Mutter. Ähm, mit 75 Jahren hat sie eine Operation gehabt, da war sie schon 5 Jahre dement. Auch damals musste man schnell entscheiden, weil es, äh, schon ein sehr großer Tumor von einem Durchmesser von 4 cm war und . wir haben noch am selben Tag sofort alles eingeleitet und eine Operation durchführen lassen, ähm, ein Rückfall 4 ein halb Jahre später, hat uns vor dieselbe Situation gestellt, und hier war natürlich die Frage jetzt, ähm, fast 80jährig, kann man ihr das noch zumuten. Ähm, in wie weit schafft es auch ihr Herz, ähm, in wie weit ist das Risiko, dass sie danach noch dementer sein wird, ähm, wie ist die Möglichkeit, dass sich der Tumor nicht so schnell verbreitet, weil äh, herrschen ja auch verschiedene Meinungen, dass es heißt im Alter geht es alles nicht mehr so schnell voran. Auf der anderen Seite ähm, sagen andere Experten wieder das gilt heute nicht mehr. Ähm , in wie weit ist ihre Lebensqualität eingeschränkt nach der Operation, wenn man eine durchführen lässt. Und da haben wir die Möglichkeit gehabt über verschiedene befreundete Ärzte Kontakte zu Fachleuten zu bekommen, die uns noch mal eingehend beraten haben, ähm, was uns dann die Entscheidung leichter gemacht hat in eine Richtung zu entscheiden. Letztendlich haben wir, ähm, einen Eingriff entschieden, der aber mit einer örtlichen Betäubung gemacht wird und nicht mit einer Vollnarkose. Was ein Risiko gewesen wäre, denn wenn diese örtliche Narkose nicht angehalten hätte, während des, während der Operation, hätte man ihr zusätzlich noch im Notfall eine Vollnarkose geben müssen. Also es war ein gewisses Risiko da, aber wir haben .. die Ärzte beknet, dass sie doch ihr möglichstes tun und da kann man nur sagen, „allergrößter Respekt“ sie haben es auch wirklich gemacht und da waren wir sehr, sehr dankbar und sind es auch heute noch und auch nach sämtlichen Nachuntersuchungen sagt uns der Herr Professor, der operiert hat, nach wie vor so was verrücktes hat er noch nie gemacht, aber er war selbst dann auch wirklich stolz und glücklich, dass er meiner Mutter auf die Art und Weise womöglich noch mal richtig Lebensqualität geschenkt hat.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

A: Also ich würde sagen, es sind verschiedene Faktoren. Letztendlich ist es . ja, klingt bescheuert, aber auch ein Bauchgefühl. Ähm, was ich nicht selbst an mir lassen machen wollen würde, möchte ich auch nicht einem anderen zumuten. Und wenn jemand einem nahe steht ist es natürlich, ja auf der einen Seite leichter zu entscheiden, auf der anderen Seite natürlich auch eine schwere Entscheidung. Weil ein gewisses Restrisiko besteht ja immer.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

A: grundsätzlich ja. Ähm, ich weiß, dass meine Mutter lieber einen Eingriff zu viel als einen zu wenig hätte machen lassen. Und deswegen ist vielleicht auch diese Entscheidung letztendlich im Nachhinein nicht so schwer gefallen. Aber wenn es jetzt andersherum gewesen wäre, dass sie Ärzte oder Eingriffe immer abgelehnt hätte, wäre es bestimmt wesentlich schwieriger gewesen, also ganz bestimmt. Es ist ja ein „Muss“, dass man sich in den Patienten oder den Betroffenen hinein fühlt, weil alles andere würde ich als sehr, ja, überheblich oder man stellt sich über den Menschen und das ist ja nicht so, nur weil er dement ist.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

A: Wie es faktisch abläuft?

F: hmh.

A: mit unheimlich vielen Abstimmungen innerhalb der Familie, mit Ärzten .. man recherchiert natürlich auch im Internet. Man spricht natürlich mit Menschen, die der Mutter verbunden sind, um einfach noch mal eine außen . ja einen äußeren Blickwinkel zu hören oder zu sehen. Aber, .. es vergehen . zehn Tage wo man eigentlich fast nichts anderes gemacht hat, als mit vielen Telefonaten, noch mal vielleicht hier und da noch eine Untersuchung oder noch eine Sonographie um noch mal zu kucken ob es auch wirklich notwendig ist. Also weitere Untersuchungen natürlich, die dann sozusagen das ganze Puzzle . ähm, ja zu einem Bild machen lassen und die Entscheidung dann so zu sagen bekräftigen oder wie auch immer dazu führen, dass man eine Entscheidung trifft.

A-5- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

A: Selbst erlebt. Ich habe eine sehr Bekannte im Rummelsberger Stift, Pflegeheim, also gehabt. Die Frau wurde so zu sagen, war nicht demenzkrank, war aber 90, wurde im / vom Arzt überredet, „wenn sie jetzt einen Herzschrittmacher bekommen, fühlen sie sich viel besser und es wird ihnen / sie haben mehr Qualität“. Sie wollte nicht, aber dann hat sie sich, also ein paar . Die haben auch gemeint „du bist ja noch fit im Kopf, machs doch“. Hat sie es gemacht. Nach kürzester Zeit habe ich sie wieder besucht und da wurde sie im Bett raus gefahren. Sie war also geschwächt, so wie so schon. Wurde sie im Bett raus gefahren und dann hat / also vor ein Fenster, es war gerade Herbst und ich habe mit ihr geredet und habe ihr erzählt von früher. Sie ist dazwischen immer wieder eingeschlafen. dann hat sie die Augen wieder aufgemacht, hat ein bisschen gelächelt, wenn man ihr was lustiges, sie war sonst ein großes schauspielerisches Talent. Habe ich ihr erzählt, was sie alles gemacht hat. Hat sie eine bisschen gelacht und dann viel sie wieder in eine, ja, wie soll man das nennen, eigentlich fast Bewusstlosigkeit. Man konnte sie dann nicht ansprechen. Und was habe ich gesehen? Sie war bereits angeschlossen. Atmung, Sonde und wurde also am Leben künstlich festgehalten und das fand ich schrecklich. Und sie hat noch ein Jahr das alles mitgemacht. Keinen Angehörigen gehabt. Sie war allein. Und ihrer Bestimmung, die sie geschrieben hatte, das war der H. der Antiquitätenhändler, der hat die gehabt, die haben darauf nicht gehört. Das war ganz erschreckend.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

A: Also ich meine, wenn der Mensch noch in der Lage / das man wirklich voraussehen kann, dir fehlt nur Herz, oder dir fehlt eben nur, dass du jetzt Speise kriegst, dass du Kraft hast, dann kann man so was machen. Aber wenn es aussieht, und das sieht man ja, dass der Mensch schon liegen muss, in beiden Fällen, dass er nicht mehr allein sich bewegt, dann ist er ja auch eigentlich schon eine große, große Selbstbelastung für sich selbst. Also, ich glaube da ist es, da ist die Kunst des Arztes mehr wert als sein Herz und sein menschliches Gefühl. Was ein Arzt haben muss, ein Doktor, ein Arzt, ich sage ein Arzt, der mehr menschliches Gefühl haben sollte und darauf müsste man immer mehr noch appellieren, Nicht nur schauen was man alles kann und was machbar ist, sondern wirklich schauen was tut diesem Menschen / wenn ich selber, in der Lage wäre. Was tut diesem Menschen wirklich gut und was ist nur eine Freude am Wunder der Technik

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

A: ja.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

A: Ich habe es ja an der alten Dame gesehen, die hat ja eine Patientenverfügung geschrieben, die 90jährige also. Die geistig, also auf alle Fälle nicht dement war und sie hat sich dann überreden lassen und hat eingewilligt. Also ich habe schon öfter gehört, dass Leute dann denken, vielleicht wird doch noch alles gut. Also schwanken, das habe ich schon öfter gehört und auch eben erlebt, dass die Menschen dann von ihrer ursprünglichen Meinung weggehen, wenn sie dann hilflos im Bett liegen, aber die Fälle, die sie da haben, sind eigentlich so, dass man sagt, die haben danach, die haben nichts mehr

F: hmh

A: Also ich / aber es gibt Leute die erst sagen „ja nie“ und dann doch froh sind, wenn sie noch einen Herzschrittmacher oder wenn sie noch irgendwie, ja, ich weiß nicht was da alles gibt. Aber geholfen kriegen, dass sie noch ein bisschen, vielleicht haben sie noch einen Verstand, einen guten, und können noch reden. Aber der Kopf ist doch so entscheidend für den Menschen, nicht, der Mensch unterscheidet sich ja durch sein Gehirn und sein Denkvermögen von den anderen Kreaturen. Das glaube ich würde ausschlaggebend sein.

A-6- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

A: nein.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

A: ..

F: z. B. ihre eigene Überzeugung, oder moralisch, Empfehlungen von Ärzten oder..

A: Da würde ich eigentlich die Empfehlung von den Ärzten, würde ich schon mit ins Kalkül ziehen, aber ich würde dann schon nach meinem Empfinden entscheiden und auch in den Gedanken vom Kranken her, den ich ja jetzt jahrelang kenne, würde ich das so ein bisschen zusammen nehmen und dann würde ich nach meinem Empfinden entscheiden.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

A: nein, das halte ich nicht für richtig. Also ich muss jetzt aber noch dazu sagen oder einschränken, denn es kommt immer darauf an, wie alt da der Patient ist. Wenn man jetzt von dem sehr alten Patienten ist, dann ist es wieder ein bisschen anders, aber wenn es jetzt zum Beispiel meinen Mann betreffen würde, der ist jetzt 67, ich weiß zwar was er so für Gedanken hat, oder was er immer geäußert hat, aber .. ich / nein, ich würde eigentlich dann schon / also standesgemäß würde ich dann so ein bisschen nach meinem Gefühl handeln... keine so große Rücksicht darauf nehmen, was er vielleicht vor 30 Jahren mal geäußert hat.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

A: Das kann ich gar nicht so genau beantworten, weil ich es noch nicht erlebt habe. Aber ich würde mich, also schon / also wie gesagt mit den Ärzten erst mal informieren, was die und dann, also halt nach meinem Gutdenken das entscheiden. Und die Patientenverfügung kann mir ja in soweit helfen, soweit wie es geht und abwarten, was dann die Regierung sagt, ob ja oder nein. Aber ich glaube es kommt auch ein bisschen auf die Ärzte drauf an wie die der ganzen Situation gegenüber stehen.

A-7- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

A: Also wie gesagt nicht in Demenz. Meine Eltern sind 90 und 89/87 knapp 87 geworden und meine Mutter war Aphasikerin nach einem schweren Schlaganfall, konnte nicht mehr sprechen, hat furchtbar darunter gelitten, hat, hat das 5,5 Jahre überlebt und mir oft . kundgetan, dass sie lieber damals

gestorben wäre als das zu überleben und sie hat furchtbar gelitten und wie gesagt ich habe so lange gekämpft um ihr Leben, wie ich den Eindruck hatte, sie hat noch ein bisschen Freude an ihren Enkeln und an hier zu Hause. Aber nach einem weiteren Schlaganfall, dann dem dritten, da habe ich sie eben wie gesagt gefragt, ob sie ins Krankenhaus will oder ob sie zu Hause will. Wenn sie zu Hause sein will, soll sie meine Hand ganz fest drücken und dann hat sie meine Hand förmlich gerissen. So, und es war völlig klar, dass sie, dass sie lieber sterben will als in dieser Verfassung weiter zu leben.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

A: Eigentlich Erbarmen. (Lachen), ja weil ich . also solange eine Lebensverlängerung möglich ist, bin ich dafür dass man das tut. Aber wenn das eigentlich dann nur eine Sterbensverlängerung ist, dann finde ich es grausam.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

A: (Seufzen), ja, grundsätzlich schon ja. Aber .. wenn es ganz schlimm ist am Ende. Vielleicht hat er sich das auch gar nicht vorstellen können, dass das jemals so sein würde. Denn dieser hier in dem Fall 1, glaube ich, der willensstarke Mann hat / war auch immer für, lebensbejahend und für den Erhalt des Lebens und am Ende hat er doch geäußert, dass er das nicht mehr will indem er die Nahrungsaufnahme konsequent verweigert hat. Also man kann sich vielleicht / nicht jeder kann sich vorstellen wie grausam das sein kann, ich hab auch noch einen anderen Fall erlebt, mit na ja (Tonband auf Wunsch ausgestellt)

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

A: Da habe ich wenig Erfahrung. Ich weiß es nicht. Also weil ich, also was ich von meiner / meine Tochter ist Ärztin, war auch im Krankenhaus, in einem Benediktinerkrankenhaus und ich glaube dort ist es noch menschlich gelaufen und nach, nach vernünftigen Erwägungen. Aber was man so hört, gibt's ja eben auch die Fälle, wo unter allen Umständen der Mensch am atmen gehalten wird. Mehr ist es meiner Ansicht nach nicht. Ja.

A-8- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

A: ja, also ich hab / mein Mann hatte einen Schlaganfall, mein Mann hat Darmkrebs gehabt, das alles in ganz dichten Folgen. Leistenbrüche, Operationen, etliche Narkosen, natürlich auch das Ergebnis, was man sagt. Ich war schon in Bad Aibling, in Ding und hab mich informiert, es war so, ein Rückfall, massiven Rückfall, musste von, wirklich, von unten wieder pflegen, hatte wochenlang keine einzige Freizeit, also es war so wie man sagt, Narkose sehr negativ und trotzdem bin ich jetzt mit im Bild. Man muss natürlich das was man hinter sich hat auch irgendwo wieder vergessen. Zufrieden oder vielleicht sogar stolz, dass ich ihn wieder auf ein Gewicht gebracht habe, dass mir eigentlich die Ärzte . sehr wenig Hoffnung gegeben haben. Das war eigentlich mein eigener Wille zu sagen „nein, ich mach das so“. Und habe das mit dem füttern, also ich habe ihn selber gefüttert wieder, der hatte ja nichts mehr schlucken können, der wusste gar nicht wie man schluckt, also ich hab so da wirklich Stunden, Stunden, Tage, Wochen, Monate sukzessiv gearbeitet. Ja ich bin in der Klinik gewesen, ich bin bei der Reha gewesen, jeden Tag. Ich habe selbst gefüttert, ich bin von Mittag bis Abend bis er wieder ins Bett kam drin gewesen. Also ich hab den Wasserhaushalt kontrolliert, ich habe das ganze Ding kontrolliert. Also inzwischen hat er wieder 12 Kilo zugenommen, also war von 2 Zentner auf 72 kg entlassen worden, konnte nicht mehr laufen, nicht mehr essen und nichts. Und wurde mir auch sehr, ich weiß nicht, sie werden ja mal Ärztin, also ich habe es furchtbar gefunden mit was für einer Erhabenheit er mich ausgelacht hat. Ich habe es richtig im Gesicht gesehen, so quasi sie möchte da noch was tun und diese, ich hab auch diese, äh, Pflegemöglichkeit von vorherein gekriegt . da hab ich gesagt, ich glaube es wird nicht gefüttert und wenn sie oben nicht füttern und keine Mühe und keine Ding machen, kann er ja nichts werden, muss er ja abnehmen. Also auf diese Ding hin, habe ich alles selbst gemacht.

F: und sie haben es geschafft.

A: und ich habe es geschafft! Und darauf sehe ich, also dass ich, wenn dem Arzt alles glaube, also ich wäge immer ab, wo ich nicht weiß. Aber wenn ich meine ich habe da schon ein Wissen und ich habe

jetzt heute schon durch die vielen Stationen, wie ich schon gelaufen bin, jetzt durch die 2, 3, 4 Jahre, äh, einen hübschen () und lasse mir nicht mehr alles vormachen. Höchstens was so gut wäre. Oder so. Also ich glaube, dass ich sogar manchem Arzt noch Tipps geben kann. ()

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

A:....

F: religiöse Überzeugungen? Eigene oder des Patienten? Moralische Überzeugungen? Die Empfehlungen der Ärzte?

A: nicht religiös. Nicht religiös. Also ich bin religiös, aber ich würde sagen, ich würde sagen ich bin so lala. Also ich, ich schaue auch da was ., also ist nicht religiös, oder vielleicht Hintergrund etwas religiös..wer weiß das schon. Wo man landet. Ich lebe gern. Ich würde für mich solche Handlungen, ich stehe ja auch an so einem Scheideweg, Altersmäßig und habe jetzt eine Nichte und wäre natürlich auch froh, keine eigenen Kinder, ich hätte mal so einen Menschen, der nicht sofort sagt: aus, machen wir nicht. Wissen Sie so eine Art Entsorgung . natürlich ist meine Arbeit oder mein Weg, wie sagt man, aufwendig und sie wissen nicht ob jemals noch mal so ein Weg geht. Aber ich für meinen Teil habe den gewählt für meinen Partner. Ich glaube aus Liebe zu meinem Partner, glaube ich, entscheide ich so.

F: okay. Gut.

A: und dann bin ich abhängig von Leuten, die ich / die nicht viel wissen, so gut jetzt schau selber und beobachte. Also so einfach so.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

A: äh, da, da würde ich jetzt schwer was sagen können. Ich entscheide so, weil wir, wenn wir gesprochen haben über solche Varianten, sehr wenig gesprochen haben. Mein Mann hat das eigentlich laufen lassen und ich stehe jetzt eigentlich vor einer Sache, dass ich sage, er hat nie gesagt ich will das nicht oder ich will das nicht. Was er immer gesagt hat, er will 105 Jahre alt werden. Das war so ihm seine / er hat sich mit Krankheit nicht sehr befasst. Er hat eigentlich, das so ein bisschen außen vor, äh, äh, bisschen aus, äh, das ist nicht so, oder ist schon genug wenn man so weit ist, wenn man dann entscheidet. Keine Entscheidung von / da habe ich keine Hilfe. Ich glaube, dass mein Mann so gern lebt wie ich. Das glaube ich.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

A: ja immer so, dass ich sage was würde ich für mich wollen. Ich gehe mehr so von mir aus. Von ihm habe ich keine Richtlinie, er hat mir keinen Auftrag gegeben, wenn ich mal so oder so liege, dann wäre so oder so meins. Das war nie die Frage, da hat er sich nie geäußert. Ich, ich entscheide mehr wie ich das, also was, wie es für mich tragbar ist. Ich glaube das ich da ein bisschen mich einbringe.

F: Also ihre Einstellung?

A: Ja, ich möchte meinen Mann so lange wie möglich lebend wissen. Vielleicht ist das immer äh, so eine, so eine Sache wo mich äh, da . ja sagt, schau ob noch was Gutes, ob er da noch was drin ist. Also von der Seite her, denke ich mir, werde ich geleitet.

A-9- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

A: ja selbst erlebt mit dem Herzschrittmacher. Ja, das habe ich erlebt und das mit der Sonde natürlich auch. Ja bei dem Freund, der dann mit 66 also schon gestorben ist.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

A: ja es ist schon die, die sag mal, wie die Person gelebt hat, wie sie in dem Moment dann zugegen ist oder wie die letzten Monate verlaufen sind. Oft kann man ja sagen, es wird ja doch von Monat zu Monat schlechter, sie wird immer schwächer oder er und dann muss man daraufhin reagieren, würde ich sagen.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

A: ja ich halte das schon für richtig. Also das sollte man schon sehr berücksichtigen. Also wenn ich jetzt meinen Mann sehe und würde sagen er kriegt jetzt keine Sonde wenn er irgendwo wäre, dann würde ich schon sagen „doch jetzt geben sie ihm die Sonde“. Er ist zwar so verwirrt, aber, äh, wenn es ihm noch hilft, also da würde ich schon noch alles probieren, aber wenn er so richtig dann im Bett liegt, mit Druckgeschwüren oder was, dann würde ich sagen nein. Das hat keinen Sinn mehr. Er ist ja, er ist ja gar nicht mehr er selber. Ich meine das ist er ja jetzt auch nicht mehr auf Grund seiner psychischen Lage und so weiter.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

A: ja also, ich, sagen wir mal ich kenne meinen Mann, und oder ich würde mich selber kennen und ich würde auch, ich habe auch zu unserer Tochter gesagt, Patientenverfügung also wie gesagt, wenn ich jetzt verunfalle oder was und es ist ganz wenig Hoffnung da, dass ich noch irgendwo gut leben kann, dann bitte nichts mehr machen lassen. Nichts mehr und wenn ich jetzt bettlägerig wäre und hätte keinen Appetit und müsste dann jetzt da diese Sonde bekommen, dann würde ich doch sagen nein. Also dann sollte es vorbei sein. Irgendwie sollte man die Menschen auch mal sterben lassen. Sie müssen ja nicht alle 100 Jahre alt werden. Mei.

A-10- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

A: ja, leider.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

A: ja eigentlich das von meinem Mann, weil ich es mitmache. Das hat mich schon, sagen wir mal, darin bestärkt, dass ich so denke. Weil mein Mann, der liegt nur noch da und hat gar nichts mehr. Kann weder essen noch gehen noch stehen noch gar nichts mehr. Muss man sich eigentlich so vorstellen wie ein halbjähriges Kind, so ist das. Und haben die Menschen noch was? Ich weiß nicht, ich glaube es nicht. Also wie gesagt, in meinem Fall, mein Mann hätte das nicht gewollt, dass er so daliegt, also das auf gar keinen Fall. Aber der hat halt auch ein gutes Herz. Das ist es halt.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

A: ja.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

A: .

F: geht das nach dem Willen?

A: eigentlich nicht. Weil man weiß ja nicht wie sich der Mensch, zum Beispiel ich weiß jetzt ja nicht, ich kann eigentlich nur von meinem Mann sprechen, wie er sich jetzt entscheiden würde, könnte er noch denken. Das war damals und ich weiß von mir selber wie oft man eigentlich das über den Haufen wirft und ganz anders denkt. Darum weiß ich das nicht.

A-11- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

A: nein mit Demenz nicht. Aber ich, meine Mutter an Alterschwäche dann gestorben und meine Schwiegermutter, eben dann war der Brustkrebs da, ja, also die hatte ich dann immer in Wohnung, aber bis zum Schluss daheim gepflegt habe. Und jetzt mein Mann.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

A: ja das, äh, sagen wir mal der Zustand des Menschen. Wie der sich im Moment fühlt. Was die Aussichten sind von einer Besserung oder wenigstens gleich bleibend. Wenn das abwärts geht, dann sage ich also so lassen wie es ist, außer Schmerzen, dass keine Schmerzen da sind und sonst muss man das Ende eben abwarten.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

A: ja, weil man spricht ja an und für sich vorher über, nicht alles, aber über bestimmte Sachen und ich weiß zum Beispiel, dass mein Mann z. B. gesagt hat, „ich will nie verbrannt werden“, ich will aber verbrannt werden. Und gut den Willen, den würde ich ihm erfüllen und sag dann wird es eine normale Beerdigung wenn heute mal was wäre und bei mir eben umgekehrt. Also ich finde schon, dass man in Kleinigkeiten oder sagen wir mal im Großen und Ganzen an das anbindet, was der Mensch sich vorgestellt hat. Die Pflicht sind andere Möglichkeiten oder andere Umstände da, muss man das natürlich ändern. Aber sonst sollte man schon den letzten Willen eigentlich was man mal besprochen hat folgen.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

A: Wie ist das gemeint?

F: ja ob man sich da wirklich an dem Willen des Patienten orientiert, oder ob die Entscheidungen dann doch irgendwie anders gefällt werden

A: ja das habe ich ja gerade gesagt gehabt, dass das, also wenn es gediegen ist wird es gemacht. Wenn die Möglichkeit nicht da ist muss man es eben anders machen. Man weiß ja nie wo es passiert, wann es passiert, also oder wann mal was ist. Also wie gesagt in der Situation dann muss man dann entscheiden. Aber im Großen und Ganzen nimmt man den Willen des Patienten.

A-12- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

A: nein, nur davon gehört. Selbst in der Familie hatten wir die Entscheidungen noch nicht zu treffen.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

A: Die, die Vorgeschichte des Patienten, so wie ich ihn einschätzen würde, äh, um ihm so gerecht wie möglich werden und von der Situation her. Das würde ich so dann entscheiden.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

A: . ja ich würde schon sagen, wenn man den Menschen ja kennt und ich weiß, er hat das in, in im richtigen Wahrnehmen seiner Krankheit noch geäußert, dann würde ich dem wohl zustimmen. Wie vom positiven, wie im negativen, wenn er sagt macht Schluss, dann würde ich das unterstützen. Aber, äh, man müsste schon bisschen die Vorgeschichte kennen oder den Menschen, den Patienten.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

A: ja, das ist natürlich schwer, weil man / ich war selbst in der Situation noch nicht, aber äh, . doch würde sagen, doch, also es wird / der Opa konnte nicht mehr entscheiden, die Tochter hat dann entschieden und das wurde auch akzeptiert. In einem Fall bei uns in der näheren Familie und Opa konnte nichts mehr sagen und die Tochter, die nun unheimlich verbunden mit Papa war, die sagte „nein, ich will das nicht, dass der Papa noch mal so, äh, lassen sie ihn einschlafen“ und das wurde vom Krankenhaus akzeptiert.

A-13- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

A: nein.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

A: ja gut das menschliche. Ja, wir sind jetzt über 50 Jahre verheiratet und wir haben viele gute Zeiten, auch manche schlechte Zeiten durchlebt. Haben aber alles was wir uns aufgebaut haben gemeinsam gemacht, und aus dem Grund .. würden wir schon so reagieren

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

A: ja gut, wenn der Patient in der Lage ist noch zu entscheiden und noch zu überlegen, ja, was ist für mich gut, dann in jedem Fall, aber ansonsten. Ich kann meiner Frau jetzt nicht eine Entscheidung vorlegen und sagen „was hältst du davon?“ Dann zuckt sie mit den Schultern und es kommt nichts. Die Entscheidung muss schon der Angehörige treffen.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

A: bei wem?

F: Bei Angehörigen. Richtet man sich nach dem Willen, den man früher mal geäußert hat?

A: ich richte mich weitgehend nach dem Willen, wie wir es damals besprochen haben, wie wir es niedergelegt haben. Und dann muss ich dann von Fall zu Fall, wenn es abweicht dann selber entscheiden. Aber immer im Sinne und zum Wohle von meiner Frau.

A-14- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

A: .. ja, also eigentlich schon. Bei meinem Vater. Der war damals auch im Pflegeheim und .. ja, da ist mir die Entscheidung dann abgenommen worden, weil er dann gestorben ist, ja. Da war es aber auch so, man sollte noch was machen und da hat der Arzt gefragt ob ich damit einverstanden bin, aber da musste ich dann nicht mehr das Einverständnis geben, weil es schon passiert war.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

A: . nicht das was ich denke, sondern was ich annehme was derjenige machen würde, ja. Also weil ich bin da bisschen so eingestellt, wenn man mal so schlecht dran ist, dann sollte man aufhören dürfen. Aber .. sowohl bei meinem Vater als auch bei meiner Frau weiß ich ja, dass sie anders denken und dann hätte ich dann das eingewilligt.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

A: das halte ich für richtig, ja, doch, ja.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

A: ja das ist schwierig. ja, .. man kann da nicht richtig was dazu sagen, also da habe ich keine Erfahrung.

A-15- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

A: Habe ich noch nicht erlebt.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

A: das ausschlaggebende wäre, wie weit äh, die, die Krankheit fortgeschritten ist und wie viel Lebensqualität der Patient selbst noch hat und die Angehörigen damit.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

A: ... man hat jahrelang, wenn man den Partner meint, den Partner erlebt und weiß deren Meinung. Wir haben eine Patientenverfügung in der der Wille schon geäußert wurde und in diesem Sinne würde ich jeweils entscheiden.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

A: ... das man oft noch in jedem Fall rettet.

A-16- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

A: Ja eben meine Schwester und meinen Mann. Ja ich bin selber Krankenschwester (Lachen). Aber ich habe mit 24 dann geheiratet, also so tief eingedrungen bin ich eigentlich gar nicht in die Krankengeschichten. Und äh, .. ja es ist jetzt 60 Jahre her und da hat man die Leute einfach noch sterben lassen, hat man sie noch nicht künstlich ernährt und hat man also noch gar nicht so viel in der Medizin gemacht. Ähm, vielleicht war es noch nicht machbar, aber man hat es einfach nicht gemacht. Man hat die Leute wirklich sterben lassen, wenn sie so weit waren und äh, ja wie gesagt, also so direkt näher kenne ich eigentlich niemanden außer meiner Schwester und meinem Mann.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

A: ja das Wohlergehen des Patienten oder des Betroffenen, dass der also nicht leiden muss und unsinnig daliegt mit Druckstellen und, und äh, ja diese künstliche Ernährung über sich ergehen lässt, das ist ja auch eine Tortur und äh, / gut der Herzschrittmacher, da spüren sie ja nichts. Da ist die Operation und das läuft ja dann, aber trotzdem, eben das körperliche behindert sein, das würde ich auf keinen Fall rausziehen wollen.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

A: .. ja also ich glaube, meine Schwester wenn sie sich äh, so daliegen sähe, wie sie daliegt. Ja, 4 mal am Tag ein Pflegedienst und ihr Mann kümmert sich ganz rührend um sie, zu Hause. Und wenn sie das äh, ich glaube sie würde sagen, je schneller es geht umso lieber. Also das wäre ihr dann lieber, dass sich das so rauszieht. Ich glaube auch, dass sie so leichte Depressionen hat und aus diesem Grund auch kaum noch spricht und so, also und bei meinem Mann würde ich sagen, äh, wenn er wüsste wie er geistig abbaut, dann würde er auch nicht mehr leben wollen.

Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

A: meine Entscheidungsfindung?

F: nein, wie es im Allgemeinen abläuft, also wie es wirklich abläuft, wenn sie im Krankenhaus sind, geht das nach dem Willen des Patienten, oder?

A: Ja, ich, ich würde sagen entweder den Patienten nach Hause nehmen und zu Hause weiterpflegen so lange er noch, so lange es einfach noch geht, aber nicht künstlich irgendwas unternehmen sondern ihn in Ruhe sterben lassen.

F: Wird das so gemacht in Wirklichkeit?

A: äh, also bei meiner Schwester ja. Da ist es so und der Hausarzt ist auf der Seite meines Schwagers und die sagen man kann, also er sagt man kann nichts mehr machen und äh, man muss abwarten. Und dieses Abwarten ist halt für die Angehörigen nicht schön. Auch für den Hausarzt nicht so schön, und aber es ist besser als alles zu unternehmen und die Patienten belasten und dann damit natürlich auch die Pflegenden, denn die haben ja auch eine Belastung. Das ist zwar besser noch die Kranken in Ruhe zu pflegen, körperlich zu pflegen, aber sonst nichts, keine medizinische oder künstliche Tortur.

B-1- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

B: Ja, ständig oder oft, ja das ist unser täglich Brot sozusagen.

F: Genau solche Fälle?

B: Genau solche Fälle haben wir wirklich ständig. Mit den Verwandten, in dem Alter, diese Entscheidungen, das ist das womit wir uns eigentlich beschäftigen.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

B: Ähm, Erfahrung inzwischen. Also ich mache das jetzt 8 Jahre. Man lernt einfach mit den Fällen, ansonsten, / ähm, am Anfang habe ich mich ganz klassisch nach den Gesetzen gehalten. Also ich darf nichts entscheiden, äh, was mir der Arzt mir nicht anbietet. Also, äh, ansonsten darf ich kein Leben abbrechen, d.h. ich muss immer für das Leben arbeiten ohne das geht es nicht. Ähm, ansonsten Verwandte. Ich richte mich wirklich nach Verwandten, weil die Entscheidung muss ich den Verwandten nicht abnehmen. Wenn ich Betreuer bin oder gesetzlicher Vertreter ist die Verwandtschaft da um in die Verantwortung genommen werden zu müssen.

F: Gibt's auch Personen, wo keine Verwandtschaft mehr da ist?

B: ja, oft, oft, natürlich, das, das macht es oft sogar noch leichter, muss man sagen, ähm, aber muss ich / da bespreche ich mich einfach mit dem Arzt.

F: hmh

B: Weil ich bin kein Arzt und äh, wenn der mit etwas entsprechendes anbietet, wo ich weiß, was ich aus Gesprächen vorher erfahren habe mit den Betreuten, dann ist ganz klar, dann kann ich meine Erfahrung, die ich mit dem Betreuten gemacht habe an den Arzt weitergeben und der kann mir dann was entsprechendes anbieten, das man sagen kann „okay, wir tun jetzt nichts mehr“. Ähm, auf der anderen Seite, wenn ich gar nichts weiß, wenn ich jemanden bekomme, der tatsächlich, sagen wir mal, schon im Koma liegt, dann werde ich niemals, ähm, einen Abbruch von lebensverlängernden Maßnahmen machen.

F: hmh

B: Habe ich einmal gehabt, den Fall, aber da gabs eine Patientenverfügung von dem und das ging dann sehr langwierig übers Gericht.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

B: hmh, das ist prinzipiell richtig, nur ähm, der mutmaßliche Wille kann sich verändern. Also wie soll ich das noch, äh, rausfinden. Ähm, wenn es wirklich aktuelle Sachen gibt, die selten vorliegen, eine Patientenverfügung usw. ist ganz klar, wie gesagt das ist dieser Fall, den ich eben vor Gericht dann hatte, dann, äh, wenn der Arzt die Nahrungszufuhr nicht abstellt, muss ich das ganze wirklich übers Gericht machen. Ansonsten natürlich, mutmaßlicher Wille ist klar, aber auch der ist, der ist variabel auslegbar, wie eben mit dem Herzschrittmacher.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

B: ja genau so wie ich es ihnen gesagt habe, also wenn ich weiß, wenn ich weiß was ich, äh, was ich von dem Betreuten weiß, das notiere ich mir, mache Aktennotizen. Speziell zu dem Thema, das ist auch immer ein Thema, was, was wir versuchen mit den Leuten anzusprechen. Was ist wenn? Oft geht's aber eben nicht mehr. Gerade äh mit Demenz, Alzheimer. Es ist wirklich schwierig und da macht man es dann eher von dieser ganzen wie ist das Umfeld, wie geht's demjenigen, also wie in dem ersten Fall eigentlich beschrieben. Muss man einfach versuchen soviel Detektivarbeit zu leisten und dann hoffen, dass man das richtige entscheidet.

F: Danke

B-2- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn

ja, was waren das für Entscheidungen?

B: äh, ja, ersteres schon.

F: Die PEG?

B: Die PEG, ja.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

B: ja der mutmaßliche Wille. Wir versuchen immer rauszufinden, also auch in Gesprächen mit, äh, mit Angehörigen, mit, mit Bekannten usw. äh was der mutmaßliche Wille des Betreuten ist. Und, mei, und je nachdem wie lang man den, den Betreuten kennt, also ich mach diesen, diesen Job jetzt seit 13 Jahren, manche kenne ich schon seit 13 Jahren und da denke ich kann ich auch, äh, ja mitentscheiden und mit nachvollziehen was .. könnte der wollen, auch wenn er sich jetzt verbal und mit Gesten nicht mehr äußern könnte.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

B: (Seufzen), tja, also ich denke manchmal gibt es einfach Situationen, wenn man merkt, dass der Mensch leidet, ja, und die Ärzte dann sagen also sie würden nur noch eben Maßnahmen, äh, anwenden, damit der Mensch nicht, nicht noch mehr leidet, ja, äh, dann, dann würde ich es einfach den Ärzten überlassen. Ja. Ja, also ich meine, es gibt ja so Situationen .. ja wenn ein Mensch im Koma liegt.

F: hmh.

B: ja, haben wir auch schon gehabt. Dann, dann, dann ist es, äh, denke ich mal, wenn sie sie dann noch an Maschinen anschließen usw. das finde ich also nicht in Ordnung. So was kann ich nicht verantworten. Weil ich mir denke, das ist einfach, ähm, eine Quälerei, ja, und dann, dann ja ist es im Endeffekt dann der Arzt, der dann, ja, die Behandlung eben so durchführt, wie es er für richtig hält.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

B: ja ich denke, das habe ich jetzt im Vorfeld ja schon gesagt, dass man eben wirklich versucht, also das soziale Umfeld, das Frühere auch mit einzubeziehen,

F: hmh

B: aber eben sich auch an der Situation stückweit zu orientieren.

F: hmh

B: Weil manchmal ist es, wie gesagt, wirklich mehr eine Quälerei, ja.

F: hmh

B: Also man muss ja nicht, äh, äh, Menschen an Schläuche an- äh, äh, äh, anschließen, man kann ja auch also das ganze für ihn sanfter und trotzdem also mit Infusionen usw. äh, begleiten und, und dann einfach ja den Dingen ihren Lauf lassen ohne ihn großartig zu quälen.

F: hmh

B: das ist für mich halt auch immer wichtig, dass der Mensch um den es geht nicht gequält wird.

F: hmh. Danke

B-3- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

B: äh, ja ich habe ähnliche Situationen erlebt. Doch immer wieder und äh, ich, äh, äh, immer wieder komme ich auch an den Punkt, dass Ärzte fragen, also was, was vorschlagen oder das besprechen ganz offen und fragen und, ähm, Ärzte und Angehörige und dann auch so ein bisschen unklar ist, was ist eigentlich die rechtliche Situation. Wer entscheidet was? Ähm, und ja, weil manchmal habe ich's oder ganz oft habe ich das Gefühl, dass Ärzte und andere Angehörige so ihren eigenen Willen einfach sehen und der ist ja auch oft, meistens ganz nachvollziehbar. Und ihr eigenes Bild, wie würden sie für

sich entscheiden in der Situation aber weniger drauf achten oder zuwenig drauf achten, äh, was ist den bei dem Betroffenen selber oder was ist vermutlich, äh, kann was gefunden werden oder nicht. Und ...

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

B: ja, genau, es ist Aufgabe des Betreuers, äh, den Willen, äh, zu erforschen und äh, zu, zu ergründen und dann also möglichst belegt natürlich, aber das ist ja oft nicht möglich und den dann, äh, umzusetzen. Und äh, ja den dann auch möglicherweise gegen, gegen den ärztlichen Rat oder Angehörige durchzusetzen im Extremfall. Das ist natürlich sehr, sehr selten, zum Glück. Ähm, und aber für mich ist es dann so, wenn ich diesen natürlichen Willen nicht kenne, nicht wissen kann, nicht mehr, ja, wir kriegen die Leute ja erst wenn sie das nicht mehr selber können, ähm., dann geht's / ist es für mich schon so, dass ich einer ärztlich, ärztlich empfohlenen Operation oder Eingriff, dem zustimme, wenn ich keinen Grund finde das abzulehnen. Also, weil ich kann mich nicht da .. äh, zum Herrn über, übers Leben oder Tod machen, denke ich. Sondern da muss ich eher, also im Zweifelsfall muss ich zustimmen. Weil der Arzt ja dann einfach so die, schon den richtungsweisenden Rat hat. Das ist grundsätzlich ist Aufgabe des Arztes das Leben zu schützen und zu erhalten und zu verlängern und äh, dem kann ich da ja oft auch nichts entgegenstellen. Und muss ich auch nicht. Es ist meine Aufgabe das zu unterstützen.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

B: sofern dieser mutmaßliche Wille ein freier Wille ist, also in einem Zustand geäußert wurde oder erkennbar war, wo es wirklich eine freie Entscheidung war, über seine eigene Persönlichkeit und jetzt auch keine Anzeichen da sind, dass sich dieser Wille geändert haben könnte, dann halte ich das für richtig. Ja. Also das ist / jeder kann für sich entscheiden, grundsätzlich. Solange er das eben von seinen / solange er diesen freien Willen haben kann und wenn es nicht mehr selber geht, dann ist Betreuer und das kann ja auch nur der Betreuer machen, das können ja keine Angehörigen machen.

F: hmh

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

B: Also üblicherweise und wirklich großteils ist es so, dass es ähm, bei solchen Punkten, äh, wirklich Kontakt gibt mit Hausarzt und Pflegeheim oder kann auch Pflegedienst sein. Angehörigen wenn vorhanden und Betreuer und äh, also ich habe jetzt so einen richtigen Streitfall, wo ich mich irgendjemanden entgegenstellen hätte müssen, habe ich noch nicht gehabt in 7 Jahren, also das ist / es läuft schon meistens so, dass es da wirklich eine Richtung gibt, die oft, also die teilweise vorher abgesprochen wird, was wäre wenn. Also irgendwie Reanimation oder was, äh, zum Beispiel. Äh, das funktioniert ganz gut.

F: hmh

B: ich denke häufig gibt es wenn, dann Schwierigkeiten, wenn Angehörige da sind, die einfach das ganz anders sehen. Warum auch immer, aus welcher Motivation auch immer. Äh, aber das hatte ich jetzt ehrlich gesagt einfach so noch nie.

B-4- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

B: Ja, Fall 2 hatte ich jemand, da war es ein bisschen schwieriger, da war die, die, äh, äh, der Wille nicht so deutlich erkennbar mehr. War nicht feststell- / auch nicht mehr zu rekonstruieren. Ähm, es war eine schwierige Entscheidung da einzuwilligen in den Herzschrittmacher. Man hat das gemacht, auch gerade als beruflicher Betreuer noch mal mit . weniger, sagen wir mal, Entscheidungsspielraum, würde ich sagen subjektiv, muss man sich für das Leben da entscheiden. Ich habe mich da beraten lassen auch vom Arzt und so und hab dann das Für und Wider abgewägt. Es hat sich dann herausgestellt im weiteren Verlauf, dass äh, natürlich das Leiden sehr verlängert wurde. Die Frau hat dann noch mal einen Beinbruch gehabt, Oberschenkelhalsbruch, äh, sie war immer verwirrter und es war ... also es war deutlich erkennbar, dass sie sehr leidet und das sie von ihrem Leben womöglich nichts mehr gehabt hat außer Schmerzen.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

B: ja, die gesetzliche Grundlage. Als erstes der mutmaßliche Wille oder der Wille, das ist ja die gesetzliche Grundlage, darauf bezieht sie sich. Wille des Patienten .. und der ist auf jeden, jeden Fall zu achten. Also der Wille, der geäußerte oder auch der mutmaßliche oder dann auch konkret der in einer Patientenverfügung geäußerte Wille ist ausschlaggebend

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

B: ja ausschließlich ist ja immer schwierig, aber von der, von der Grundtendenz, habe ich ja soeben gesagt, finde ich muss man sich an dem Willen des Betreuten, an dem Willen des Patienten orientieren. Wenn der nur mutmaßlich in Erfahrung zu bringen ist, dann muss man natürlich / hat man vielleicht ein bisschen mehr Spielraum noch, weil man sich ja nicht sicher sein kann, ob das stimmt, was man da mutmaßt.

F: hmh

B: und wenn dann sehr viel eben gegen, dagegen spricht, äh, hat man vielleicht noch mal ein bisschen mehr Entscheidungsspielraum, aber eigentlich engt der, der, der Wille, sagt der Willensvorrang des Betreuten, die Entscheidung, die Entscheidungsmöglichkeiten ein.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

B: Ja, ich denke schon, dass der Wille beachtet wird. In einigen schwierigen Fällen ist er einfach nicht herauszufinden, auch nicht zu ermitteln und dann wird's schwieriger. Ähm, dann ist es sehr schwer, dann ist es bestimmt für einen beruflichen Betreuer noch schwerer. Es gibt aber ja durch diese BGH-Entscheidung, lässt die BGH-Entscheidung lässt ja dem behandelnden Arzt einen großen Spielraum in solchen Fällen dann auch, in denen der Wille z.B. nicht so zu ermitteln ist, ob er überhaupt weitere lebenserhaltende Maßnahmen anbietet. Also wenn es um diese geht.

F: hmh

B: und äh, er hat eben da und wenn er es nicht anbietet, dann ist der Betreuer oder der Angehörige jetzt mal außen vor.

F: hmh

B: ja, dann entscheidet der Arzt in seiner Verantwortung und das finde ich eine ganz wichtige Entscheidung, finde ich ganz wichtig, dass das so ist, weil ich denke, ja, das die Patienten oder dass sie, dass sie doch in solchen Fragen vom Leben, Sterben, vom Leben und Sterben. Also fern von Verfügungen, die sie gemacht haben, Willensäußerungen, wenn es die eben nicht gibt, aber dass man unterstellen kann, dass der Arzt eigentlich dann der erste ist, der angesprochen wird „was soll man tun?“

F: hmh

B: und äh, na ja, auch sonstigen ethischen Verpflichtungen ärztlicherseits, da kennen sie sich besser aus. Ich denke, äh, hat der Arzt da eben noch mal diese Möglichkeit es dann den Angehörigen sprich Betreuern auch zu Recht leichter zu machen, wenn er, wenn er das ein Stück weit mehr trägt, bei solchen, in solchen Fällen. Ja

F: gut. Danke.

B-5- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

B: ähm, nein.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

B: Warum entscheide ich wie? Also wenn äh, ich den Betroffenen, den Betreuten kennen würde, wenn ich einfach wissen würde, äh, was ja nicht immer der Fall ist, dass die Leute dann wirklich verhungern, sondern dass sie ihre eigenen Entscheidungen treffen wollen, dann würde ich ja schon dahinter stehen.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

B: ja!

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

B: (lachen), ja, .. die Entscheidungsfindung wird, denke ich mir, in den meisten Fällen vom Arzt geprägt, sage ich mal. Äh, Sicher nicht entschieden, aber schon sehr geprägt. Also, äh, ich als Betreuer verlasse mich einfach auch immer auf das was mir der Arzt sagt. Also wenn mir der jetzt erklärt, äh, das ist so und so, er verhungert wirklich nicht, das ist / dann kann ich damit gut umgehen, aber ähm, ich denke, das ist schon / es gibt sicher Situationen, wo ich mir denke, äh, äh, ich würde jetzt verschiedenen lebensverlängernden Maßnahmen nicht zustimmen und der Arzt sagt, das ist ihm egal ob der Betroffene will oder nicht, er kann es nicht verantworten. Also das sind dann Punkte, da würde ich als Betreuer mich nicht auf den Arzt verlassen, wenn der Arzt sagt, „das ist mir egal, ich hab die Pflicht“, äh, Leben zu erhalten. Also da würde ich es dann schon darauf ankommen lassen, auf eine Diskussion mit dem Arzt.

B-6- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

B: Ja.

F: Auch Herzschrittmacher und PEG?

B: PEG. Herzschrittmacher noch nicht, aber PEG ist oft eine Frage, gerade bei Demenz, die ja dann irgendwann das Essen verweigern oder vergessen.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

B: Ja, mein Schema ist einfach immer, was sagt der Arzt? Was empfiehlt er und wie schätze ich den Arzt dann ein. Dann hole ich mir Rat in einem Hospiz. Also telefoniere mit denen, bitte auch immer mit dorthin zugehen und sich den Fall noch mal direkt anzuschauen und dann eben, Aktenstudien, alte Unterlagen, einfach um mir, wenn ich dann noch nicht sicher bin, diesen mutmaßlichen Willen des Betreuten noch mal herzuholen.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

B: . Der steht ziemlich weit oben bei mir, der mutmaßliche Wille des Patienten, weil ich bin auch ein Befürworter der Patientenverfügung (Lachen). Und die haben leider diese alten Menschen, die wir derzeit betreuen, in der Generation, hat fast keiner eine Patientenverfügung, also es hat schon einen großen Stellenwert bei mir. Wenn jetzt aber, ich nicht ganz sicher bin, dass ich den mutmaßlichen Willen auch als solches erkenne kann, und der Arzt wirklich noch eine Chance sieht, dann wäre das wahrscheinlich ausschlaggebend für mich, dass man es doch versucht.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

B: Immer besser!

F: Ja?

B: Ja, (Lachen), also die letzte Zeit habe ich wirklich sehr, sehr positive Erfahrungen sowohl mit den Ärzten als auch mit Heimen gemacht. Also es setzt sich langsam durch, dass man nicht mit aller Gewalt immer alles versuchen muss.

B-7- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

B: ja, also jetzt nicht mit Herzschrittmacher, aber mit PEG-Sonde oft und auch mit anderen

Operationen, wo es einfach um die Frage geht, ob das in dem hohen Alter noch sinnvoll ist. und ob der Betreute davor ein lebenslustiger Mensch war oder ein vielleicht ein Mensch der eher unter Depressionen und der sich eher zurückgezogen hat und der vielleicht dann auch gar nicht ähm die ganzen ärztlichen Behandlungen wirklich gut mitmacht / mitträgt. Und dann ist es vielleicht auch nicht sinnvoll, das zu machen.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

B: ..Also wichtig ist halt, dass ich die Betreuten ein bisschen kenne und ähm je länger ich sie kenne, desto besser geht so eine Entscheidung. In den meisten Fällen haben meine Betreuten keine Patientenverfügung, also ihr Wille ist nicht schriftlich festgelegt, leider. Ähm und sehr wichtig ist auch einfach das Umfeld, sei's im Heim oder Familie ähm, die eben auch mir ihre Meinung sagen, was sie denken, was im Sinne des Betreuten dann wäre, wenn der Betreute eben nicht mehr selber seine Meinung sagen kann. Ja das ist eigentlich mit das Ausschlaggebende. Ähm . und und das ich verschieden, von verschiedenen Ärzten die Meinung einhole. Das ist auch noch ganz wichtig. Genau.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

B: na ja, mutmaßlicher Wille bedeutet ja, dass ich den Willen im Grunde genommen nicht weiß, insofern ist es ein ganz schwieriger Vorgang und ähm, deswegen kann ich mich nicht alleine darauf verlassen. Manchmal bin ich dazu gezwungen den mutmaßlichen Willen zu ermitteln, quasi äh mit Hilfe von Familie und von Pflegekräften und von meinem eigenen Eindruck, ähm, das ist aber eine sehr riskante Sache meiner Meinung nach und es ist schön, wenn es noch mehr äh Hinweise gibt für Entscheidungsfindungen.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

B: .. also ganz wichtig sind ähm, sind Freunde und Familie, ähm, wenn es die noch gibt. Ähm und die eben auch zurechnungsfähig sind oder integer (Lachen). Äh, dann ist ganz wichtig mein eigener Eindruck von der / von dem Betreuten, wie er eben davor gelebt hat und was er noch alles machen wollte oder eben schon alles abgelehnt hat oder ja, wie er halt sein Leben davor schon gestaltet hat. Ähm und dann ist natürlich auch ganz wichtig, äh, in wie weit zum Beispiel ein dementer Mensch noch verstehen kann, was ein operativer Eingriff eigentlich bedeutet, ähm, und er den mittragen kann, weil sonst hat das eh keinen Sinn, wenn er nicht versteht was mit ihm passiert und nicht versteht warum er irgendwelche Übungen danach eventuell machen muss und Nachuntersuchungen und sonstiges und nicht weiß, wo er sich befindet, dann denke ich ist ein operativer Eingriff nicht mehr sinnvoll.

B-8- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

B: ja natürlich, das ist der Alltag eines Berufsbetreuers, wo Menschen mit in der Regel geriatrischen Diagnosen, ähm, multimorbid, genau vor dieser Problematik stehen und wo auch die Angaben, die man kriegt, gerade seitens der Ärzte genau so knapp ist wie hier. Selten kriegt man ein ausführliches Gespräch gleich zu Beginn. Das muss man vehement einfordern.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

B: Also das ist nicht eine Sache sondern das sind mehrere. Also mir ist ganz wichtig, dass der Arzt seiner Aufklärungspflicht umfassend nachkommt. Das andere ist aber dann natürlich das Feststellen, was der Patient gewollt hätte. Also das Betreuungsrecht stellt Wohl und Wille ganz zentral in den Mittelpunkt und den Willen, wenn Angehörige da sind, kann man natürlich auch oft mit dem Gespräch mit Pflegekräften, ähm, mit Freunden ganz gut eruieren und dann zu einer Entscheidung kommen.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

B: Also grundsätzlich, wenn es um die Frage geht der Einwilligung, ja. Auf der anderen Seite muss ich schon auch sagen, dass der Arzt eine gehörige Portion Verantwortung trägt, in dem was er mir an Therapieoptionen vorschlägt, weil wenn er Therapieoptionen vorschlägt, die nicht sinnvoll sind, dann möchte ich mich erst gar nicht mit der Frage des Willens auseinandersetzen müssen. Das ist im

Vorfeld seine Verantwortung zu sagen, er schlägt nur sinnvolle äh, und der Lebensqualität entsprechende Maßnahmen vor.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

B: das liegt schon auch maßgeblich am Betreuer, was er einfordert und wie er sich dafür Zeit nimmt. Tatsächlich ist es so, dass Ärzte hier in der Gesprächsführung eher ungeschickt sind und nicht ausführlich. Das gilt jetzt natürlich nicht für alle, aber so wenn man gerade in dem Bereich wo ich arbeite in der Notaufnahme schaut, dann sind die Gespräche sehr abgehakt und nur ganz kurz, wo einfach das ganze nicht möglich ist. Äh, und in der Regel muss man als Betreuer dahinter sein ein gutes Gespräch zustande zu bringen, ansonsten verläuft das so, dass der Arzt sagt äh, „die Dame oder der Herr hat das, ich will das machen, willigen sie ein?“ und die Betreuer sagen dann halt oft ja, weil man auch drauf vertrauen muss, das die schon ihre Sache richtig machen.

B-9- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

B: nein.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

B: äh, selbstverständlich die ärztliche Meinung. Der Arzt ist und bleibt der Fachmann und es bleibt mir natürlich, selbstverständlich, im Zweifelsfall, wenn ich es mir das erklären lasse vom Arzt und selber noch ein bisschen Bedenken hätte, dass ich mir auf jeden Fall einen zweiten Arzt zur Hilfe holen würde um meine Entscheidung nochmals zu untermauern. Aber ich akzeptiere und respektiere und würde mich immer nach der Meinung des Arztes richten.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

B: äh, im Prinzip ja, aber es ist leider so, wie gesagt, dass die gesetzliche Lage heute so was wahrscheinlich sogar als Sterbehilfe oder dergleichen hinstellen würde, wenn etwas passieren würde was schlimmeres und demzufolge kann man so eine Entscheidung selbst als Betreuer, wenn man sie alleine treffen würde / ist man eindeutig überfordert und ich finde nicht das das zu verantworten wäre. Eine Entscheidung, wie gesagt, ohne Abstimmung mit dem Arzt, mit der ärztlichen Fachkraft äh, kommt für mich als Betreuer nicht in Frage.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

B: ja, äh, es ist schwer zu beurteilen als Außenstehender, aber ich gehe davon aus, äh, das hier tatsächlich das letzte Wort beim Arzt liegt, zumal auch der Arzt derjenige ist, der auf Grund seines Berufseides, den er abgeschworen hat, dazu verpflichtet ist ein Menschenleben bis zum bitteren Ende zu erhalten, soweit es noch möglich ist. Hier spielt meines Erachtens auch das Alter des Patienten in keinster Weise eine Rolle, zumal die Würde des Menschen unantastbar ist.

B-10- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

B: ja. Ich war von 2000-2007 äh, Betreuerin von einer Demenzkranken. Die habe ich als Demente übernommen, 2000. Aber da war sie damals / zwar starke Kontrakturen, bettlägerig aber sie konnte noch manches äußern. Z.B. weil ich selbst im Pflegebereich arbeite, wusste ich, dass eventuell mal so was kommt wegen PEG-Sonde und so, und da habe ich meine Betreute in Gegenwart von einer Schwester mal gefragt, „wenn sie mal nicht schlucken können, wollen sie dann so ein Loch im Bauch haben, äh, da kann man dann das essen einfüllen“. „Nein, nein ich esse viel zu gerne.“ Das war so etwa 2000/2001, als wir das Gespräch führten. Und dann kam es im Januar 2007 die Frage, weil sie ins Krankenhaus mit hohem Fieber kam, nicht mehr aß und dann hat das Harlachinger Krankenhaus mich gefragt und äh, ich / sie hatte noch einen Sohn, aber der keinen Kontakt zu ihr hatte, habe ich mit dem auch geredet. Der wohnt in Schleswig-Holstein, der damit an sich nichts zu tun hat, laut

Gesetzt nichts zu tun hat, aber mich interessierte seine Meinung. Und er hatte sich auch mit dem Krankenhaus in Verbindung gesetzt und war im Prinzip gegen Legen einer Magensonde in dem Fall, weil sie halt in den letzten Jahren dann so abgebaut hat. Sehr starke Kontraktionen, konnte gar nicht mehr reden, fast nicht mehr, aber halt gegessen hat sie immer noch. Ja und dann äh, ist sie zurück gekommen ins Heim, ohne Magensonde, aber bevor sie zurückgekommen ist, hatte ich mich zusammengesetzt mit der Stationsschwester, Pflegedienstleitung, äh, eine vom Hospiz, in einem Haus in der Tauernstraße ist die, äh, dann die Ärztin hatte telefonisch mit konferiert. Und wir haben alles schriftlich festgelegt, dass sie nur schmerzlindernde Maßnahmen, Abführmittel und geringe Flüssigkeitszufuhr kriegte. Und dann hatte ich noch das Glück, also die Entscheidung war mir dann ganz schön schwer gefallen, und dann hatte ich das Glück, dass sie doch im Heim wieder anfang zu essen, aber Ende Januar 2007, dann nach kurzer Zeit doch gestorben ist.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

B: ich hatte ja den mutmaßlichen Willen erfragt von ihr damals. Auch sie wollte zum Beispiel nicht verbrannt werden, hat sie gesagt, das ist ihr zu heiß. Das war so ganz niedlich. Das gab mir / und dann das alle der gleichen Meinung waren.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

B: .. an sich ja, aber: mh, jetzt kommt wieder ein aber. Der mutmaßliche Wille von mir selber kann sich auch ändern .. Ich merke es bei meiner eigenen Mutter, die hat vor Jahren eine Patientenerklärung abgegeben, die wird jetzt 94 nächsten Monat, dass sie keine lebensverlängernden Maßnahmen will, und das soll man ja alle 2 oder so unterschreiben. Und jetzt wo die Demenz mehr zugenommen hat und meine Mutter dann unterschreiben sollte wieder, da hat sie dann gesagt, „na verhungere ich dann?“ und da habe ich gesagt, na ja in gewissem Sinne kriegst du keine Nahrung, aber du merkst das nicht. Dann habe ich gesagt „willst du immer weiterleben?“ und da hat sie dann wieder unterschrieben, sie will, sie will keine lebensverlängernden, also keine Magensonde und so. Aber ich habe gemerkt, dass sie da, selber auf einmal ihre Meinung fast geändert hatte. Und, aber jetzt haben wir das gleiche wie ich jetzt mit Frau H. durchhatten, im Sommer haben wir bei meiner Mutter dann das alles so aufgesetzt: keine lebensverlängernden Maßnahmen. Meine Schwester ist / aber sie ist, hat Generalvollmacht, aber wir besprechen alles gemeinsam. Wir haben uns auch in Thüringen zusammengesetzt und haben das schriftlich gemacht. Momentan isst sie wieder, isst auch wieder alleine, sitzt im Rollstuhl, auch.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

B: ich arbeite im Pflegeheim und wir hatten jetzt mal einen, das ist ein gesetzlicher Betreuer unbedingt eine Sonde bei einer Bewohnerin legen wollte. Unser Heim hat / wir kennen die Bewohnerin schon sehr lange und sie hat immer gerne gegessen, und sie konnte sich zwar nicht mehr richtig äußern, aber, äh, sie wollte einfach nicht. Sagte ich will nicht. Und da haben wir als Heim einen Gerichtsbeschluss erwirkt, dass sie keine Magensonde kriegte... ja.

F: also schon etwas anders

B: Es wird ja immer im Volksmund / oder gerade Herr Fussek und so sagt ja öfter in seinem Pflegestammtisch wo ich öfter hingeh, die Heime wollen wegen des Geldes, dass sie viele Magensonden haben oder so, oder das eben das Leben eben verlängert wird, aber in dem Heim jedenfalls wo ich arbeite ist die Philosophie anders.

B-11- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

B: ja, ja, mehrere, mehrere. Ich mache jetzt seit 10 Jahren Betreuung und das sind / inzwischen habe ich bis 3 Betreuung und 7 ja bestimmt schon 15 Betreuungen. Und die vorhergehenden sind ältere Damen, meistens Damen halt und die haben keine Angehörigen und da ich das schon 10 Jahre mache und da habe ich mehrere Fälle gehabt und auch mit den Ärzten. Die hatten alle keine Verfügungen gemacht, keine Patientenverfügung. Neuerdings wenn ich jemanden übernehme und der noch klar bei Kopfe ist, dann mache ich sofort eine Patientenverfügung mit dem. Aber wenn ich jemanden übernehme und es sind keine Angehörigen mehr da usw. und das gibt's so was nicht und

da habe ich schon die meisten Fälle erlebt, die dann gestorben sind im Krankenhaus oder im Heim, ich hab sie ins Heim genommen, zu hause habe ich, habe ich anfangs auch welche gehabt, habe ich sie ins Heim getan, und äh, da habe ich auch mit Ärzten immer einen guten Kontakt gehabt und bis jetzt äh, habe ich also keine Probleme gehabt zu entscheiden, mit den Ärzten.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

B: ja, das ist die persönliche Meinung und mit dem Arzt jedes Mal abstimmen. Im Notfall nehme ich auch 2 Ärzte. Ich habe mal einen Fall gehabt, hier das war einen Nachbarin, die war eine Kollegin von mir, die habe ich äh, da habe ich eine Betreuungs -/ Bevollmächtigung gehabt und da habe ich / die war hier in Großhadern war die auch, und da habe ich mit 2 Ärzten gesprochen. Und 2 Ärzte waren einer Meinung dass hier einfach nichts mehr gemacht wird. Und im Schwabinger Krankenhaus hatte ich einen Fall gemacht, da war der Arzt, die war 89, () und die war auch sehr dement und lag nur im Bett und da wollte der Arzt, der hat mir gesagt, wenn es seine Mutter wäre, würde er sie operieren, ja. Und da hab ich gesagt, da war ich in einer Zwickmühle. Und da habe ich aber soweit mit ihm gesprochen, dass er auch einig dann, seinen Meinung geändert hat, weil auch die Krankenschwester in dann auch zusammengeputzt hat, ne, du spinnst wohl (Lachen). Haben sich dann gestritten im Schwabinger Krankenhaus. Und dann haben wir nichts gemacht und dann ist die Frau wieder zurück in ihr Heim und war freudestrahlend, war zufrieden und ist dann gestorben.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

B: ja wenn er's selbst entscheiden könnte, wenn er, sagen wir mal, klar bei Kopfe ist also keine Demenz hat, dann würde ich das schon, wenn ich weiß dass er es selbst entscheiden kann, dann würde ich ihm das überlassen. Dem Patienten. Aber nur, aber es gibt auch Demenzkranke, ich habe auch Demenzkranke schon erlebt, die zeitweise dement waren und dann wieder einen klaren Kopf hatten, ne. Ja aber da muss man unterscheiden. Das gibt es auch, äh, und wenn man dann weiß, dass es wirklich ihr Wunsch ist, dann kann man das schon glauben. Man kennt ja die Patienten, ne. Man kann nicht sagen alle Demenzkranke, die haben kein Hirn oder die haben keinen Geist mehr, kann man nicht alle vergleichen, es gibt solche und solche. Und das weiß der Betreuer dann und wenn die wirklich sagen, nein ich möchte sterben oder ich möchte unbedingt noch leben, und, und noch Lust zu leben haben, sollten sie ihren Willen berücksichtigen. In erster Linie.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

B: Also bis jetzt habe ich immer Recht bekommen, also immer meine Meinung durchgesetzt. Weil ich lange Zeit die Leute kenne, gekannt habe.

B-12- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

B: ..äh, ja wie das in dem Fall da, da will die Frau aber nicht,

F: ein Herzschrittmacher?

B: doch, nein, nein, wenn sie was am Herzen hätte, dann müsste sie operiert werden. Das würde sie eigentlich schon, weiterleben wollen, aber sie würde es nicht überleben. Und deswegen sagt sie dann eben, sagt sie dann die Operation will sie nicht, wobei sich auch nicht so ganz mehr da ist. Ähm, aber und deswegen kommt mir der Fall so ähnlich vor.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

B: ähm, ja für mich gibt den Ausschlag, dass ich die Person nicht gut genug kenne und dass ich deswegen unsicher bin und dieses, dieses, dafür verantwortlich zu sein, dass, dass der Mensch dann stirbt, das will ich nicht.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

B: ähm, ja das hab ich, das finde ich schon in Ordnung, weil ich das eben in der eigenen Familie erlebt habe. Ähm das meine Mutter gesagt hat, mein Vater der würde das nie, also nur noch leben

wollen, wenn er wirklich wieder geistig fit wird .. wie der Bruder (= Freund aus Fall 1b) auch, aber da konnte das die ähm, die Ehefrau das sagen und ähm, und wenn man den nicht selber gesprochen hat, dann ist es schwierig.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

B: .. mh, ja, so viel Erfahrung habe ich ja nicht. (Lachen) wobei ich hab eben auch mal schon vor was weiß ich, vor 10 Jahren eine Frau betreut, der habe ich ähm, da hat der Arzt gesagt, da sollte so eine Ernährungssonde eingesetzt werden und . sie war eigentlich auch so in einem mickrigen Zustand. Und ähm, da habe ich es dann gemacht. Wenn der Arzt das sagt, dann mache ich das. So ungefähr jeden Fall.

B-13- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

B: ja sehr häufig.

F: auch Herzschrittmacher und PEG und so was?

B: PEG habe ich erlebt. Herzschrittmacher habe ich nicht erlebt, aber ähm, die Frage ob eine Dialyse angesetzt werden soll, ähm und die Frage von Amputationen. Also öfters solche Sachen.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

B: ähm, also ich könnte jetzt nicht sagen, dass eine Sache alleine den Ausschlag gibt. Es sind immer schwierige Entscheidungen für mich, das muss ich sagen und ich brauche dafür auch Zeit. Also ich muss mir das sehr durch den Kopf gehen lassen. Ich sammle verschiedene Informationen und für mich ist es schon wichtig herauszubekommen, was der Betroffene will. Also wenn ich genügend Anhaltspunkte habe, dass der Betroffene keine Behandlung will, dann versuche ich es das auch so, ihn so zu vertreten und das so durchzusetzen. Ja.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

B: also das finde ich grundsätzlich richtig, dass der mutmaßliche Wille zu ermitteln ist. Ich verstehe mich als Vertretung des Betroffenen, also muss ich das herauskriegen, was er möchte und schauen ob ich das durchsetzen kann, das Problem ist nur für mich oft dass ich diesen mutmaßlichen Willen eben nicht herauskriegen kann. Trotz aller Bemühungen, dass wirklich nicht mehr klar ist was will der Betroffene und in so einer Situation, wenn ich dann keinen schriftlichen äh, schriftliche Äußerung habe und ich komme mit dem Ermitteln nicht zu, zu dem mutmaßlichen Willen, dann habe ich wirklich diesen Satz „in dubio pro vita“, also in Zweifel für das Leben. Ähm, weil es für mein eigenes Gewissen schwierig ist zu verantworten, wenn jemand stirbt und ich bin mir nicht sicher ob er das auch wollte. Das finde ich sehr schwer zu tragen. Also da ertrage ich es dann eher dass ich mich für sein Leben entschieden habe und dass er dann eventuell etwas erleiden muss. Mhm.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

B: Also ich merke in den letzten Jahren eigentlich sehr viel Positives. Auch von Seiten der Ärzteschaft und auch von Seiten der Angehörigen, dass eben Wert darauf gelegt wird, dass der Wille von dem Betroffenen berücksichtigt wird, dass es nicht mehr die, die, das Dogma ist Leben um jeden Preis oder alle Versuche, alle Maschinen der Medizin, alle Technik einzusetzen sondern dass man auch schaut was will der Betroffene, ist das noch menschenwürdig und das man auch in letzter Zeit denke ich mehr respektiert, dass Menschen eben auch sterben. Und dass der Sterbeprozess auch ein schwieriger Prozess ist, der eben auch mit Nahrungsverweigerung zum Teil ähm, also in Verbindung steht, einhergeht.

B-14- Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

B: ja, das haben wir gerade jetzt schon außerhalb des Bandes erörtert. Also ich hatte mal einen Fall eben von einer Dame, die war Diabetikern, und da stand im Raum ihr den Fuß abzunehmen oder zumindest einige Zehen, ähm, war auch im Raum die Gefahr einer Sepsis und wir mussten dann hier / wir haben den Antrag gestellt beim Vormundschaftsgericht und es war dann aber so ähm, die Gefahr dann so groß war, dass wir auch ohne Genehmigung beschlossen haben, wir machen das jetzt, wir warten jetzt nicht dieses Verfahren ab um die Patientin nicht zu gefährden. Das ist ja bei Gefahr im Verzug auch vom Gesetz gedeckt. Das ist halt leider ein praktisches Problem bei diesen genehmigungspflichtigen Eingriffen, dass man da halt manchmal das Verfahren gar nicht abwarten kann. Man muss dann halt im Zweifel natürlich immer für das Wohl der betroffenen Person entscheiden.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

B: Das Wohl der betroffenen Person. Wobei das Wohl ja immer so zu verstehen ist, nicht das was ich für richtig halte, sondern was dieser Mensch sich wahrscheinlich selber für sich wünschen würde, was sein mutmaßlicher Wille ist. Wenn ich da Indizien habe durch Patientenverfügung, durch Äußerung von Angehörigen oder aus dem sonstigen Umfeld, bin ich natürlich sehr dankbar, wir bemühen auch immer das zu besprechen und zu klären. Wichtig ist aber natürlich auch was der Arzt sagt, mit welcher Begründung er mir da zu einem Eingriff rät und dann möglichst auch zu einer einvernehmlichen Meinung zu kommen. Gerade wenn es jetzt auch um die Frage des Behandlungsabbruchs geht, weil ein Behandlungsabbruch ist ähm, oder beim Verzicht auf Behandlung ist es ja so, dass der wirklich nur im Einklang mit dem Patientenwillen überhaupt möglich ist. Ja und das wir als Betreuer dann in einer schwierigen Entscheidung dann unter Umständen auch sind, weil wir diesen Willen ermitteln und feststellen sollen mit dem Arzt zusammen. Zusätzlich sind wir ein katholischer Verein, so dass wir da auch sage ich mal, ähm, unter Umständen nicht ganz frei in unserer Entscheidung sind, möglicherweise sogar wenn das mit meinem persönlichen Gewissen oder mit der Vorstellung hier des Trägers äh, der katholischen Kirche nicht ganz zu vereinbaren ist, besteht auch die Möglichkeit, dass man die Betroffenen auch abgibt in so einem Fall, weil es muss ja eine Entscheidung getroffen werden. Oder ähm, für diesen Betroffenen richtig ist und nicht jetzt dir und mir oder meinem Träger entspricht. Ähm, aber ganz wichtig ist halt vor allen Dingen um zu einer Entscheidung zu kommen, dass Gespräch mit den Beteiligten, ähm, mit allen Beteiligten, also Arzt, Angehörigen, dieses beratende Konsil, wie es ja oft genannt wird. Was ich allerdings auch schon hatte, ist der Fall das eben ganz klar war da lag eine Patientenverfügung vor, ähm, der Arzt hat gesagt die Person will jetzt keine lebensverlängernde Maßnahmen mehr, da war dann gar kein Raum für mich als Betreuer zu einer Entscheidung oder mich da einzumischen. Da war das eine Sache zwischen Arzt und Patient letztlich und ist dann auch so gemacht worden und die Person ist dann auch kurz darauf gestorben, so wie sie es selber noch sogar mündlich dem Arzt wenige Wochen zuvor gesagt hatte.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

B: ja und nein. Also so wie die Frage gestellt ist muss ich sagen, ist es, halt ich es für zu eng. Also das so / es ist auch in gewisser Weise anmaßend zu sagen „ich weiß was der mutmaßliche Wille ist“. Es ist bei jeder Patientenverfügung und äh, ist immer ein Interpretationsspielraum vorhanden. Egal ob sie mündlich ist, dann natürlich erst recht, aber auch bei den schriftlichen Verfügungen, auch gerade die Formulare. Ich bin recht unglücklich mit den Formularen vom Bayerischen Justizministerium, die werden mir inzwischen zu ausgefeilt und gaukeln eine sehr große Sicherheit für den Patienten vor, teilweise wird aber im Ernstfall gar nicht da reingeschaut. Ich erlebe das manchmal, man kommt in die Klinik, also der Betreute kommt in die Klinik es wird gefragt „hat er eine Patientenverfügung“, man sagt ja, und dann ist schon gar kein Interesse was drin steht, man bildet sich schon im Vorhinein ein zu wissen was drinsteht und dabei äh, darf man das natürlich nicht so sehen. Ich finde unbedingt, dass eine Patientenverfügung nicht nur ein Formular sein sollte, sondern durch weitere persönliche Anordnungen des Betroffenen ergänzt sein muss, sagen wir auch immer hier in der Beratung, wenn Leute kommen, ähm, am besten schriftlich oder zumindest mündlich sollen die ihren Angehörigen sagen, was sie meinen und nicht nur ein paar Kreuzchen auf dem Formular machen äh, so wie das sich irgendwelche Spezialisten ausgedacht haben. Das ist gut gemeint, aber letztlich sehen solche Formulare für jeden gleich aus und wir sind aber alle unterschiedliche Menschen. Wir wollen glaube ich nicht alle das Gleiche. Sondern da gibt's einfach Verschiedenheiten und das eben muss ich versuchen zu ermitteln, der mutmaßliche Wille ist, dazu gehört eben auch die Individualität des Patienten und dass ich versuche darauf Rücksicht zu nehmen und nicht nur mich festhalte an dem Wortlaut von so einer Patientenverfügung. Das wäre mir zu wenig.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen

tatsächlich ab?

B: Also Gott sei Dank, sind die Fälle gar nicht so häufig wie man annehmen würde, zumindest hier bei uns im Betreuungsverein, äh, habe ich das wirklich nur alle paar Jahre mal. Wobei man sagen muss, bisher haben auch die wenigsten zumindest eine schriftliche Patientenverfügung. Das wird erst was sein was in den nächsten Jahren kommt. Es wird ja erst jetzt seit ähm, 98/99 verstärkt auf diese Möglichkeiten der Vorsorge hingewiesen. Seit dem 2. Betreuungsrechtänderungsgesetz und wird dann eigentlich in der Zukunft sich wahrscheinlich öfter stellen die Frage, ähm, jetzt habe ich den Faden verloren, wie war die Ausgangsfrage?

F: Wie die Entscheidungsfindung in solchen Fällen tatsächlich abläuft?

B: ja, also leider muss ich sagen, seit der Reform des Betreuungsgesetzes, seit es diese Pauschalierung der Vergütung für Berufsbetreuer gibt, ist es nicht mehr möglich meistens, dass sie persönlich ins Krankenhaus gehen als Berufsbetreuer um das mit dem Arzt zu besprechen. Das haben wir früher gemacht und das wäre sehr wünschenswert, wenn es wieder möglich wäre, heutzutage laufen halt alle Entscheidungen meistens irgendwie telefonisch, Einwilligung dann per Fax usw. ab. Wobei natürlich in so einer schwierigen Sache, wie jetzt einem Behandlungsverzicht da kommt man nicht umhin persönlich hinzufahren und sich mit dem Arzt und dem Patienten so weit wie möglich und dem Umfeld auseinander zu setzen. Das muss man nach wie vor natürlich machen, das ist klar. Aber bei den anderen Sachen, also auch zum Beispiel diese Herzoperation, die angesprochen war, das läuft heutzutage oft per Fax und Telefon, was ich nicht ganz glücklich finde, was uns aber aufgezwungen wird durch das äh, durch die Gesetzesänderung.

B-15 - Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

B: ja, habe ich, ähm, allerdings ist jetzt die Tendenz, habe ich festgestellt, also gerade in diesem Jahr hatte ich einige Fälle, ähm, wo ich mit sehr ähm, umsichtigen Krankenhausärzten zu tun hatte, die jetzt nicht auf äh, also das nicht übers Knie brechen wollten oder jedenfalls nicht durchsetzen wollten äh, lebensverlängernde Maßnahmen durchzuführen. Es waren also hochalterige Leute von Ende 80, über 90, ähm, mit denen konnte man also sehr gut sprechen und ähm, so dass es da eigentlich zu keinen Widersprüchlichkeiten kam. Ich hatte verschiedene Fälle, auch wo eine PEG gelegt wurde, Herzschrittmacher hatte ich jetzt noch gar nicht, muss ich gestehen in meinen 5 Jahren Betreuungsarbeit. Also es ist meistens die PEG um die es geht. Und da unterscheide ich einfach wirklich äh, meistens kenne ich die Leute schon sehr lange, dann kann ich einschätzen ob sie dafür wären oder nicht, jetzt in einem speziellen Fall, da kenne ich die Betreute auch schon sehr lange, die ist allerdings erst Mitte 70, ist depressiv seit Jahren, ist durch einen Schlaganfall seit ein paar Jahren in einem / musste sie in ein Pflegeheim, und ähm, da habe ich die PEG legen lassen, wahrscheinlich denke ich auch gegen ihren Willen, das kann ich nicht hundertprozentig sagen, weil sie sich auch nicht mehr äußern konnte, aber da war es so, dass sie nicht die Nahrung verweigert hat sondern dass sie nach einem weiteren kleinen Schlaganfall, der aber nicht gleich von den Ärzten diagnostiziert wurde, sie eine erlahmte Zunge und wäre erstickt an dem Essen oder sie, wenn man ihr keine gegeben hätte, wäre sie verhungert, und das war eine Situation, da habe ich dann der PEG doch zugestimmt, weil ich das dann doch nicht ähm, verantworten konnte. Auf der anderen Seite bin ich mir relativ sicher ähm, dass sie eigentlich die PEG nicht wollte und äh, das muss man dann mit einer Gewissensentscheidung . denke ich

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

B: Also ich bin zwar religiös, aber da muss ich gestehen, da habe ich, dass ist dann mehr die Überlegung, was das angeht, dann, ja ich lass mich halt von den Ärzten beraten. Und in dem eben geschilderten Fall habe ich auch mit dem äh, Logopäden gesprochen und auch mit dem Hausarzt, was der meinte, ob er auch danach das möglich wäre die Sonde wieder zu ziehen, also, ähm, also ich, ich ähm, informiere mich schon umfassend oder so umfassend wie möglich, was auch manchmal in der Eile der Zeit also begrenzt möglich ist, dann mache ich ganz viel, muss ich gestehen, nach Intuition auch und nach äh, danach wie ich, was ich von dem Betreuten weiß. Wie ich sie kenne. Und meistens kenne ich sie schon länger. Und das hilft mir dann, mit äh, Verwandtschaft habe ich meistens nichts zu tun, die kommen dann manchmal später dazu und ähm, finden die Entscheidung nicht unbedingt gut, aber, dann hätten sie die Betreuung selber machen müssen. Also da habe ich auch nicht so ein Problem mit. Also es ist ganz viel Intuition würde ich sagen.

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

B: ja das halte ich schon für richtig. Das probiere ich auch, weil ich ja die Leute in der Regel schon länger kenne und dann versuche ich eben gefühlsmäßig schon abzuwägen, wie derjenige jetzt entscheiden würde. In dem eben geschilderten Fall, mit der erlahmten Zunge aufgrund des Schlaganfalls, wo die Betreute einfach ähm, erstickt wäre oder verhungert wäre ohne dass sie sich aber vom Essen abgewandt hat, bei so was habe ich trotzdem den mutmaßlichen Willen der Betreuten eigentlich dann hinten angestellt. Ähm, insofern dass dann kein eindeutiger Fall, aber sie ist auch noch nicht so hochaltrig gewesen.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

B: Wie die Entscheidungsfindung tatsächlich abläuft?

F: Orientiert man sich an dem mutmaßlichen Willen?

B: Ob der Betreuer sich daran orientiert? Doch, doch, doch, ja das mache ich auf jeden Fall. Also wenn ich die Leute noch befragen kann, dann tu ich es natürlich, wenn sie nicht mehr können, dann versuche aus den Erfahrungen, die ich zuvor mit dem Betreuten gemacht habe, wo ich sie vielleicht in einem besseren Zustand noch kennen gelernt habe, das abzuleiten. So läuft das. Und dann natürlich abwägen was der Arzt sagt, das halte ich ja auch für sehr wichtig (), ist aber nicht ausschlaggebend für mich.

B-16-Zusatzfragen

F: Haben Sie ähnliche Situationen wie in den beiden beschriebenen Fällen schon selbst erlebt? Wenn ja, was waren das für Entscheidungen?

B: ja, private.

F: Was gibt für Sie bei solchen Entscheidungen wie in den beiden Beispielfällen den Ausschlag?

F: Also warum entscheiden Sie wie:

religiöse Überzeugungen? Eigene oder des Patienten

moralische Überzeugungen?

die Empfehlungen der Ärzte?

die Meinung der Angehörigen?

das Verhalten bzw. Wünsche des Patienten?

B: Sowohl als auch, bis auf / alle Gründe die sie jetzt genannt haben, seien es jetzt persönliche Erfahrung, Meinung der Ärzte, äh, Wünsche des Patienten, wenn man sie gut kennt. Also alle diese Gründe bis auf religiöse. Weil vom Religiösen mache ich es nicht abhängig. Sonst alle.

F: Sonst alles was sie wissen versuchen sie zu berücksichtigen?

B: zu berücksichtigen und in meiner Entscheidung dann ..

F: Viele Experten sind der Meinung, man solle sich bei solchen Entscheidungen nur davon leiten lassen, was der mutmaßliche Wille des Patienten ist, also was er selbst entscheiden würde, wenn er entscheiden könnte. Halten Sie dieses Vorgehen für richtig?

B: das kommt an erster Stelle für mich. Der mutmaßliche Wille kommt an erster Stelle, war auch damals / eben von meiner persönlichen Entscheidung. Nun war es für mich in dem Fall ja leicht, denn ich kannte ja den Patienten sehr gut. Also das ist oberstes Gebot.

F: Wie läuft Ihrer Erfahrung nach üblicherweise die Entscheidungsfindung in solchen Situationen tatsächlich ab?

B: in dem Sinn habe ich noch keine Erfahrung. Wenn ich jetzt meine, die ist aber nicht ausschlaggebend die private Erfahrung, denn das war ein nächster Angehöriger, also da kann ich keine definitive Antwort geben. Gott sei Dank hatte ich den Fall noch nie.

8 Danksagung

Meinem Doktorvater Herrn Prof. Dr. Gian Domenico Borasio, Inhaber des Lehrstuhls für Palliativmedizin der Ludwig-Maximilians-Universität München, und meinem Betreuer Herrn Dr. Dr. Ralf Jox danke ich für die Stellung des Themas. Herrn Dr. Dr. Ralf Jox danke ich für die gute Betreuung. Beiden gebührt großer Dank für stete Diskussionsbereitschaft, aufmunternde Worte und für die Unterstützung bei der Erstellung dieser Arbeit.

Ich danke allen Teilnehmern dieser Studie und den Vermittlern der Kontakte zu ihnen von ganzem Herzen, da ich ohne sie diese Arbeit nicht hätte erstellen können. Vielen Dank für ihre Zeit und für die offenen Worte. Vielen Dank dafür, dass sie mir ihre Erfahrungen detailliert berichtet haben. Auf Grund der ihnen zugesagten Anonymität, kann ich sie nicht namentlich benennen.

Meiner Mutter Christa-Maria Gröger danke ich für ihr unermüdliches Korrekturlesen und ihre Hilfestellung bei den unendlichen Computerproblemen.

Meiner Familie möchte ich für die Unterstützung und die vielen Tage und Wochenenden, die sie ohne mich auskommen musste, danken. Besonderer Dank gilt meinem Ehemann, der mich zu diesem Studium ermuntert hat.