



universität
wien

DISSERTATION

Titel der Dissertation

Der Wille des Patienten geschehe!

Patientenverfügung-

**Freiheit für die Patienten oder eine Bürde für
die Begleiter?**

verfasst von

Mag. phil. Patrik Heindl

angestrebter akademischer Grad

Doktor der Philosophie (Dr. phil.)

Wien, 2015

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 092 122

Dissertationsgebiet lt. Studienblatt: Soziologie, geisteswissenschaftl. Stzw.

Betreuer: Univ. Prof. Dr. Wilfried Schnepf

Eidesstattliche Erklärung

Ich, Mag. Patrik Heindl, erkläre hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertation selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe. Die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht und ich habe mich sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient.

Die Dissertation wurde von mir weder im In- noch Ausland in gleicher noch in ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und auch noch nicht veröffentlicht.

Die Erhebung und die Auswertung der Daten erfolgten anonym.

Wien, im März 2015

Datum

Unterschrift

Danksagung

Allen voran möchte ich mich besonders bei meiner Frau Christa bedanken. Sie hat immer an mich geglaubt und ist mir immer beigestanden. Sie hatte stets ein offenes Ohr für meine Anliegen und Sorgen. Ebenso möchte ich meinen Söhnen Daniel und David für ihr Verständnis danken.

Bedanken möchte ich mich bei Prof. Dr. Wilfried Schnepf (Erstbegutachter) für die interessanten und hilfreichen Impulse, für seine Geduld und Motivation während der gesamten Zeit der Dissertation. Bedanken möchte ich mich auch dafür, dass Prof. Schnepf mir in der Gestaltung meines Arbeitsprozesses viel Freiraum ließ.

Ebenso danke ich Prof. Kröll (Zweitbegutachter), der mich sehr unterstützt hat.

Vor allem bedanke ich mich bei allen Interviewpartnerinnen/Interviewpartnern, ohne deren Bereitschaft das Gelingen dieser Arbeit nicht möglich gewesen wäre.

Dank gilt meiner Familie, allen Freunden, Arbeitskollegen und Wegbegleitern, die mir in den letzten Jahren zur Seite standen und damit die Zeit des Studiums und des Schreibens zu einem unvergesslichen Erlebnis gemacht haben.

Abschließend möchte ich mich noch einmal bei allen Personen bedanken, welche mir die nötige Kraft und Zuversicht gaben, um ein so großes Ziel zu erreichen. Sie haben direkt und indirekt zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen.

Der Lebenslauf des Menschen besteht darin, dass er, von
der Hoffnung genarrt, dem Tod in die Arme tanzt.

Arthur Schopenhauer

Inhaltsverzeichnis

Eidesstattliche Erklärung	2
Danksagung.....	3
Inhaltsverzeichnis	5
Zusammenfassung	7
Summary	10
Vorwort	12
1 Theoretischer Rahmen	13
1.1 Einleitung	13
1.2 Ziel der Arbeit	18
1.3 Motivation	19
2 Theoretische Grundlagen	21
2.1 Prozess versus System	21
2.2 Theorie des systemischen Gleichgewichts von Marie-Luise Friedemann	21
2.3 Figurationssoziologie von Norbert Elias.....	25
2.4 Gesetzliche Bestimmungen der Patientenverfügung in Österreich.....	28
2.5 Sterben	73
2.6 Entscheidung	81
2.7 Autonomie, Fürsorge und Menschenwürde	84
2.8 Patientenwille.....	91
2.9 Entscheidungen am Lebensende / End of life Decisions	96
2.10 Begriffsdefinitionen	97
2.11 Schlussfolgerung	109
3 Methodologie und Forschungsprozess	113
3.1 Methodisches Vorgehen	113
3.2 Grounded Theory.....	115
3.3 Beschreibung der Interviewpartnerinnen und der Interviewpartner...	120
3.4 Beschreibung des Feldzuganges.....	122
3.5 Datenauswertung.....	123
3.6 Theoretisches Sampling	132
3.7 Gütekriterien qualitativer Forschung	133
3.8 Forschungsethische Überlegungen	136
4 Ergebnisse.....	141
4.1 Das zentrale Phänomen: Aushandeln müssen	141
4.2 Ursächliche Bedingung	144
4.3 Kontext.....	144
4.4 Handlungs- Interaktionsstrategien	154
4.5 Konsequenzen.....	158
4.6 Intervenierende Bedingungen.....	169

4.7	Das zentrale Phänomen – aushandeln müssen	184
5	Diskussion	188
5.1	Theoretische Relevanz der Ergebnisse	188
5.2	Praktische Relevanz der Ergebnisse und praktische Implikationen ..	193
5.3	Grenzen der Untersuchung.....	199
5.4	Zukünftige Forschungen	199
5.5	Schlusswort	200
6	Glossar	203
7	Literaturverzeichnis.....	205
8	Anhang	224

Zusammenfassung

Hintergrund: Der Tod und der Sterbeprozess finden zwar im sozialen Raum statt, aber in der realen Welt wird ihnen kaum Platz gegeben. Wir wissen um unsere begrenzte individuelle Existenz auf dieser Welt, wir versuchen aber diese Gedanken so gut wie nur möglich zu verdrängen. Sich Gedanken über das eigene Sterben und die Vergänglichkeit zu machen gehört definitiv nicht zu den angenehmen Dingen des Lebens. Dennoch ist eine steigende Zahl an Menschen zu beobachten, die darüber nachdenken und darüber reden. Der Tod und das Sterben stellen trotz oder gerade wegen der heutigen medizinischen Machbarkeit eine Grenzerfahrung dar. Diese Grenzerfahrung trifft nicht nur Angehörige/Bezugspersonen eines sterbenden Menschen, sondern ist auch eine Grenzerfahrung für professionelle Gesundheitsberufe. In Österreich ist seit dem 1. Juni 2006 das Patientenverfügungsgesetz in Kraft. Eine Patientenverfügung ist eine vorsorgliche Willenserklärung für medizinische Behandlungen für den Fall, dass Patientinnen/Patienten nicht mehr einwilligungsfähig sind. In Österreich gibt es zwei verschiedene Patientenverfügungen, die beachtliche und die verbindliche Patientenverfügung.

Ziel: Die vorliegende Arbeit befasst sich mit der Beschreibung von zwei Gruppen die durch eine Patientenverfügung betroffen sind. Das grundlegende Erkenntnisinteresse besteht darin, ob bei der Erstellung, Überbringung und Anwendung einer Patientenverfügung Konflikte, Emotionen, Ängste und Probleme bei den Angehörigen/Bezugspersonen oder dem professionellen Betreuungsteam auftreten, dies gilt es zu erfassen und darzustellen.

Mit der Erstellung einer Patientenverfügung werden der Sterbeprozess und der Tod innerhalb der Familie zum Thema. Eine Patientenverfügung ist nicht nur innerhalb der Familie ein Thema, sondern die Patientenverfügung soll im Krankheitsfall zur Anwendung gebracht werden. Das bedeutet, die Patientenverfügung wird dem professionellen Betreuungsteam übergeben und soll auch ratifiziert werden. Durch eine Patientenverfügung im Krankenhaus sind auch professionelle Berufsgruppen, vor allem Ärztinnen/Ärzte und Pflegepersonen betroffen. Ziel dieser qualitativen Untersuchung ist es, aus der

subjektiven Perspektive der privaten und professionellen Begleiterinnen/Begleiter zu erfahren, wie sich ihr alltägliches Handeln gestaltet.

Methodik: Für die Datenerhebung wird das halb-standardisierte Interview gewählt. Die Teilnahme an der Untersuchung ist freiwillig und die Daten werden anonym und vertraulich behandelt. Die Vorgehensweise bei der Datenanalyse entspricht die der Grounded Theory und erfolgt in drei Kodierphasen. Insgesamt wurden 18 Interviews durchgeführt und ausgewertet, davon waren neun Interviews Angehörige/Bezugspersonen und neun Interviewpartnerinnen/Interviewpartner professionelle Begleiterinnen/Begleiter.

Ergebnisse: In dieser Dissertation werden zwei unterschiedliche Begleiterinnen/Begleiter dargestellt, während der Analyse der Daten zeigte sich ein zentrales Phänomen das „aushandeln müssen“. Dieses zentrale Phänomen ist in zwei unterschiedlichen Systemen zu finden. Ein System ist die Familie und all jene, die in den Patientenverfügungsprozess involviert sind. Im zweiten System sind alle professionellen Begleiterinnen/Begleiter inkludiert. Diese zwei Systeme sind durch unterschiedliche Inhalte, Qualitäten und zeitliche Rahmen gekennzeichnet. Eine weitere Form der Interaktion ist zwischen den beiden Systemen. Diese kommt zum Tragen, wenn die Patientenverfügung von den Angehörigen/Bezugspersonen an die professionellen Begleiterinnen/Begleiter übergeben wird. Die zeitliche Dimension des aushandeln und der Kommunikation ist ein wesentliches Kriterium. Das Aushandeln zwischen Angehörigen/Bezugspersonen mit ihren Vertrauenspersonen findet vor einem Ernstfall statt. Das Aushandeln und die Kommunikation der professionellen Begleiterinnen/Begleiter finden im Ernstfall statt.

Schlussfolgerungen: Zum Sterben braucht man keine Patientenverfügung. Dennoch lässt sich sagen, dass die Patientenverfügung ein Instrument ist, welches für ein individuelles, selbstbestimmtes Sterben eingesetzt werden kann. Durch die verstärkte Aufmerksamkeit gegenüber der Autonomie wird die Patientenverfügung in Zukunft an Bedeutung gewinnen. Eine Patientenverfügung ist kein didaktisches Mittel, um sich mit dem eigenen Sterben und mit der eigenen Vergänglichkeit zu befassen. Vielmehr ist die Patientenverfügung ein Instrument zwischen Menschen, innerhalb der Familie und zwischen privaten und professionellen Begleiterinnen/Begleitern. Jeder Mensch muss die Entscheidungen im Sinne der Patientenverfügung für sich

alleine fällen, dennoch betrifft es immer auch andere Menschen, darum werden wesentliche Inhalte ausgehandelt. Wenn über die Wünsche, die Ängste und über die Inhalte der Patientenverfügung nicht gesprochen wird, bleibt die Selbstbestimmung unbemerkt. Wenn nicht über die Autonomie geredet wird, führt es zur Einschränkung und im schlimmsten Fall zur Ausgrenzung der Selbstbestimmung. Es sollte allen Akteuren bewusst sein, dass die Begleiterinnen/Begleiter bei einer Patientenverfügung nicht entscheiden, sie sind das ausführende Organ. Die Bürde für die Begleiterinnen/Begleiter liegt darin, die Selbstbestimmung der/des Patientin/Patienten zu akzeptieren und damit umgehen zu lernen. Begleiterinnen/Begleiter müssen lernen, dass die Entscheidungen in der Patientenverfügung von der/dem Patientin/Patienten getroffen worden sind. Erst dann ist die Freiheit der Patientinnen/Patienten möglich.

Summary

Background: Death and the process of dying occur within a social context, but are not really given space in everyday life. We know about our limited individual existence in this world, but try to push away this thought as much as possible. Thinking of our own death and transitoriness is definitely not anything pleasant. Nevertheless, an increasing number of people are beginning to think and talk about it. Despite – or maybe just because of – today's advances in therapeutic and technical possibilities, death and dying are seen as boundary experiences which concern not only the patient's family and close friends, but also people working in health professions. On June 1st, 2006 an advance directive legislation was enacted, according to which people can set up a precautionary declaration of intent for medical treatments, in case they should not be able to express their wishes in a critical situation later-on. There are two types of such declarations, the non-binding and the binding one.

Aim: This thesis deals with the description of two groups of people concerned by advance directives. The main cognitive interest is to explore, describe and analyse whether setting up, handing out and implementing advance directives causes conflicts, emotions, anxieties and other problems for family and friends as well as members of the professional staff. Setting up an advance directive brings the subject of death and dying into focus within a family. An advance directive is not only an issue within the family, but should also be implemented in the event of illness. Consequently, an advance directive has to be handed out to the professional medical and nursing team and should also be ratified. This means that advance directives also concern members of health professions in hospitals, particularly physicians, nurses and health care assistants. The aim of this qualitative study is to explore how private and professional caregivers' everyday life works out in this context.

Methodology: For data collection, the half-standardised interview has been chosen. Participation in the study is voluntary and data are kept anonymous and confidential. The approach to data analysis corresponds to the Grounded Theory and occurs in three coding phases. A total of 18 interviews has been conducted, nine of which were carried out with family members, nine others with professional caregivers.

Findings: Two different kinds of caregivers are described in this thesis. Data analysis revealed a central phenomenon, i. e. having to negotiate. This phenomenon can be found in two different systems, one of which is the family and all those involved in the process of laying down an advance directive. The second system includes all members of the professional staff. These two systems are characterised by different contents and qualities and by a different time frame. Furthermore, interaction takes place between the two systems and becomes relevant when the advance directive is handed out to the professional staff by family or close friends. The time frame of communication is a relevant criterion. Discussions among family members take place before a situation of emergency, whereas negotiation and communication among the professional staff take place in the event of emergency.

Conclusions: Advance directives are not required for the process of dying, but may serve as an instrument to facilitate individual, self-determined dying. The increasing focus on patients' autonomy will attach increasing importance to this instrument in the future. Advance directives are by no means a didactic tool to confront oneself with/ face one's own transitoriness and eventual death, but an instrument used between two or more people, within the family and among private and professional caregivers. Even though the decisions concerning an advance directive must be made by the individual, they always concern other people as well. This is why essential issues must be dealt with. If the contents of an advance directive and personal wishes and fears are not discussed, self-determination will remain unnoticed and inefficient. If we do not talk about autonomy, it will lead to restriction and in its worst case to the prevention of self-determination. We must be aware of the fact that caregivers are not involved in the decision-making process of an advanced directive, but are those that implement it. The caregivers' burden is to accept the patient's self-determination and comply with his wishes and decisions. Caregivers must learn that the decisions laid down in an advance directive have been made by the patient. It is only then that the patient's freedom is possible.

Vorwort

Friedrich Nietzsche sagte einmal ganz treffend: "Der Tod zwingt den Menschen, das Leben auszukosten."¹ In der heutigen Gesellschaft steht das Auskosten des Lebens für die meisten Menschen wohl im Mittelpunkt und hat den Tod aus dem Bewusstsein verschwinden lassen. Dennoch sind der Tod und das Sterben allgegenwärtig. Tod und Sterben finden sich in den Nachrichten, in Filmen oder in Büchern.

Solange der Tod und das Sterben weit weg sind, ist die persönliche Welt noch in Ordnung. Den Gedanken an die eigene Sterblichkeit und an den Tod verdrängen Menschen allzu gerne. Man kann noch so ein langes, gesundes Leben führen, dennoch fürchten die meisten Menschen einen zu frühen oder grausamen Tod, der ihnen einen Strich durch die Rechnung des Lebens macht.

¹ Friedrich Nietzsche zitiert nach scinexx Das Wissensmagazin (2012) <http://g-o.de/dossier-258-1.html> aufgerufen am 26.06.2012

1 Theoretischer Rahmen

1.1 Einleitung

Wenn man für die Dissertation das Thema der Patientenverfügung wählt, muss man sich unausweichlich mit zwei elementaren Begrifflichkeiten auseinandersetzen, der des Lebens und des Todes. Vermutlich kennen die meisten Menschen, egal in welchem kulturellen Kontext sie sich befinden, eine Geschichte oder einen Spruch, der inhaltlich beschreibt, dass das Leben und der Tod untrennbar miteinander verbunden sind. „Der Tod gehört zum Leben wie das Leben zum Tod gehört.“ Es liegt hier eine Kontrarität vor, das bedeutet, dass in einem bestimmten Bezugssystem nicht beides zugleich wahr oder beides nicht falsch sein kann. Man könnte eine Vielzahl an Beispielen anführen. Das Leben und der Tod haben eine symbiotische Verbindung, wo das eine ohne dem anderen nicht existieren kann, wie zum Beispiel „Tag und Nacht“, Süß und Sauer, Weiß und Schwarz“ und „Maximum und Minimum“. Es stellt zwei Seiten einer Medaille dar, beide Seiten können ohne die andere Seite nicht existieren. Eine Patientenverfügung berührt beide Seiten der Medaille. Durch die Verfassung der Patientenverfügung zu Lebzeiten kommt es zu einer Auseinandersetzung mit dem Leben, besonders mit der letzten Lebensphase, aber ebenso beschäftigt man sich mit dem eigenen Sterben und dem Tod. Das Sterben und der Tod können so facettenreich sein, für manche Menschen sind Sterben und Tod ein plötzliches Ereignis, andere durchlaufen einen kurzen oder längeren Prozess. Die heutigen therapeutischen Möglichkeiten in der Medizin stehen im Spannungsfeld zwischen dem maximal medizinischen Machbarem und dem Wunsch, sein Leben und auch sein Sterben autonom und würdevoll zu gestalten. Der Tod und der Sterbeprozess sind in unserer heutigen säkularen Welt zu einer besonderen Lebensphase geworden.² Anthropologisch betrachtet, hat es in jeder Kultur und in jeder Epoche ein Verständnis von Leben und Tod gegeben. Das bedeutet, dass Menschen um unsere begrenzte individuelle Existenz auf dieser Welt wissen. Mit dieser Grenzerfahrung müssen sich alle Menschen auseinandersetzen. Diese Grenzerfahrung trifft nicht nur Angehörige des sterbenden Menschen, sondern auch im Besonderen die Gesundheitsberufe. In unserer heutigen

² Vgl. Schmidt-Rost (1986) S.12

Gesellschaft ist es zu einer Institutionalisierung von Sterben und Tod gekommen. Aus evolutionsbiologischer Sicht ist der Tod eine Notwendigkeit. Menschen kommen auf die Welt, pflanzen sich fort, altern und sterben. Trotz Medizin und besseren Lebensbedingungen wird der Tod nur hinausgezögert, bezwingbar ist er nach dem derzeitigen Stand der Wissenschaft nicht. Diese Strategie wird von der Natur bei allen Lebewesen angewendet, um den Fortbestand der Spezies zu sichern. Nur der Mensch hat es geschafft, den evolutionsbiologischen Prozess zu verlängern, vor allem in den industrialisierten Ländern. Dem menschlichen Leben ist eine Grenze gesetzt, auch wenn man alle Krankheiten dieser Welt heilen könnte, so ist diese natürliche Grenze nicht überwindbar. Die menschlichen Zellen können sich nicht unendlich teilen, irgendwann funktioniert das zellinterne Reparatursystem nicht mehr richtig. Diese evolutionsbiologische Sichtweise vom Sterben und vom Tod führt dazu, dass Angehörige und Gesundheitsberufe heute mehr und mehr die Rolle der Begleiterinnen/Begleiter in der letzten Lebensphase einnehmen.

Mit der Entwicklung der technischen Möglichkeiten zur Lebensverlängerung zeigte sich, dass „dieser Fortschritt zwar das Leben, aber nicht unbedingt auch das gute Leben verlängert“³. Die Gefahr heutzutage ist nicht ein zu schneller Tod, sondern ein zu lange künstlich verlängertes Leben.⁴ Daher müssen medizinische Entscheidungen am Lebensende getroffen werden. Es hat nicht nur eine Veränderung und eine Verbesserung der medizinischen Versorgung gegeben, sondern es fanden parallel dazu auch gesellschaftliche Veränderungen statt. Diese gesellschaftlichen Veränderungen sind uns überwiegend vorgegeben und persönlich nur gering beeinflussbar. Im Zusammenhang mit den medizinischen Entscheidungen sind vor allem zwei gesellschaftliche Veränderungen von großer Bedeutung. Bei der ersten gesellschaftlichen Veränderung handelt es sich um die demographische Entwicklung in der Gesellschaft. Die Zahl der älteren Menschen nimmt aufgrund der höheren Lebenserwartung zu. Dadurch erhöht sich auch die Zahl der chronisch kranken, pflegebedürftigen und dementen Menschen. Die zweite

³ Fuchs (1997) S.31-32

⁴ Vgl. Kneihls (1998) S.44, Vgl. Kodalle (2003) S.7

gesellschaftliche Veränderung betrifft unsere persönliche Selbstbestimmung, Wünsche und Werte, für die wir heute viel stärker eintreten.

Eine Patientenverfügung ist nach dem Deutschen Ethikrat eine „vorausgreifende Selbstbestimmung.“⁵ Es wurde und wird kontrovers diskutiert, mit welcher Reichweite und mit welchen Bedingungen eine Patientenverfügung einzuhalten ist. In Österreich ist seit dem 1. Juni 2006 das Patientenverfügungsgesetz in Kraft getreten.⁶

Es gibt Untersuchungen über die Motivation von Menschen, warum sie eine Patientenverfügung erstellen. Es kommt zu einer ethischen Auseinandersetzung mit der Patientenverfügung. Ebenso gibt es rechtliche Aspekte, die in verschiedenen Studien und Büchern diskutiert werden.⁷ Die Diskussionen und Beiträge sowie die Art und Weise, wie das Sterben und der Tod heute in der Wissenschaft thematisiert werden, sind breit gefächert. Sie sind in unterschiedlichen Settings der medizinischen Bereiche zu finden, zum Beispiel bei Therapieentscheidungen am Lebensende in der Geriatrie oder Therapieentscheidungen am Lebensende in der Intensivmedizin.⁸ Es werden in diesem Zusammenhang noch viele weitere Themen angeschnitten, wie zum Beispiel Belastungen, Angehörigenbetreuung, Rolle der Pflege,⁹ Sterbehilfe, Sterbebegleitung und Patientenautonomie.¹⁰

Die gesetzliche Patientenverfügung in Österreich ist ein Instrument, um eine medizinische Behandlung abzulehnen, wenn die Person zum Zeitpunkt der Behandlung nicht einsichts-, urteils- oder äußerungsfähig ist.¹¹

In diesem Zusammenhang müssen einige Fragen gestellt werden, die in den nachfolgenden Kapiteln thematisiert werden. Kann ich mit einer Patientenverfügung meine Wünsche und Werte definieren? Was löse ich mit einer Patientenverfügung bei meinen Mitmenschen aus? Gibt es Konflikte? Werden positive oder negative Gefühle durch die Patientenverfügung

⁵ Nationaler Ethikrat: Patientenverfügung. Ein Instrument der Selbstbestimmung (2005) S.7

⁶ § 2 PatVG

⁷ Vgl. Körtner, Kopetzki, Kletečka -Pulker, Inthorn (2009), Vgl. Sahm (2004)

⁸ Vgl. Valentin (2011), Vgl. Frühwald (2011)

⁹ Vgl. Ruppert, Heindl, Kozon (2010)

¹⁰ Vgl. Jenull-Schiefer, Mayr, Mayring (2006), Vgl. Kreß (2007), Vgl. Saliger (2005)

¹¹ Vgl. Bundesgesetz über Patientenverfügungen (Patientenverfügungs-Gesetz – PatVG)

http://www.parlament.gv.at/PAKT/DE/XXII/I/I_01381/fname_059531.pdf aufgerufen am: 22.06.2010.

hervorgerufen? Wie wird die Patientenverfügung umgesetzt? Wo ist die Grenze der Patientenverfügung? Trifft eine Patientenverfügung immer zu? Ist sie wirklich ein geeignetes Instrument, um das Sterben und den Tod im 21. Jahrhundert würdevoll autonom stattfinden zu lassen? Es geht um die Erfassung der Sterbequalität analog zur Lebensqualität.

Eine der ersten Wegbereiterinnen der wissenschaftlichen Auseinandersetzung von Sterben und Tod ist die Schweizer Ärztin Elisabeth Kübler-Ross. Sie hat als Erste die fünf Phasen des Sterbeprozesses benannt. Sicherlich könnten Menschen in der letzten Lebensphase einen wichtigen Beitrag zur Erfassung einer Lebensqualität und Sterbequalität geben, der jedoch nicht ausreicht, um ein ganzheitliches Bild darzustellen.¹² Es werden den Patientinnen/Patienten Fragen über eine Situation gestellt, die sie noch nicht erlebt haben. Wenn die Patientinnen und Patienten die Situation der Anwendung der Patientenverfügung oder des Sterbens durchlebt haben, können sie das Erleben der Situation nicht mehr beschreiben.¹³ Darum ist die Analyse der Patientenverfügung unter dem Aspekt der Begleiterinnen/Begleiter so wichtig.

Um die oben genannten Fragen exemplarisch darzustellen, wird ein Buchbeitrag von Jox zitiert.¹⁴ In diesem Beitrag geht Jox auf den Widerruf der Patientenverfügung ein, meiner Meinung nach ist aber ein zweiter wesentlicher Aspekt in diesem Artikel zu finden. Jox beschreibt an einem prominenten Beispiel die Schwierigkeit des Patientenwillens. Im Jahr 1995 erschien das Buch „Menschenwürdig sterben“ von Walter Jens, Rhetorikprofessor, Altphilologe und Literaturkritiker und vom Schweizer Theologe Hans Küng. In ihrem Vorwort zu diesem Buch sprachen sie sich zur Autonomie der Patientinnen/Patienten und für die aktive Sterbehilfe aus:

„Der Wille des Patienten muss stärker berücksichtigt werden als früher, selbst in Fällen, wo der Patient sich aktuell nicht mehr äußern kann. [...] Uns bewegt dabei die Hoffnung, dass die Frage der Selbstverantwortung des Menschen für sein Sterben nüchtern, würdig und moralisch-ernsthaft neu verhandelt werden kann – ohne Rechthaberei und fundamentalistisches Räsonieren. [...] Wir sind uns bewusst, wie tabuisiert die Frage ist und rechnen selbstverständlich damit, dass wir mit unseren Plädoyers für die aktive Sterbehilfe, zu der wir uns

¹² Vgl. Nagele, Feichtner (2009) S.49

¹³ Vgl. Schnell (2009) S.98

¹⁴ Vgl. Jox (2012) S.129-139

bekennen, vielfach Widerspruch finden werden. Aber vielleicht auch Zustimmung bei all jenen, die einen neuen Umgang mit der letzten großen Frage jedes Menschenlebens finden möchten: im Bewusstsein, dass humane Selbstbestimmung, als Voraussetzung für eine im Persönlichen und Sozialen verlässliche und beispielgebende Existenz, dort nicht enden darf, wo es ans Sterben geht. Die Würde des Menschen ist unantastbar. Dieser erste Satz der Verfassung gilt auch im Hinblick auf unser Sterben, für dessen Humanität Sorge zu tragen unsere lebenslange Aufgabe sein sollte.¹⁵ [sic]

Jens ist inzwischen in einem fortgeschrittenen Stadium der Demenz erkrankt und sein jetziges Leben ist nicht mehr mit seinem früheren Leben vergleichbar. Seine Ehefrau Inge Jens hat dem Deutschen Pressedienst ein Interview gegeben, indem sie den Widerstreit zwischen den ehemaligen Einstellungen ihres Mannes und dem aktuellen Zustand ihres Mannes schildert:

„Ich weiß genau, und es steht Wort für Wort in unserer Patientenverfügung formuliert, dass mein Mann so, wie er jetzt leben muss – unfähig zu schreiben, zu sprechen, zu lesen, überhaupt noch zu verstehen – niemals hat leben wollen. Sein Zustand ist schrecklicher als jede Vorstellung, die er sich wahrscheinlich irgendwann einmal ausgemacht hat. Trotzdem wäre ich im Augenblick nicht fähig, ihn zum Tode zu verhelfen. [...] Er hat seinen Lebenswillen durch die Demenz nicht verloren. Sein Lebenswille bezieht sich nicht mehr auf sein geistiges Wirken. Er hat sich zu einem biologischen Leben in einem Maße verschoben, wie ich es selbst nicht für möglich gehalten hätte. Genauso sicher, wie wir uns damals waren, dass wir beide so nicht leben wollen, weiß ich heute, dass mein Mann nicht sterben möchte. [...] Manchmal redet er noch ein paar Worte: ‚Bitte, bitte hilf mir.‘ Das kann er noch sagen – angsterfüllt und natürlich doppeldeutig. Es kann bedeuten, hilf mir zu sterben, es kann aber auch heißen, hilf mir zu leben. [...] Ich bin mir nach vielen qualvollen Überlegungen absolut sicher, dass mich mein Mann jetzt nicht um Sterbehilfe, sondern um Lebenshilfe bittet.“¹⁶

Dieses Beispiel zeigt, wie problematisch eine Patientenverfügung für Betroffene sein kann. Sind die Äußerungen von Jens ein Widerruf der Patientenverfügung oder ist es eine Aufforderung zur Einhaltung der Patientenverfügung?

¹⁵ Jens, Küng (1995) zit. nach Jox (2012) S.129

¹⁶ Herwig (2009) zit. nach Jox (2012) S.130

Für Angehörige beziehungsweise Bezugspersonen und für die/den professionelle/professionellen Begleiterin/Begleiter geht es um die Verbindlichkeit der Patientenverfügung, die stets in der aktuellen klinischen Situation gedeutet und angewendet werden muss.

1.2 Ziel der Arbeit

Der Tod und der Sterbeprozess sind in der heutigen Welt zu einer besonderen Lebensphase geworden.¹⁷ Anthropologisch betrachtet, hat es in jeder Kultur und in jeder Epoche ein Verständnis von Leben und Tod gegeben. Der Tod und der Sterbeprozess sind heute Gegenstand der Wissenschaft geworden. Das bedeutet, wir wissen um unsere begrenzte individuelle Existenz auf dieser Welt. Mit dieser Grenzerfahrung müssen sich alle Menschen auseinandersetzen. Diese Grenzerfahrung trifft nicht nur Angehörige des sterbenden Menschen, sondern auch im Besonderen die Gesundheitsberufe. In unserer heutigen Gesellschaft kam es zu einer Institutionalisierung von Sterben und Tod. Die Aufgabe der biologischen Sichtweise vom Sterben und vom Tod führte dazu, dass Angehörige und Gesundheitsberufe heute mehr und mehr die Rolle der Begleiterinnen/Begleiter einnehmen. Ziel dieser Arbeit ist es zu beschreiben, was eine Patientenverfügung bei den Angehörigen auslöst. Mit der Erstellung einer Patientenverfügung werden der Sterbeprozess und der Tod zu einem Thema innerhalb der Familie. Dieses Thema kann Aufgrund einer Erkrankung oder einer negativen Krankheitserfahrung innerhalb der Familie aktuell sein oder im nähen Beziehungsumfeld oder es ist ohne aktuellen Anlassfall aus intrinsischer Motivation für die Zukunft entstanden. Angehörige müssen sich nicht nur thematisch innerhalb der Familie mit einer Patientenverfügung auseinandersetzen, sondern sollen die Patientenverfügung auch im Krankheitsfall zur Anwendung bringen. Das bedeutet für den Angehörigen, die Patientenverfügung dem professionellen Betreuungsteam zu überbringen und auch zu ratifizieren, ob diese auch im Sinne seines Angehörigen berücksichtigt wird. Sinngemäß ist der Angehörige, so wie das Behandlungsteam, für die Geltendmachung des Patientenwunsches verantwortlich. Die Konflikte, die Emotionen, die Ängste und die Probleme, die hier bei den Angehörigen auftreten, gilt es zu untersuchen.

¹⁷ Vgl. Schmidt-Rost (1986) S.12

Durch das Sterben von Patientinnen/Patienten in den Institutionen sind auch professionelle Berufsgruppen betroffen. Vor allem Ärztinnen/Ärzte und Pflegepersonen sind von Patientenverfügungen betroffen. Auch hier gilt es zu untersuchen, welche Konflikte, Emotionen, Ängste und Probleme bei der Umsetzung einer Patientenverfügung auftreten. Draus ergibt sich eine Vielzahl an weiteren Fragen. Gibt es Unterschiede in der Institution? Wird auf einer palliativen Station eine Patientenverfügung leichter durchzusetzen sein als auf der Intensivstation, wo die/der Patientin/Patient von Apparaten abhängig ist? Die Kommunikation und die Reflexion über persönliche Wertorientierungen bei der Erstellung einer Patientenverfügung in der Familie oder im beruflichen Umfeld sind wichtig und gewinnen zunehmend an Bedeutung.

1.3 Motivation

Durch meine über zwanzigjährige Berufserfahrung als Diplomierter Gesundheits- und Krankenpfleger auf einer Intensivstation habe ich viele Patientinnen und Patienten während ihres letzten Lebensabschnittes und beim Sterbeprozess begleitet. Wenn ich mein Wirken in dieser letzten Lebensphase der/des Patientin/Patienten reflektiere, gibt es sowohl gute als auch schlechte Erinnerungen daran. Die Pflege und Betreuung Sterbender stellt eine Herausforderung dar, jedoch habe ich durch meine Profession Verhaltens- und Handlungsstrategien erlernt, mit diesen speziellen Situationen umzugehen.

Viele Menschen versuchen, die Gedanken an die eigene Vergänglichkeit zu verdrängen. Durch persönliche Abgrenzung kann man sich der Auseinandersetzung mit dem Tod und der Vergänglichkeit entziehen.¹⁸ Diese persönliche Abgrenzung funktioniert nur im singulären Setting. Sobald weitere Personen, wie zum Beispiel Angehörige/ Bezugspersonen oder weitere Mitglieder der medizinischen Berufsgruppen beteiligt sind, wird die Auseinandersetzung mit dem Thema Tod und Sterben schwieriger.

Unverständnis und Unmut wurden von Kolleginnen/Kollegen oder Ärztinnen/Ärzte geäußert, weil ich nach der Sinnhaftigkeit der therapeutischen Maßnahmen gefragt habe oder auf die Autonomie der/des Patientin/Patienten hingewiesen habe. Für Ausnahmeregelungen von Angehörigen/Bezugspersonen einzustehen, zum Beispiel die Übernachtung auf

¹⁸ Vgl. Jenull-Schiefer, Mayr, Mayring (2006) S.313

der Station bei der/des Patientin/Patienten in der letzten Lebensphase, wurden mir sowohl Lob und Verständnis aber auch Kritik entgegen gebracht.

Aufgrund meiner beruflichen Praxis in der Pflege ist für mich erkennbar, dass sich zu der letzten Lebensphase ein Strukturwandel vollzogen hat, der noch lange nicht beendet ist. Die Patientenverfügung scheint eine Ressource in der Arbeit mit der/dem Patientin/Patienten zu sein, welche die Gesundheitsberufe wenig in Anspruch nehmen. Das Problem bei den derzeitigen Patientenverfügungen ist, dass der Fokus bei der Erstellung auf ganz konkrete medizinische Behandlungen gelegt wird. Natürlich ist klar, wenn man eine gesetzliche Regelung schaffen möchte, dass sie präzise formuliert werden muss, welche medizinischen Behandlungen abgelehnt werden. Formulierungen wie „ich möchte nicht an Schläuchen hängen“, „ich möchte kein Versuchsobjekt sein“ oder „ich möchte würdevoll von dieser Welt gehen“ sind sicherlich nicht sehr präzise, aber dennoch zeigen sie gewisse persönliche Behandlungs- und Betreuungswünsche. Auch das kann eine Patientenverfügung sein, durch die Erfassung der Behandlungswünsche und Betreuungswünsche der/des Patientin/Patienten entsteht ein Bewusstsein des Lebens und führt dadurch zu einer Sicherung und einer Verbesserung der Lebensqualität.¹⁹ Diese Beschäftigung und die Reflexion mit der eigenen Vergänglichkeit kann Menschen helfen „die Todesverdrängung zu überwinden und sich persönlich und im Gespräch mit ihren Angehörigen mit der eigenen Endlichkeit auseinander zu setzen.“²⁰ Bei der Erstellung einer Patientenverfügung hat sich die Person bewusst mit der Thematik Tod, Sterben und Vergänglichkeit beschäftigt. Es werden dadurch persönliche Werte und Wünsche formuliert. Daher ist eine Patientenverfügung, auch wenn sie noch so allgemein formuliert oder äußerst präzise formuliert wird, ein brauchbares Dokument. Es zeigt immer eine gewisse Werterhaltung, die unter allen Umständen in die medizinische Entscheidung einfließen muss. Dadurch wird das Instrument Patientenverfügung zu einem Wert, der Selbstbestimmung vermittelt und das Sterben in unserer heutigen Gesellschaft humaner macht.

¹⁹ Vgl. Lack (2006) S.588, Vgl. Fernando (2007) S.14

²⁰ Stock (2002) S.299

2 Theoretische Grundlagen

In diesem Kapitel werden die theoretischen Grundlagen der Arbeit dargelegt. Wichtig ist, diese am Anfang einer Forschungsarbeit bewusst zu machen und zu reflektieren. Theoretische Grundlagen sind notwendig, um ein gemeinsames Verständnis zu schaffen und ermöglichen dabei sich gegenseitig zu verständigen.

2.1 Prozess versus System

Warum habe ich diese beiden theoretischen Grundlagen gewählt? Eigentlich widersprechen sie sich in ihren Grundzügen. Beide Ansätze finden sich in dieser Thematik wieder. Gesundheitsversorgung findet in einem hierarchischen System statt und man kann Ursache-Wirkung beschreiben. Der Umgang mit der Erkrankung eines Menschen hat bei beiden Ansätzen Einfluss auf das Individuum und seine Beziehungen. Nur durch den stetigen Prozess der Zivilisation kommt es zu Veränderungen. Ein wesentlicher Grund für die Wahl der Theorien ist die Gegensätzlichkeit. Ergebnisse aus unterschiedlichen theoretischen Gesichtspunkten zu betrachten, ermöglicht unter Umständen eine andere Perspektive. Gerade im Setting der Gesundheitsversorgung werden Begrifflichkeiten wie Normen, Werte, Struktur, Funktion oder soziale Systeme verwendet. Die Objektivierung durch diese Begrifflichkeiten ist ohne Beziehung, aber gerade diese Beziehung ist von elementarer Wichtigkeit, um die Verflechtungen der einzelnen Individuen und ihre wechselseitige Abhängigkeit, sowie ihre Reaktionen zu verstehen. Zwei Theorien haben mich in dieser Dissertation geleitet, auf ihnen beruhen meine Sichtweisen und meine Ergebnisse, diese zwei Theorien werden in den nächsten Kapiteln kurz dargestellt.

2.2 Theorie des systemischen Gleichgewichts von Marie-Luise Friedemann

Die Systemtheorie geht davon aus, dass alles in einem System geordnet ist. Alle Systeme, die Lebewesen betreffen, sind gegenüber der Umwelt offen. Information oder Energie wird von der Umwelt bzw. vom Individuum abgegeben oder aufgenommen, danach verarbeitet und es werden neue Produkte oder

Ideen produziert. Diese Produkte werden wieder an die Umwelt bzw. an das Individuum abgegeben. Diese Prozesse und Rückkopplungsprozesse beeinflussen sich wechselseitig und haben eine Ursache und ein Wirkungsprinzip. Kein System steht für sich alleine, alle Systeme haben Schnittpunkte und haben Einfluss auf andere Systeme. Kleine Systeme, wie zum Beispiel die Familie, haben auf der einen Seite Subsysteme (Eltern oder Urgroßeltern), sind aber andererseits in dem System Gesellschaft integriert. Diesen Systemen und Subsystemen kann eine spezifische Eigenschaft zugeordnet werden. Jedes Individuum ist in einem sozialen System organisiert. Der Unterschied dieser sozialen Systeme ist, dass das Individuum in unterschiedlichen Subsystemen inkludiert ist und durch Entscheidungen auf diese unterschiedlichen Subsysteme einwirkt. Die genauen Auswirkungen sind wegen der komplexen Vernetzung der Systeme schwer vorhersagbar.

Die Theorie von Marie-Luise Friedemann beschreibt den Grundprozess der sozialen Systeme. Sie beruht auf einer holistischen Anschauung, in dem Menschen und deren Familien/ Angehörige als offene Systeme miteinander nach Kongruenz streben. Menschen und deren Familien/Angehörige sind mit anderen Systemen vernetzt und sind zur gleichen Zeit auch Teil des größeren Systems der Umwelt.

Friedemann geht bei ihrer Begründung des Systemischen Gleichgewichtes davon aus, dass alle Menschen bestrebt sind "ein angstfreies und sinnvolles Leben zu führen."²¹ Menschen definieren Werte, die sie versuchen in die Tat umzusetzen, das gelingt im Lebensprozess nicht immer. Um individuelle, intellektuelle und emotionale Entwicklung durchmachen zu können, bedarf es eines relativen angstfreien Zustandes. Der Grundprozess der Systeme ist nach Kongruenz zu streben, um die Angst zu bekämpfen, dies gilt für alle sozialen Systeme. "Im täglichen Leben versucht der Mensch, seine Angst zu bewältigen, um Kongruenz zu erreichen, indem er entweder seine systematischen Ziele und Prozesse jenen des Systems seines Umfeldes anpasst oder störende Einflüsse aus der Umwelt versucht rückgängig zu machen, um selbst unverändert zu bleiben."²² Das menschliche Verhalten beziehungsweise jedes System strebt nach vier Zielen: Stabilität, Wachstum, Regulation/Kontrolle und

²¹ Friedemann (2010) S.27

²² Friedemann (2010) S.27

Spiritualität. Die möglichen Verhaltensweisen, die zu den Zielen führen, werden in vier definierbaren Dimensionen eingeteilt:

- Systemerhaltung
- Systemänderung
- Kohärenz
- Individuation

Systemerhaltung

In dieser Dimension werden alle Handlungen zusammengefasst, die das Ziel der Stabilität und Regulation/Kontrolle verfolgen. Es sind Handlungen, die zum physischen und psychischen Wohle dienen, wie körperliche Bewegung, Ernährung oder intellektuelle Aktivitäten. Diese Handlungen sind regelmäßig und basieren auf persönlichen Werten der Gesundheit und Selbsterhaltung, die von früher Kindheit an entwickelt worden sind. Routine gibt den Menschen das Gefühl von Sicherheit, diese Handlungen sind oft nur schwer zu verändern.

Systemänderung

Um Systemänderung zu erreichen, braucht es Druck von innen oder von außen. Dann kommt es zu einer neuerlichen Überprüfung der persönlichen Werte. Eine Systemänderung verläuft in einem Prozess, es werden neue Verhaltensweisen, Einstellungen und alte Werte geprüft und abgewogen. Für die eine oder andere Handlung entscheidet man sich letztendlich. Ziel ist das Wachstum eines Menschen, da neue Erkenntnisse in seine Handlungen integriert werden. Bei der Regulation/Kontrolle werden neue Regeln für sich persönlich definiert.

Kohärenz

In der Kohärenzdimension werden jene Handlungen zusammengefasst, die helfen, die eigenen Grenzen zu erkennen und Schwächen zu akzeptieren, gleichzeitig zeigt die Kohärenz die persönlichen Fähigkeiten, die in Leistungen umgesetzt werden. Die Fähigkeit der Kohärenz wird in der Kindheit entwickelt und setzt sich im erwachsenen Leben fort. Rückschläge und Enttäuschungen im Leben führen zu Handlungen, wie Gedankenaustausch mit anderen oder geistige und religiöse Aktivitäten. Das Ziel von Kohärenz sind Stabilität und Spiritualität und ist die Grundlage zur Individuation.

Individuation

Die Dimension der Individuation und deren Handlungen sind nur dann möglich, wenn eine innere Stärke vorhanden ist und sich der Mensch nach außen entfalten kann. Individuation hat das Ziel der Spiritualität. Im Individuationsprozess werden Verbindungen zu anderen Systemen und Subsystemen hergestellt, dabei wird das eigene System angepasst und fühlt sich damit den anderen Systemen verbunden. Diese Bindungen geben Halt und Lebenssinn. Durch das kontinuierliche Miteinander wachsen durch Austausch und Anpassung werden die Systeme stetig verändert. Es scheint „ein scheinbarer Widerspruch und zugleich eine uralte Lebensweisheit“ zu sein, dass es mit einer Annäherung zu anderen Systemen gleichzeitig bedeutet, einen Teil der Selbstständigkeit und seinen freien Geist aufzugeben, um eine Verbundenheit mit anderen Systemen zu haben.²³

Familiensystem

Nach dem Verständnis von Friedemann ist die Familie ein System, welches von ihren Mitgliedern gegründet, organisiert, erhalten und angepasst wird. Grundsätzlich gibt es innerhalb der Familie die gleichen Prozesse wie beim Individuum und strebt wie vorher beschrieben nach den vier Zielen und dem systemischen Gleichgewicht. Innerhalb des Familiensystems ist die Bewältigung der Angst enorm wichtig und wird durch kollektive Handlungen oder Strategien erreicht. Der grundlegende Prozess innerhalb einer Familie ist die Erhaltung und Transformation von Werten, Traditionen und Lebensmustern. Dieser gemeinsame Prozess wird über die Kinder weitergegeben und gibt der Familie Sicherheit und eine Identität durch Abgrenzung zu anderen Systemen.

Familiengesundheit

Eine Familie ist gesund wenn:

- in allen vier Prozessdimensionen gehandelt wird,
- wenn Kongruenz innerhalb der Familie und der Umwelt besteht,
- wenn die Mitglieder der Familie wenig Angst empfinden und Zufriedenheit besteht.

Durch Krankheit eines Familienmitgliedes kann die Familiengesundheit gestört werden. Wenn Großeltern bei der Kinderbetreuung helfen, erfordert eine

²³ Friedemann (2010) S.33

Erkrankung der Oma zum Beispiel eine Anpassung der Kinderbetreuung. Die Erkrankung der Oma hat so Einfluss auf die Systemerhaltung und führt dazu, dass Wünsche auf Individuation hinten angestellt werden. Familien haben eine Vielzahl an Möglichkeiten, Probleme zu bewältigen, um ihr Gleichgewicht wiederherstellen zu können. Wichtig ist es festzuhalten, dass Familiengesundheit sowohl der Prozess des Inneren ist und ebenso durch die Interaktion der Familie mit der Umwelt gekennzeichnet ist.

2.3 Figurationssoziologie von Norbert Elias

Der Ansatz ist aus der Prozesssoziologie heraus entstanden, um eine möglichst angemessene Wahrnehmung der Realität und Dynamik abzubilden. Prozesssoziologie ist nicht normativ, es gibt kein System, sondern Prozesse ohne Anfang und ohne Ende. Die Verflechtungen der Menschen oder der Gruppen stehen im Mittelpunkt der Betrachtung. Bei diesem prozessorientierten Ansatz gibt es kein Ursache-Wirkungs-Modell. Durch Norbert Elias wurde die Prozesssoziologie wiederbelebt, er sieht sie als Gegenkonzept zur Handlungstheorie und zur Systemtheorie. Nach der Prozesstheorie existieren weder pure Individuen ohne Gesellschaft, noch pure Gesellschaften ohne Individuen.

Die Sichtweise von Elias beruht auf der Natur des Menschen. Sie zeichnet sich durch die einzigartige Fähigkeit des Wandelbaren aus. Das einzelne Individuum verändert sich und dadurch ändern sich die Gesellschaften autonom. In seiner sozialen Theoriebildung kann der Mensch nicht außerhalb der Gesellschaft existieren, der Mensch ist ein Teil davon; die Gesellschaft besteht aus Menschen und kann nicht ohne Menschen sein. Im Prozess der Zivilisation zeigt Elias, dass Veränderungen des menschlichen Verhaltens der Empfindung und Affekte ein Teil dieses Prozesses sind. Der Prozess der Zivilisation ist ein stetiger, wo eine langfristige Umwandlung der Außenzwänge in Innenzwänge stattfindet.²⁴ Damit wird die wechselseitige Wirkung erklärt, sodass die Veränderungen des Verhaltens des einzelnen Menschen mit bestimmten Veränderungen im Aufbau der Gesellschaft verflochten sind. Es widerspiegelt eine Dynamik, die sowohl die Verbindungen miteinander und die Unmöglichkeit der Trennung voneinander darstellt. So werden soziale

²⁴ Vgl. Korte (2006) S.328-239

Beziehungen in den Mittelpunkt gestellt, auf ganz unterschiedlichsten Ebenen von Personen bis hin zu Gesellschaftsstrukturen.²⁵ Es gibt zwei wesentliche Begriffe in der Theorie von Elias, die nachfolgend einzeln dargestellt werden. Diese Begriffe greifen ineinander in der Theorie von Elias. Ich möchte die Begrifflichkeiten nicht auseinander reißen, sondern durch die separate Darstellung die Wichtigkeit der einzelnen Begriffe hervorheben.

Figuration

Diesen Begriff hat Elias erfunden und in die Soziologie eingeführt, er dient zur Darstellung des Zusammenhanges zwischen dem Individuum und der Gesellschaft. Die Figuration bezeichnet die Verflechtung dieser beiden Konstrukte. Elias schreibt „... Figuration dient dazu, ein einfaches begriffliches Werkzeug zu schaffen, mit dessen Hilfe man den gesellschaftlichen Zwang so zu sprechen und zu denken, als ob »Individuum« und »Gesellschaft« zwei verschiedene und überdies auch noch antagonistische Figuren seien, zu lockern.“²⁶ Mit diesem Begriff soll erreicht werden, dass der Gegensatz einer solchen Rede und eines solchen Denkens aufgehoben wird. Figurationen sind also Beziehungsgeflechte von Menschen, die mit der wachsenden gegenseitigen Abhängigkeit untereinander immer komplexer werden. Beispiele für Figurationen gibt es viele, wie zum Beispiel die Beziehung zwischen Ärztin/Arzt und Patientin/Patient, das Verhältnis von Chefin/Chef und Angestellte/Angestellter, von Lehrerin/Lehrer und Schülerin/Schüler, oder das Verhältnis einer/eines Bürgermeisterin/Bürgermeisters zu den Einwohnerinnen/Einwohner eines Dorfes. Das Schema der Figuration bewegt sich in einem vierdimensionalen Raum, wo die Mikro-, Meso-, und Makroebenen miteinander verflochten sind, und Zeit die vierte Ebene darstellt.

Interdependenzen

Die Verflechtung von Menschen ist das Eine, das Zweite sind ihre Interdependenzen. Es ist jenes Geflecht der Angewiesenheit von Menschen aufeinander, das sie aneinander bindet. Menschen sind wechselseitig aufeinander angewiesen, voneinander abhängig und bilden Interdependenzketten mit mehr oder weniger stabilen Machtbalancen. Diese

²⁵ Vgl. Wegmann, Zimmermann (2003) S.250

²⁶ Elias (2006) S.172

Interdependenzgeflechte findet man in den Mikro-, Meso-, und Makroebenen, wie zum Beispiel bei der Familie, am Arbeitsplatz, bei Konzernen oder bei den Staaten. Je größer die Figurationen sind, wie zum Beispiel als Mitarbeiterin/Mitarbeiter einer Abteilung oder als Bewohnerin/Bewohner eines Landes, sind die Interdependenzketten entsprechend länger und differenzierter. Alle zusammen ergeben und sind das gesellschaftliche Netzwerk.

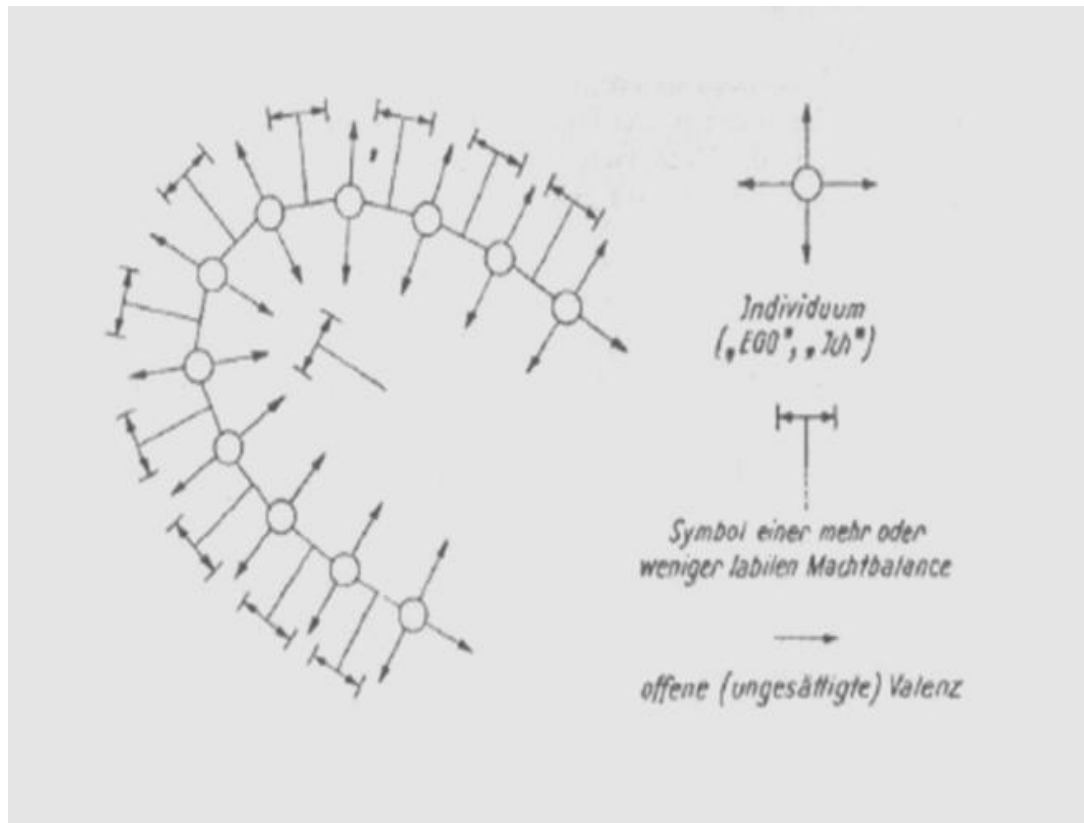
Figurationstheorie

Gesellschaft ist ein gerichteter, sich selbst regelnder, jedoch nicht planbarer Prozess, der aus Figurationen besteht und zeigt gegenseitige Interdependenz zwischen Individuen und Gruppen. Ein einfaches Gedankenexperiment soll dies veranschaulichen. Die Handlung von Menschen A beschneidet oder eröffnet Handlungschancen von Menschen B oder hat Einfluss auf eine Gruppe. Individuen existieren wie Gruppen, in Kontexten anderer Individuen und Gruppen, die nur als Interdependenzgeflechte mit ihrer Abhängigkeit voneinander betrachtet werden können. „Als Figurationen bezeichnet Elias die Interdependenzgeflechte, die die einzelnen Menschen und ihre Motive aneinander binden und sie dazu bringen, in einer ganz spezifischen Weise, in der sie vielleicht nicht handeln würden, wenn sie wirklich völlig frei, also frei von sozialen Abhängigkeiten, wären.“²⁷ Macht ist bei Elias ein konstitutives Element von sozialen Beziehungen und damit auch der gesellschaftlichen Organisation. Individuen und Gruppen, die aus längeren Interdependenzketten bestehen, gründen auf Machtverhältnissen bzw. werden durch diese grundlegend geprägt. Gesellschaft ist weder die Abstraktion von Eigentümlichkeiten der Individuen, noch das gesamte System ohne Individuen, sondern das von Individuen gebildete Interdependenzgeflecht.

Figurationen und ihre Interdependenz sind nicht statisch, sie verändern sich prozesshaft. Menschen sind nicht völlig autonom, aber auch nicht völlig abhängig, es gibt eine Machtbalance. Figurationen können aber auch gelöst werden wenn die Balance zerbricht. Für den gesellschaftlichen Prozess bedeutet dies, dass die Individuen oder die Gruppe nicht mehr in einem gesellschaftlichen Verhältnis zueinander stehen. In der Abbildung 1 beschreibt Elias seine Perspektive, wie Gesellschaft zu beschreiben ist.

²⁷ Baumgart, Eichener (1991) S.102

Abbildung 1: Eine Figuration interdependenter Individuen



Quelle: Treibel Anette 2006, S. 201

Der Prozess der Zivilisation sind langfristige Veränderungen im Verhalten einzelner Menschen und der gesellschaftlichen Figuration, die die Menschen miteinander bilden. Die Interdependenz der Menschen bestimmt den Zivilisationsprozess, bestimmt eine „Ordnung, die zwingender und stärker ist als Wille und Vernunft der einzelnen Menschen, die sie bilden. Es ist diese Verflechtungsordnung, die den Gang des geschichtlichen Wandels bestimmt; sie ist es, die dem Prozess der Zivilisation zugrunde liegt.“²⁸ Korte schreibt: „Elias lässt uns eine Chance, und darin liegt – neben wissenschaftlichen Gründen – gewiss auch die Attraktivität seiner Prozesstheorie begründet: Sie lässt uns die Hoffnung, verändernd in den Lauf der Geschichte einzugreifen.“²⁹

2.4 Gesetzliche Bestimmungen der Patientenverfügung in Österreich

In diesem Kapitel wird die Patientenverfügung im österreichischen Kontext beschrieben.

²⁸ Elias (1997) S.325; in Korte (2006) S.330-331

²⁹ Korte (2006) S. 334

2.4.1 Patientenverfügung

„Eine Patientenverfügung im Sinn dieses Bundesgesetzes ist eine Willenserklärung, mit der ein Patient eine medizinische Behandlung ablehnt und die dann wirksam werden soll, wenn er im Zeitpunkt der Behandlung nicht einsichts-, urteils- oder äusserungsfähig ist.“³⁰

Menschen haben die Möglichkeit im Voraus zu bestimmen, welche medizinischen Behandlungen abgelehnt werden. Die Patientenverfügung wird wirksam, wenn ein Mensch in eine Situation kommt, in der dieser Mensch nicht mehr selber entscheiden kann. Das Patientenverfügungsgesetz wird in eine „verbindliche“ und eine „beachtliche“ Patientenverfügung unterteilt.

Verbindliche Patientenverfügung

Eine verbindliche Patientenverfügung ist nur dann gültig, wenn die Errichtungsvorschriften erfüllt sind.³¹

Voraussetzung für diese Form ist, dass die abgelehnten medizinischen Behandlungen konkret in der Patientenverfügung beschrieben werden müssen oder sich eindeutig aus dem Gesamtzusammenhang ergeben. Eine umfassende ärztliche Aufklärung ist notwendig. Die Patientenverfügung ist von einer/einem Notarin/Notar, Rechtsanwältin/Rechtsanwalt oder rechtskundigen Mitarbeiterin/Mitarbeiter einer Patientenvertretung schriftlich zu errichten, wobei auch eine Rechtsbelehrung durchzuführen ist. Die verbindliche Patientenverfügung gilt jeweils für fünf Jahre und muss nach den gleichen strengen Kriterien wieder bestätigt werden.

Voraussetzungen für eine verbindliche Patientenverfügung

- Eine Patientenverfügung kann nur durch die Person selbst, die voll einsichts- und urteilsfähig ist, errichtet werden
- Schriftliches Verfassen der Patientenverfügung
- Umfassende Aufklärung über medizinische Belange und Folgen einer Patientenverfügung durch eine/ einen Ärztin/Arzt
- Erfolgte Aufklärung muss dokumentiert werden
- Konkrete Beschreibung der zu unterlassenen medizinischen Behandlungen

³⁰ Bundesgesetz über Patientenverfügungen (Patientenverfügungs-Gesetz – PatVG)
http://www.parlament.gv.at/PAKT/DE/XXII/I/I_01381/fname_059531.pdf aufgerufen am: 22.06.2010.

³¹ §§ 4-7 PatVG

- Errichtung vor einer/einem Rechtsanwältin/Rechtsanwalt, Notarin/Notar oder Patientenanwältin/Patientenanwalt
- Jederzeit widerrufbar
- Wirksamkeit der verbindlichen Patientenverfügung maximal fünf Jahre

Beachtliche Patientenverfügung

Eine beachtliche Patientenverfügung ist eine Richtlinie für die/den behandelnde/behandelnden Ärztin/Arzt und muss in die Entscheidungsfindung einfließen. Sie dient als Orientierungshilfe zur Erforschung des mutmaßlichen Willens, falls dieser nicht mehr geäußert werden kann. Eine solche Patientenverfügung wird von der/dem behandelnden Ärztin/Arzt zu beachten sein, je eher die Voraussetzungen einer verbindlichen Patientenverfügung erfüllt werden:

- inwieweit die Krankheitssituation sich auf die/den Patientin/Patient beziehen, sowie deren Folgen im Errichtungszeitpunkt eingeschätzt werden konnten,
- wie konkret die medizinischen Behandlungen, die Gegenstand ihrer Ablehnung sind, beschrieben sind,
- wie umfassend beziehungsweise ob eine ärztliche Aufklärung stattgefunden hat,
- wie weit die Patientenverfügung von den Errichtungsvorschriften einer verbindlichen Patientenverfügung abweicht,
- wie oft die Patientenverfügung bereits erneuert wurde,
- wie lange die letzte Erneuerung zurückliegt.

Die Entwicklung der Patientenverfügung in Österreich zeigt uns, dass mit dem Patientenverfügungs-Gesetz (PatVG) eine rechtliche Regelung geschaffen wurde, um die Autonomie der Patientinnen/Patienten zu stärken und die Fremdbestimmung durch Expertinnen/Experten zu minimieren. Die Kritik richtet sich an den Paternalismus der sogenannten Expertinnen/Experten (Ärztinnen/Ärzte und Pflegepersonen), der in den letzten Jahrzehnten des vorigen Jahrhunderts vorherrschend war. Die/der Expertin/Experte verfügt über ein Fachwissen, über das eine/ein Patientin/Patient nicht verfügen kann und

dadurch nicht in der Lage ist zu entscheiden, ob eine pflegerische oder medizinische Behandlung durchzuführen ist oder nicht.³²

Die Patientenverfügung stellt die schriftlich verfasste Willenserklärung eines Menschen im Falle einer schweren Erkrankung dar. Sie kann im Vorhinein für solche Situationen errichtet werden, in denen man als Patientin/Patient nicht mehr einsichts-, urteils- oder artikulationsfähig ist (z. B. bei einem Koma oder bei einer Demenz).

Voraussetzungen für eine beachtliche Patientenverfügung

- Erfüllt nicht alle Voraussetzungen einer verbindlichen Patientenverfügung
- Formlos
- Auch mündlich möglich
- Patientenverfügungen, die vor dem 1. 6. 2006 errichtet wurden
- höherer Stellenwert als „mutmaßlicher PatientInnenwille“
- Inhalte in ärztliche Entscheidung einfließen
- Möglichkeit Sachwalterin/ Sachwalter zu bestellen
- Kein Ablaufdatum

Nachforschungspflicht

Im Idealfall hat die/der Patientin/Patient die Patientenverfügung bei sich. Es ist ebenso möglich, dass schon bei vorherigen stationären Aufenthalten im Krankenhaus die Patientenverfügung in die Krankengeschichte aufgenommen wurde. Aus den Hinweiskarten, die von der/dem Patientin/Patienten mitgeführt werden, ist ersichtlich, dass eine Patientenverfügung errichtet wurde und wo diese hinterlegt wurde. Wird bei der/dem Patientin/Patienten eine Hinweiskarte gefunden, die auf eine errichtete Patientenverfügung hinweist, auf der eine Vertrauensperson genannt wird, so ist diese Person so rasch wie möglich zu kontaktieren. Das PatVG lässt gem. § 12 die medizinische Notfallversorgung unberührt, es besteht in der Notfallmedizin keine Pflicht der/des Ärztin/Arztes nach einer Patientenverfügung zu suchen. „In allen anderen Fällen wird die/der behandelnde Ärztin/Arzt Hinweisen nach einer möglichen Patientenverfügung

³² Vgl. Bachinger (2007) S.97

nachgehen müssen“³³, wenn zum Beispiel Verwandte und nahestehende Personen fragen, ob sie von der Existenz einer Patientenverfügung wissen. Diese Verpflichtung zu einer Suche nach einer Patientenverfügung muss sich in einem zumutbaren Ausmaß halten.

In Österreich gibt es zwar EDV-unterstützte Patientenverfügungsregister, zum Beispiel die österreichische Rechtsanwaltskammer und die österreichischen Notare in Kooperation mit dem Roten Kreuz, diese sind derzeit gesetzlich nicht geregelt. In einem Bescheid des Wiener Krankenanstaltenverbundes „GED - 81/09/R“ geht hervor, dass bis auf weiteres dieses Patientenverfügungsregister nicht in Anspruch genommen werden darf.³⁴ Im Bundesministerium für Gesundheit werden derzeit die technischen und die rechtlichen Voraussetzungen für ein zentrales Patientenverfügungsregister erarbeitet. Für das betreuende Personal in den Krankenanstalten oder in den Geriatriezentren gibt es keine Verpflichtung zur Registerrecherche, aber es besteht im Rahmen des Zumutbaren jedoch eine gewisse Nachforschungspflicht.

„Zumutbare Nachforschungen sind etwa:

- Nachschau in der (hauseigenen) Krankengeschichte, da die Dokumentation von (bekannt gewordenen) Patientenverfügungen in der Krankengeschichte gesetzlich vorgeschrieben ist;
- Nachfrage bei der Aufnahme eines äußerungsfähigen Patienten oder einer äußerungsfähigen Patientin;
- Nachfrage bei Kontakten mit Angehörigen oder Vertretern des Patienten oder der Patientin;
- Durchsicht der mitgeführten Dokumente (z.B. Brieftasche) bei nicht äußerungsfähigen Patienten oder Patientinnen.“³⁵

Nachforschungen außerhalb der Krankenanstalt oder des Geriatriezentrums sind nicht zumutbar und können daher unterbleiben. Im Normalbetrieb von

³³ Leitfaden für Ärztinnen und Ärzte zur Erstellung und Anwendung einer Patientenverfügung (2009) Bundesministerium für Gesundheit S.15
http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/0/0/3/CH1096/CMS1332165129610/0255_09_bmfg_broschuere_k2_mn.pdf aufgerufen am: 04.04.2013

³⁴ GED - 81/09/R (2009) Patientenverfügungsgesetz - PatVG Angebote zur Erfassung von Patientenverfügungen, zumutbare Nachforschungen nach Patientenverfügungen
<http://www.wienkav.at/kav/intranet/suche.asp> aufgerufen am: 02.01.2013

³⁵ Patientenverfügungen, zumutbare Nachforschungen nach Patientenverfügungen
<http://www.wienkav.at/kav/intranet/suche.asp> aufgerufen am: 02.01.2013

Krankenhäusern und vor allem bei Notfällen kann bei der Suche nach einer Patientenverfügung wertvolle Zeit verstreichen und das Leben oder die Gesundheit des Patienten gefährden.³⁶

Zweifel an der Patientenverfügung

Wenn bei einer Patientenverfügung Zweifel an ihrer Verbindlichkeit besteht, muss die/der behandelnde Ärztin/Arzt das PflEGsgerichtsgericht einschalten, um eine/einen Sachwalterin/Sachwalter zu bestellen. Das Gericht hat dann zu prüfen, ob es sich um eine gültige verbindliche oder beachtliche Patientenverfügung handelt. Wird eine/ein Sachwalterin/Sachwalter im Falle einer beachtlichen Patientenverfügung bestellt, so hat sich diese/dieser an der beachtlichen Patientenverfügung zu orientieren.

Rechtliche Konsequenzen bei Nichteinhaltung einer verbindlichen Patientenverfügung

Wenn alle Voraussetzungen einer verbindlichen Patientenverfügung erfüllt sind, darf sich die/der behandelnde Ärztin/Arzt über die Entscheidung der/des Patientin/Patienten nicht hinwegsetzen.

Strafrecht

Wenn eine verbindliche Patientenverfügung von der/dem behandelnden Ärztin/Arzt nicht eingehalten wird, wird es als eine eigenmächtige Heilbehandlung nach § 110 StGB gerichtlich strafbar, wenn die/der Ärztin/Arzt vorsätzlich gehandelt hat. Jede Behandlung ist nur mit der Einwilligung der/des Patientin/Patienten erlaubt. § 110 StGB ist ein Privatanklagedelikt, das bedeutet, eine Anklage kann nur von der/dem Patientin/Patienten selbst erhoben werden. Eine/ein Sachwalterin/Sachwalter kann, abhängig von ihrem/seinem Zuständigkeitsbereich, auch dazu legitimiert sein, Anklage einzureichen. Angehörige sind im Todesfall der/des Patientin/Patienten nicht zu einer Anklage legitimiert. Strafrechtlich relevant ist der Fall, wenn die/der behandelnde Ärztin/Arzt im Glauben ist, dass eine verbindliche Patientenverfügung vorliegt, eine notwendige medizinische Behandlung

³⁶ Vgl. Bundeskanzleramt: Österreich

<http://bmg.gv.at/home/Schwerpunkte/Medizin/Patientenverfuegung/> aufgerufen am 20.09.2012

unterlässt, die in einer Patientenverfügung abgelehnt wird, es sich in Wirklichkeit aber um keine verbindliche Patientenverfügung handelt.³⁷

Eine beachtliche Patientenverfügung ist eine Richtlinie für die/den behandelnde/behandelnden Ärztin/Arzt und muss in die Entscheidungsfindung einfließen. Eine detaillierte Ausformulierung im Strafrecht bezüglich der beachtlichen Patientenverfügung gibt es aber nicht. Es ist anzunehmen, dass bei einer völligen Ignoranz des mutmaßlichen Willens der/des Patientin/Patienten, falls dieser nicht mehr geäußert werden kann in gleicher oder ähnlicher Weise gehandhabt wird, wie bei einer nicht eingehaltenen verbindlichen Patientenverfügung.

Verwaltungsstrafrecht

§ 10 und § 15 PatVG machen deutlich, dass eine/ein Patientin/Patient nicht zur Errichtung einer Patientenverfügung gezwungen werden kann. Ebenfalls darf eine/ein Patientin/Patient nicht davon abgehalten werden, eine Patientenverfügung zu verfassen. § 15 PatVG besagt, dass „Wer den Zugang zu Einrichtungen der Behandlung, Pflege oder Betreuung oder der Erhalt solcher Leistungen davon abhängig macht, dass eine Patientenverfügung errichtet oder dies unterlassen wird, begeht, sofern die Tat nicht mit gerichtlicher Strafe bedroht ist, eine Verwaltungsübertretung und ist mit Geldstrafe bis zu 25 000 Euro, im Wiederholungsfall bis zu 50 000 Euro, zu bestrafen.“³⁸ Damit sollen die/der Patientin/Patient vor Missbrauch von Patientenverfügungen geschützt werden. Wer den Zugang oder den Erhalt von Leistungen (Behandlung und Pflege) von einer errichteten oder unterlassenen Patientenverfügung abhängig macht, begeht eine Verwaltungsübertretung.³⁹ Dabei wird nicht in eine verbindliche oder beachtliche Patientenverfügung unterschieden.

Das Verfassen einer verbindlichen Patientenverfügung ist, wenn alle formellen Voraussetzungen erfüllt sind, aus juristischer Sicht eine sichere Variante, um seinen Willen - welche medizinische Behandlungen erwünscht und welche medizinische Behandlungen nicht mehr gewünscht werden - durchzusetzen.

³⁷ Vgl. http://www.jusline.at/110_Eigenm%C3%A4chtige_Heilbehandlung_StGB.html aufgerufen am: 11.02.2013.

³⁸ http://www.parlament.gv.at/PG/DE/XXII/I/I_01381/fname_059531.pdf aufgerufen am: 22.06.2010.

³⁹ Vgl. NÖ PPA. Ratgeber Patientenverfügung http://bmg.gv.at/cms/home/attachments/4/8/9/CH1096/CMS1160730474485/ratgeber_patientenverfuegung.pdf aufgerufen am: 26.09.2012

Die Schwierigkeiten und die Unsicherheit liegen darin, dass im Vorhinein eine bestimmte Behandlung oder eine bestimmte Situation beschrieben werden soll, die abgelehnt wird. Die Situationen, die in der verbindlichen oder beachtlichen Patientenverfügung beschrieben worden sind, können zum konkreten Krankheitsfall sehr unterschiedlich sein.

2.4.2 Alternativen zu einer Patientenverfügung

Diese hier angeführten Alternativen haben eine beschränkte Möglichkeit auf medizinische Wünsche der/des Patientin/Patienten einzugehen, wenn die betroffene Person nicht mehr selbst in der Lage ist, dauernd oder vorübergehend für sich zu entscheiden. Grund dafür ist eine psychische Erkrankung oder eine geistige Behinderung, dann besteht die Möglichkeit, dass andere Personen die erforderlichen Entscheidungen treffen beziehungsweise für die/den Betroffene/Betroffenen die Angelegenheiten rechtswirksam erledigen. Ziel der gesetzlichen Regelungen ist die Rechtssicherheit der betroffenen Personen und eine Benachteiligung zu verhindern.

Es wird unterschieden in:

- Sachwalterschaft
- Vertretungsbefugnis
- Vorsorgevollmacht

Sachwalterschaft

Die Sachwalterschaft ist im Allgemeinen Bürgerlichen Gesetzbuch (ABGB) im Sachwalteränderungsgesetz (SWRÄG) 2007 eingeführt worden und ist in den §268 - §278 geregelt. Eine/ein Sachwalterin/Sachwalter wird dann bestellt, wenn eine volljährige Person nicht mehr die erforderlichen Entscheidungen und Handlungen für sich selbst treffen kann und wenn eine andere Möglichkeit zur Regelung nicht gegeben ist. Wenn durch eine psychische Krankheit oder geistige Behinderung Personen nicht mehr fähig sind, ihre Geschäfte ohne Nachteil für sich wahrzunehmen, wird eine/ein Sachwalterin/Sachwalter bei Gericht bestellt und sie/er übernimmt dann die gesetzliche Vertretung der Person. Die Rechtsgeschäfte umfassen sowohl die Vermögenssorge als auch ärztliche oder soziale Betreuung. Die Geschäftsfähigkeit wird nur soweit als unbedingt notwendig eingeschränkt, damit die/der Betroffene ausreichend vor Nachteilen geschützt werden soll. In allen anderen Bereichen soll die

Möglichkeit bestehen bleiben weiterhin frei von Einschränkungen das Leben zu gestalten. Die/der Sachwalterin/Sachwalter wird auf unbestimmte Zeit vom Gericht bestellt. Das Gericht muss jedoch regelmäßig überprüfen, ob die Voraussetzungen für die Sachwalterschaft weiterhin gegeben sind, ob die Sachwalterschaft beendet werden kann oder ob der Aufgabenkreis der Sachwalterschaft aufgrund geänderter Voraussetzungen der/des Betroffenen einzuschränken oder zu erweitern ist.⁴⁰ „Der Sachwalter hat mit der behinderten Person in dem nach den Umständen des Einzelfalls erforderlichen Ausmaß persönlichen Kontakt zu halten und sich darum zu bemühen, dass der behinderten Person die gebotene ärztliche und soziale Betreuung gewährt wird. Sofern der Sachwalter nicht bloß zur Besorgung einzelner Angelegenheiten bestellt ist, soll der Kontakt mindestens einmal im Monat stattfinden.“⁴¹ In § 283 ABGB (2) sind medizinische Behandlungen geregelt. „Einer medizinischen Behandlung, die gewöhnlich mit einer schweren oder nachhaltigen Beeinträchtigung der körperlichen Unversehrtheit oder der Persönlichkeit verbunden ist, kann der Sachwalter nur zustimmen, wenn ein vom behandelnden Arzt unabhängiger Arzt in einem ärztlichen Zeugnis bestätigt, dass die behinderte Person nicht über die erforderliche Einsichts- und Urteilsfähigkeit verfügt und die Vornahme der Behandlung zur Wahrung ihres Wohles erforderlich ist. Wenn ein solches Zeugnis nicht vorliegt oder die behinderte Person zu erkennen gibt, dass sie die Behandlung ablehnt, bedarf die Zustimmung der Genehmigung des Gerichts. Erteilt der Sachwalter die Zustimmung zu einer medizinischen Behandlung nicht und wird dadurch das Wohl der behinderten Person gefährdet, so kann das Gericht die Zustimmung des Sachwalters ersetzen oder die Sachwalterschaft einer anderen Person übertragen.“⁴²

Durch eine Vorsorgevollmacht, die einer Sachwalterverfügung gleichgestellt ist, kann eine Person schon vor Eintreten einer Sachwalterschaft eine geeignete Person für die Sachwalterschaft nennen. Dieser Wunsch ist dann jedenfalls bei der Bestellung einer/eines Sachwalterin/Sachwalters mit einzubeziehen. Die

⁴⁰ Vgl. HELP.gv.at <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/290/Seite.2900100.html> aufgerufen am 11.02.2013

⁴¹ <http://www.jusline.at/index.php?cpid=ba688068a8c8a95352ed951ddb88783e&lawid=1&paid=282&mypa=204> aufgerufen am 11.02.2013

⁴² <http://www.jusline.at/index.php?cpid=ba688068a8c8a95352ed951ddb88783e&lawid=1&paid=282&mypa=204> aufgerufen am 11.02.2013

Sachwalterverfügung kann im Österreichischen Zentralen Vertretungsverzeichnis registriert werden.

Vorsorgevollmacht oder Sachwalterverfügung

Die Vorsorgevollmacht oder die Sachwalterverfügung ist Bestandteil des Sachwalteränderungsgesetz (SWRÄG 2007) und am 01.07.2007 in Kraft getreten. Hier besteht die Möglichkeit, eine Vertrauensperson zu benennen, die mit der Wahrnehmung der Interessen und der Vertretung in Situationen, in denen die/der Patientin/Patient sich nicht mehr selbst vertreten kann, zu betrauen.

Nach dem Allgemeinen Bürgerlichen Gesetzbuch tritt die Vorsorgevollmacht in Kraft, wenn die/der Vollmachtgeberin/Vollmachtgeber die nötige Geschäftsfähigkeit, Urteils- und Einsichtsfähigkeit oder Äußerungsfähigkeit verloren hat. Mit einer Vorsorgevollmacht kann aber auch „eine Person schon vor dem Verlust der Geschäftsfähigkeit, der Einsichts- und Urteilsfähigkeit oder der Äußerungsfähigkeit selbst bestimmen, wer als Bevollmächtigte/Bevollmächtigter für sie entscheiden und sie vertreten kann.“⁴³

Bei Personen, die durch eine Erkrankung an zunehmender Beeinträchtigung des Entscheidungsvermögens leiden, wie etwa bei Alzheimer, Altersdemenz und bei Einschränkungen nach einem Unfall, ist diese Möglichkeit durchaus sinnvoll. Die/der Vollmachtgeberin/Vollmachtgeber bestimmt selbst, für welche Zuständigkeitsbereiche die/der Bevollmächtigte/Bevollmächtigte verantwortlich sein soll. Bei der Vorsorgevollmacht ist es möglich, mehrere Personen für unterschiedliche Aufgabenbereiche zu bevollmächtigen. So kann eine/ein Bevollmächtigte/Bevollmächtigter für die finanziellen Angelegenheiten und eine/ein andere/r Bevollmächtigte/Bevollmächtigter für medizinische Entscheidungen zuständig sein.

Die Errichtung einer Vorsorgevollmacht ist an gewisse formale Erfordernisse gebunden.

- Sie wird eigenhändig geschrieben und unterschrieben.
- Sie wird vor einer/einem Notarin/Notar, einer/einem Rechtsanwältin/Rechtsanwalt oder vor Gericht errichtet.

⁴³ Bundeskanzleramt <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/290/Seite.2900200.html> aufgerufen am 20.09.2012.

- Bei Errichtung einer Vorsorgevollmacht muss die betroffene Person noch geschäftsfähig oder einsichts- und urteilsfähig sein.
- Die/der Vollmachtgeberin/Vollmachtgeber füllt ein Formular aus, welches von ihr/ihm sowie von drei Zeuginnen/Zeugen unterschrieben wird.
- Name, Geburtsdatum, Adresse der Vertrauensperson oder der Vertrauenspersonen.
- Die entsprechenden Aufgabenbereiche für die, die Vertrauenspersonen zuständig sind, müssen formuliert werden.
- Es wird der Zeitpunkt über das Inkrafttreten und die Dauer der Wirksamkeit festgelegt.
- Persönliche Vorstellungen der/des Vollmachtgeberin/Vollmachtgebers, wie zum Beispiel über Pflegeleistungen und medizinische Behandlungen, sind festgelegt.

Die bevollmächtigte Person darf nicht in einem Abhängigkeitsverhältnis oder in einer anderen engen Beziehung zu einer Krankenanstalt, einem Heim oder einer sonstigen Einrichtung stehen, in der sich die/der Vollmachtgeberin/Vollmachtgeber aufhält oder von diese/dieser betreut wird. Das Widerrufen einer Vorsorgevollmacht ist jederzeit durch die/den Betroffene/Betroffenen möglich. In §284f des ABGB zur Vorsorgevollmacht ist im Absatz (3) die Einwilligungen zu medizinischen Behandlungen geregelt, sie erfolgt im Sinn des § 283 Absatz (2) wie schon im Kapitel 5.4.2 beschrieben wurde.

Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger

Eine weitere Möglichkeit in Österreich ist die Vertretungsbefugnis durch nächste Angehörige. Sie wurde durch das Sachwalteränderungsgesetz neu in den österreichischen Rechtsbestand eingeführt und ist in den § 284 b ff. des Allgemeinen Bürgerlichen Gesetzbuches (ABGB) geregelt und besagt folgendes: Die Vertretungsbefugnis durch nächste Angehörige kann gemacht werden, wenn eine volljährige Person aufgrund einer psychischen Krankheit oder geistigen Behinderung Rechtsgeschäfte des täglichen Lebens nicht selbst durchführen kann. So kann sie bei diesen Rechtsgeschäften, soweit sie ihren Lebensverhältnissen entsprechen, von einem nächsten Angehörigen vertreten

werden. Des Weiteren gilt dies auch für Rechtsgeschäfte zur Deckung des Pflegebedarfs sowie für die Geltendmachung von sozialversicherungsrechtlichen Ansprüchen, Ansprüchen auf Pflegegeld und Sozialhilfe sowie Gebührenbefreiungen und anderen Begünstigungen.⁴⁴

Als nächste Angehörige gelten:

- Ehegattin/Ehegatte (im gemeinsamen Haushalt lebend)
- Lebensgefährtin/Lebensgefährte (mindestens drei Jahre mit der Betroffenen/dem Betroffenen im gemeinsamen Haushalt lebend)
- Volljährige Kinder
- Eltern

Die/der nächste/nächste Angehörige kann auch einer medizinischen Behandlung oder einer medizinischen Untersuchung zustimmen, sofern diese nicht gewöhnlich mit einer schweren oder nachhaltigen Beeinträchtigung der körperlichen Gesundheit oder der Persönlichkeit verbunden ist und der vertretenden Person die erforderliche Einsichts- und Urteilsfähigkeit fehlt. Eine Registrierung durch eine/einen Notarin/Notar im Österreichischen Zentralen Vertretungsverzeichnis (ÖZVV) ist notwendig, wenn eine Person von einer/einem nächsten Angehörigen vertreten werden soll. Die gesetzliche Vertretungsbefugnis tritt nicht ein oder endet, wenn die/der Betroffene/Betroffene widersprochen hat oder widerspricht. Dieser Widerspruch muss im Österreichischen Zentralen Vertretungsverzeichnis in schriftlicher Form registriert werden.⁴⁵

2.4.3 Motivation für die Erstellung einer Patientenverfügung

Die Errichtung einer verbindlichen Patientenverfügung ist meistens mit einem zeitlichen und finanziellen Aufwand verbunden. Es bedarf einer medizinischen Beratung durch eine/einen Ärztin/ Arzt, diese wird nur von wenigen Ärztinnen/Ärzten angeboten. Das ergab eine Telefonumfrage bei Ärztinnen/Ärzten, die im Rahmen des Projektes vom IERM zuvor eine Fortbildungsveranstaltung zur PatVG besucht hatten.⁴⁶

Die Patientenverfügung wird als ein Kommunikationsinstrument von Patientinnen/Patienten angesehen für Situationen, in denen sie selbst nicht

⁴⁴ Vgl. ABGB § 284b http://www.jusline.at/284b_ABGB.html aufgerufen am 11.02.2013

⁴⁵ Vgl. HELP.gv.at <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/290/Seite.2900202.html> aufgerufen am 11.02.2013

⁴⁶ Vgl. Körtner, Kopetzki, Kletečka-Pulker, Inthorn (2009) S.12

mehr in der Lage sind zu kommunizieren. Die Zielgruppen sind die/der Ärztin/Arzt und Angehörige oder Bezugspersonen. Wenn ein gutes Verhältnis zu den Angehörigen vorhanden ist, wird die Bedeutung der Patientenverfügung geringer eingeschätzt. Bei einem schwierigen Verhältnis zu Angehörigen oder beim Fehlen von Angehörigen gewinnt die Bedeutung einer Patientenverfügung. Die Motivation, warum Patientinnen/Patienten eine Patientenverfügung erstellen, ist unterschiedlich. Untersuchungen in Österreich zeigen, dass es drei wesentliche Gründe gibt, die zu einer Verfassung einer Patientenverfügung führen:

- „Patientenverfügung als Instrument zur Absicherung,
- Patientenverfügung als Abwehrinstrument,
- Patientenverfügung als Instrument zum schönen Sterben.“⁴⁷

Patientenverfügung als Instrument zur Absicherung

Patientinnen/Patienten sehen hier die Patientenverfügung als ein Instrument zur Absicherung. Diese Gruppe weiß sehr genau, wozu die Patientenverfügung dient und ist gut darüber informiert. Das Ziel ist es, in der letzten Lebensphase eine Lebensordnung oder eine Sterbensordnung zu formulieren, zu fixieren und durchzusetzen. Personen in dieser Gruppe sind zum Beispiel Zeugen Jehovas, um ihrer religiösen Vorschrift zu genügen oder Patientinnen/Patienten mit chronischen Krankheiten, oder Patientinnen/Patienten mit Krankheiten, die einen tödlichen Verlauf haben. Patientinnen/Patienten, die eine Patientenverfügung als Instrument zur Absicherung sehen, haben in der Regel ein gutes Vertrauensverhältnis zu ihrer/ihrem Ärztin/Arzt. Grund dafür ist der kontinuierliche Krankheitsprozess, der in den meisten Fällen vorherrscht. Diese Deutungsperspektive übernehmen Patientinnen/Patienten mit chronischen Krankheiten oder Patientinnen/Patienten mit Krankheiten, die einen tödlichen Verlauf haben und sie sind immer im Austausch mit ihrer/ihrem Ärztin/Arzt, welche Maßnahmen noch durchgeführt werden und ob sie noch sinnvoll sind.

Patientenverfügung als Abwehrinstrument

Die zweite Gruppe sieht eine Patientenverfügung als Abwehrinstrument. Grund dafür sind negative Erfahrungen der errichtenden Patientinnen/Patienten im Gesundheitssystem. Das verlängerte Leiden und der Tod naher Angehöriger

⁴⁷ Vgl. Körtner, Kopetzki, Kletečka-Pulker, Inthorn (2009) S.16-17

sowie ihre Ohnmacht in diesen Situationen bewegen Patientinnen/Patienten eine Patientenverfügung zu verfassen. Patientinnen/Patienten wollen hier eine bewusste Grenze setzen, um nicht ärztlichen Entscheidungen ausgesetzt zu sein und ihren persönlichen Willen zu ignorieren. Die Hoffnung darauf, dass Ärztinnen/Ärzte sich tatsächlich an eine Patientenverfügung halten, ist relativ gering. Die Patientenverfügung ist für die/den Patientin/Patienten „zumindest ein Probieren.“⁴⁸

Patientenverfügung als Instrument zum schönen Sterben

Für die dritte Gruppe ist eine Patientenverfügung ein Instrument zum schönen Sterben. Es geht hier weniger um die romantische Vorstellung, wie die letzte Lebensphase sein soll, sondern um eine ganz konkrete Vorstellung im Gesundheitssystem. Ziel dieser Patientinnen/Patienten ist es, nur therapeutische Maßnahmen zuzulassen, die das Sterben nicht unnötig verlängern. Es werden nur jene therapeutischen Maßnahmen als zielführend angesehen, die ein Gesundwerden ermöglichen, um wieder aktiv am Leben teilhaben zu können. In der Studie von Lang-Welzenbach et.al. konnte in Deutschland ebenfalls dieser Aspekt nachgewiesen werden. Patientinnen/Patienten erhoffen sich durch eine Therapiebegrenzung ein menschliches und würdevolles Sterben.⁴⁹

Wenn man einen höheren Abstraktionsgrad über die Motivation zur Verfassung einer Patientenverfügung anwendet, können die Aussagen in einen sachlichen und emotionalen Grund eingeteilt werden. Zu ähnlichen Ergebnissen kommen Jaspers et al. in der qualitativen Studie „zum Einfluss von Motivation auf die Konzeption einer Patientenverfügung.“⁵⁰ Die Formulierung von individuellen Gründen wird in dieser Studie in aktive eigene Vorstellungen oder in reaktive gespiegelte am Sterben anderer unterteilt. Die aktive Bejahung kann zum Beispiel die Einforderung einer Sterbequalität (in Würde sterben) sein, eine aktive Verneinung ist zum Beispiel das Vermeiden von Zuständen (Wachkoma, Pflegefall). Die reaktive Verneinung ist zum Beispiel die Abwehr von therapeutischen Maßnahmen (Übertherapie, Beatmung, PEG-Sonde).⁵¹

⁴⁸ Körtner, Kopetzki, Kletečka-Pulker, Inthorn (2009) S.17

⁴⁹ Vgl. Lang-Welzenbach, Rödel, Vollman (2008) S.304

⁵⁰ Jaspers, Becker, King, Radbruch, Voltz, Nauck (2010)

⁵¹ Vgl. Jaspers, Becker, King, Radbruch, Voltz, Nauck (2010) S.221

Egal welche Gründe vorhanden sind oder ob es noch weitere Gründe gibt, alle betroffenen Personengruppen sehen eine Patientenverfügung als eine Möglichkeit, dem eigenen Willen Gehör zu verschaffen und diesen in eine rechtliche Form der Vorsorge niederzuschreiben. Lang-Welzenbach et al. beschreiben in ihrer Studie, dass Patientinnen/Patienten, Ärztinnen/Ärzte und Pflegepersonen einen Vorteil in einer Patientenverfügung sehen. Sie nannten „die Möglichkeit ohne Bevormundung durch andere über das eigene Leben bestimmen zu können.“ Negative Erfahrungen von nahen Angehörigen und Bekannten, die eigene Erkrankung oder nicht zu einer zusätzlichen Belastung zu werden, sind hier kein Thema. Je mehr medizinische technische Möglichkeiten uns heute gegeben werden, umso mehr Entscheidungen müssen wir treffen. „Wer sich um die Beachtung seines Willens in der Sterbephase sorgt, ist darauf verwiesen, rechtliche Formen der Vorsorge zu treffen: So werden Verfügungen und Vollmachten als neue Rituale zur Zumutung der Moderne für den aufgeklärten Menschen.“⁵²

2.4.4 Anwendungsorte der Patientenverfügung

Im Patientenverfügungsgesetz wird nicht beschrieben, an welchem Ort dieses Gesetz zur Anwendung kommt. Lediglich welche Bedingungen erfüllt sein müssen, werden im Gesetzestext beschrieben. Hier werden die unterschiedlichen Facetten der Anwendungsorte thematisiert, weil sie unterschiedliche Zugänge und Problematiken zeigen. Die Anwendungsorte der Patientenverfügung sind in vielen Fällen auch die Sterbeorte. Viele Menschen möchten zu Hause sterben, aber der überwiegende Teil der Menschen stirbt in einem Krankenhaus oder in einem Pflegeheim. Sterbeorte, Sterbefälle und die Entwicklung des Personalstandes in Institutionen werden im Kapitel 2.5 noch genauer dargestellt. Die Adressaten einer Patientenverfügung haben zumindest in der Praxis des Gesundheitswesens unterschiedlichen Einfluss auf die Einhaltung der Patientenverfügung sowie die Anwendungsorte der Patientenverfügung können Einfluss auf die Einhaltung einer Patientenverfügung haben. Eine sehr generelle Einteilung der Anwendungsorte erfolgt im intramuralen Bereich (Krankenhaus und Pflegeheim) und im extramuralen Bereich (Hauskrankenpflege und Hausärzte).

⁵² Klie, Student (2001) S.8

Intramuraler Bereich

Unter dem intramuralen Bereich werden Krankenhäuser und Pflegeheime verstanden, die als Einrichtung unterschiedlicher Träger medizinische und pflegerische Leistungen anbieten. Dazu zählen die Diagnose und die Therapie von Krankheiten, sowie die Rehabilitation und die Begleitung von Patientinnen/Patienten. Bezüglich Anwendungsorte der Patientenverfügung können Pflegeheime nicht weiter unterteilt werden, bei Krankenhäusern kann noch weiter differenziert werden:

- Ambulanzen
- Normalbettenstationen
- Intensivstationen

Pflegeheime

Das Pflegeheim an sich ist heute nicht automatisch ein Sterbeort. Viele Patientinnen/Patienten sind in der Institution aktiv und mobil. Das zeigt sich auch in den Angeboten der Pflegeheime, die auf diese Entwicklung eingehen. Erst für moribunde hochbetagte Patientinnen/Patienten ist das Pflegeheim voraussichtlich der Sterbeort. Pflegeheime stellen im Idealfall einen friedlichen Sterbeort dar. Es wird versucht, durch das Schaffen eines persönlichen Wohnraumes ohne high-tech Medizin ein würdevolles, ruhiges Sterben zu ermöglichen. Aber entspricht die Praxis wirklich dieser genannten romantischen Vorstellungen? In manchen Fällen wird es diesen Idealfall sicherlich geben, in einigen Fällen behindern die unterschiedlichsten Faktoren ein würdevolles Sterben im Pflegeheim. Es werden hier nur einige Faktoren kurz thematisieren. Geringe Personalressourcen in der Pflege sowie abwesende Angehörige verhindern ein würdevolles Sterben. Obwohl in Pflegeheimen ganz klar ist, dass es für moribunde, hochbetagte Patientinnen/Patienten die letzte Lebensstation sein wird und in vielen Fällen biographisch gearbeitet wird, so werden Entscheidungen am Lebensende nur sehr wenig mit der/dem Patientin/Patienten, deren Angehörigen oder der/dem betreuenden Hausärztin/Hausarzt besprochen. Dieses Verdrängen von nahen Todeszeichen führt dazu, dass es im Ernstfall zu Unruhe und Hektik der professionellen Begleiter kommen kann. In einigen Fällen wird so der Transfer in ein Krankenhaus die Sterbebegleitung in einem Pflegeheim. In einer ethnologischen Studie zum Sterben im Altersheim beschreibt Gross diese

unterschiedlichen Sterbeverläufe und die Schwierigkeiten, mit denen vor allem die Pflegepersonen konfrontiert sind. Der Sterbeprozess ist nicht planbar, getroffene Entscheidungen werden durch unvorhergesehene Situationen in Frage gestellt. Die Schwierigkeiten für das Pflegepersonal ergeben sich aus dem widersprüchlichen Aufgaben und Anforderungen des Pflegepersonals.⁵³ Eine Patientenverfügung würde hier mit der biographischen Arbeit zusammen die Wert- und Normvorstellungen der/des Patientin/Patienten erheben. Mit diesem Wissen ist es den professionellen Begleitern und auch den Angehörigen möglich, Entscheidungen, die im Sterbeprozess getroffen werden, mitzutragen. Vieles was ein gutes, natürliches Sterben ausmacht, muss bereits im Vorfeld des Sterbens thematisiert und organisiert werden.

Ambulanzen in Krankenhäuser

Ambulanzen haben in der Regel keine Bedeutung als Anwendungsorte der Patientenverfügung. Dies ergibt sich zwangsläufig durch die Aufgaben in der Ambulanz. Die/der Patientin/Patient ist in der Regel eine kurze Zeit vor Ort und die therapeutischen Maßnahmen sind nicht lebensbedrohlich. Sobald eine Situation eintreten würde, wo die Patientenverfügung greifen würde, das heißt die Patientinnen/Patienten sind nicht mehr einsichts-, urteils- oder äusserungsfähig, wird die/der Patientin/Patient auf eine Normalbettenstation oder auf die Intensivstation transferiert. Obwohl die Ambulanzen als Anwendungsorte keine Rolle spielen, so finde ich, haben sie eine wesentliche Bedeutung in der Informationsweitergabe. Viele Patientinnen/Patienten kommen in regelmäßigen Abständen in die Ambulanz, es werden Laborwerte erhoben und der Krankheitsverlauf, die Rehabilitation und die Therapien werden besprochen. In diesem Rahmen kann bei Patientinnen/Patienten mit chronischen oder tödlich verlaufenden Erkrankungen nach einer Patientenverfügung gefragt werden. Ebenso können diese Patientinnen/Patienten über die Möglichkeit der Patientenverfügung informiert werden.

Die zweite Informationsweitergabe betrifft die Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter innerhalb der Institutionen. Das bedeutet, wenn die Ambulanz das Vorhandensein einer Patientenverfügung erhoben hat, können sie diese Information an die Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter der Stationen weitergeben.

⁵³ Vgl. Gross (2001) S.183-218

Normalbettenstationen in Krankenhäusern

Pflegepersonen und Ärztinnen/Ärzte auf den Normalbettenstationen haben den meisten Kontakt mit Patientinnen/Patienten. Selbstverständlich gibt es viele Stationen oder Fachbereiche, wo das Thema Patientenverfügung nicht relevant ist. Viele Patientinnen/Patienten gehen auch wieder geheilt beziehungsweise in einem gebesserten Allgemeinzustand nach Hause. Faktum ist, dass auf Normalbettenstationen Patientinnen/Patienten hochbetagt, moribund, chronisch krank oder mit einer tödlichen Krankheit zu finden sind. Viele Patientinnen/Patienten kommen immer wieder auf Normalbettenstationen, dadurch es ist möglich, dass ein Beziehungs- und Vertrauensaufbau stattfindet. In den meisten Fällen hat die Patientenverfügung auf der Normalbettenstation eine geringe Bedeutung als deren Anwendungsort. Da die/der Patientin/Patient einsichts-, urteils- oder äusserungsfähig ist, sobald eine Situation eintreten würde, wo dies nicht mehr der Fall wäre, würde die Patientenverfügung greifen. Auch wenn die Patientenverfügung eine geringe Bedeutung auf der Normalbettenstation hat, so finde ich, hat sie eine wesentliche Bedeutung in der Informationsweitergabe. Wie in der Ambulanz werden regelmäßig Laborwerte erhoben, der Krankheitsverlauf, die Rehabilitation beobachtet und die Therapien werden besprochen. In diesem Rahmen kann bei Patientinnen/Patienten mit chronischen oder tödlich verlaufenden Erkrankungen nach einer Patientenverfügung gefragt werden. Ebenso können diese Patientinnen/Patienten über die Möglichkeit einer Patientenverfügung informiert werden. Egal ob die/der Patientin/Patient auf die Intensivstation oder ins Pflegeheim transferiert wird, mit diesem Wissen einer Patientenverfügung ist es den professionellen Begleiterinnen/Begleitern und auch den Angehörigen möglich, Entscheidungen, die im Sterbeprozess getroffen werden, mitzutragen. Vieles, was ein gutes, natürliches Sterben ausmacht, muss bereits im Vorfeld des Sterbens thematisiert und organisiert werden.

Intensivstationen in Krankenhäusern

Die Intensivstation wird immer mehr zu einem Ort, wo der High-Touch und die High-Tech zur Anwendung kommen und dies ermöglicht immer mehr Patientinnen/Patienten mit unbeherrschbaren Krankheitszuständen zu behandeln. In der Intensivmedizin und in der Intensivpflege hat man sich in den letzten Jahren sehr intensiv mit Therapiebegrenzungen, Therapieabbruch,

Terminologien am Lebensende, Entscheidungen am Lebensende, Sterbeprozess und palliativer Therapie auseinandergesetzt. Die Einstellung der/des Ärztin/Arztes menschliches Leben zu erhalten ist eine sittliche Pflicht. Die Voraussetzung ist, dass dieses menschliche Leben durch intensivmedizinische Maßnahmen erhalten werden kann.⁵⁴ Aber auch den intensivmedizinischen Maßnahmen sind Grenzen gesetzt und Patientinnen/Patienten sterben auf Intensivstationen. In keinem anderen medizinischen Bereich gibt es ein vergleichbares Monitoring wie auf der Intensivstation. Es werden Werte, Handlungen und Prozesse systematisch und an Ort und Stelle erfasst, bewertet und interpretiert. Die Erfassung, die Überwachung und die Auswertung ist mehr als die Summe der einzelnen Parameter. Die wichtigste Ressource ist hier trotz der Apparatedizin immer noch der Mensch. „Der größte Fehler auf der Intensivmedizin ist, ohne Zweifel sich auf die Geräte zu verlassen“⁵⁵ Auf Intensivstationen sterben zirka 20-25% der Patientinnen/Patienten, die Angaben sind in der Literatur je nach Spezialisierung sehr unterschiedlich. Therapien am Lebensende auf der Intensivstation wurden von Riessen et al. in vier Kategorien eingeteilt:

- Maximale Therapie
- Verzicht auf eine Intensivtherapie (best supportive care), das bedeutet, dass sich die Therapie ausschließlich auf eine palliative Behandlung beschränkt.
- Vorenthaltung (withholding) bedeutet ein Verzicht auf weitere intensivmedizinische Maßnahmen, wie zum Beispiel die Dialyse oder die Beatmung. Die bereits begonnenen intensivmedizinischen Maßnahmen werden beibehalten.
- Beendigung (withdrawal) bedeutet, dass die angewendeten intensivmedizinischen Maßnahmen beendet werden und eine palliative Behandlung wird fortgeführt.⁵⁶

Die Intensivstation an sich ist nicht automatisch ein Sterbeort. Viele Patientinnen/Patienten sind in der Intensivstation ansprechbar und können aktiv auch Therapieentscheidungen treffen. Nicht alle Patientinnen/Patienten sind tief sediert und verwirrt. Daher ist es auch möglich, Wert- und

⁵⁴ Vgl. Lenz (2008) http://die-serie.com/Intensivmedizin/Daten/09_2008/05_Lenz.pdf

⁵⁵ Bertomeu (2013) S.204

⁵⁶ Riessen, Bantlin, Wiesing, Haap (2013) S.2-3

Normvorstellungen der/des Patientin/Patienten zu erfahren. Dieses Wissen muss in alle Therapieentscheidungen mit einfließen. Natürlich gibt es akute Situationen und rapide Verschlechterungen von Patientinnen/Patienten, wo dies schwer möglich ist. Hier ist eine intensive Zusammenarbeit mit der Normalbettenstation und der Ambulanz notwendig, die vielleicht schon zu einem früheren Zeitpunkt die Wert- und Normvorstellungen der/des Patientin/Patienten erhoben wurden, die jetzt hilfreich sind. Aufgrund des intensiven Monitorings ist ein Verdrängen von nahen Todeszeichen nicht möglich. Der Sterbeprozess auf der Intensivstation ist natürlich nicht planbar, aber in keinem anderen Bereich in der Medizin kann der Todeszeitpunkt aufgrund des Monitorings relativ präzise benannt werden. Das betreuende Gesundheitspersonal kennt die/den Patientin/Patienten in der Regel nicht sehr lange und ein Beziehungs- und Vertrauensaufbau ist in der kurzen Zeit nicht möglich. Eine Patientenverfügung kann hier dem betreuenden Gesundheitspersonal helfen, über Wert- und Normvorstellungen der/des Patientin/Patienten zu erfahren und so Entscheidungen in ihrem/seinem Sinne zu treffen. Vieles, was ein gutes natürliches Sterben ausmacht, muss bereits im Vorfeld des Sterbens thematisiert, entschieden und organisiert werden.

Extramuraler Bereiche

Unter dem extramuralen Bereich werden die Hauskrankenpflege und die Hausärztinnen/Hausärzte verstanden. Ihre Aufgaben sind vor allem pflegerische und medizinische Leistungen für Patientinnen/Patienten zu Hause. Die Diagnose und die Therapie von Krankheiten sowie die Rehabilitation zählen nicht zu den primären Aufgaben der Hauskrankenpflege und der Hausärztinnen/Hausärzte. Ziel der Hauskrankenpflege und der Hausärztinnen/Hausärzte ist die Fürsorge, Pflege und die Begleitung von alten, chronisch kranken und pflegebedürftigen Patientinnen/Patienten in ihrer häuslichen Umgebung.

Hauskrankenpflege

Die Hauskrankenpflege kennt über viele Jahre die/den Patientin/Patienten und ihren/seinen Krankheitsverlauf. Dadurch ist ein Beziehungs- und Vertrauensaufbau möglich. Die Hauskrankenpflege hat in der Regel keine Bedeutung als Anwendungsorte der Patientenverfügung. Erst wenn eine

Situation eintreten würde, das heißt, die/der Patientin/Patient ist nicht mehr einsichts-, urteils- oder äusserungsfähig, besteht Handlungsbedarf. Aufgrund ihrer Entscheidungsbefugnisse bedeutet es in vielen Fällen, dass die/der Patientin/Patient in ein Krankenhaus aufgenommen wird. Auch wenn die Hauskrankenpflege als Anwendungsort keine Rolle spielt, so finde ich, hat sie eine wesentliche Bedeutung in der Informationsweitergabe. Durch den Beziehungs- und Vertrauensaufbau können nach Wert- und Normvorstellungen und einer Patientenverfügung gefragt werden. Dieses Wissen kann an die Angehörigen und an die/den Hausärztinnen/Hausärzte weitergegeben werden und hat so Einfluss auf mögliche Therapieentscheidungen. Der zweite Aspekt der Informationsweitergabe betrifft den intramuralen Bereich. Wenn die Hauskrankenpflege das Vorhandensein einer Patientenverfügung erhoben hat, kann sie diese Information an das Krankenhaus weitergeben und diese kann in die Therapieentscheidung mit einfließen.

Hausärztinnen/Hausärzte

Viele Hausärztinnen/Hausärzte kennen über viele Jahre die/den Patientin/Patienten und seinen Krankheitsverlaufes. Durch das langjährige Kennen ist es möglich, dass ein Beziehungs- und Vertrauensaufbau stattfindet. Dies ergibt sich zwangsläufig durch die Aufgaben der/des Hausärztinnen/Hausärzte. Die/der Patientin/Patient ist wie in der Ambulanz nur für eine kurze Zeit vor Ort, beziehungsweise die/der Hausärztin/Hausarzt ist nur kurze Zeit bei der/dem Patientin/Patient zu Hause. Wie bei der Hauskrankenpflege besteht Handlungsbedarf, wenn eine Situation eintreten würde, wo die/der Patientin/Patient nicht mehr einsichts-, urteils- oder äusserungsfähig ist. In vielen Fällen bedeutet das für die/den Patientin/Patienten die Aufnahme in ein Krankenhaus. Obwohl die Hausärztinnen/Hausärzte als Anwendungsorte der Patientenverfügung keine Rolle spielen, so finde ich, haben sie eine wesentliche Bedeutung in der Informationsweitergabe. Hier steht, wie bei den anderen Kapiteln, das Fragen von Wert- und Normvorstellungen im Mittelpunkt. Durch den Beziehungs- und Vertrauensaufbau kann nach einer Patientenverfügung gefragt werden. Ebenso können diese Patientinnen/Patienten über die Möglichkeit der Patientenverfügung informiert werden. Der zweite Aspekt der Informationsweitergabe, wie bei der Hauskrankenpflege, ist für den

intramuralen Bereich von Bedeutung. Wenn die Hausärztinnen/Hausärzte das Vorhandensein einer Patientenverfügung erhoben haben, können sie diese Information an das Krankenhaus weitergeben und in Therapieentscheidungen mit einfließen lassen.

2.4.5 Adressaten der Patientenverfügung

Die Geschichte der Krankheit, des Sterbens und des Todes ist eine Geschichte der Spezialisierung. In der modernen Gesellschaft der Gegenwart sind das Sterben und der Tod für viele Menschen keine konkreten Erfahrungen mehr. Das Sterben und der Tod werden aus unserem Leben allzu gerne verbannt. Wenn das Verbannen nicht mehr funktioniert, wird die Betreuung und die Versorgung an professionelle Dritte übergeben. Pflege von sterbenden Menschen wird im Krankenhaus oder in Pflegeeinrichtungen durchgeführt. Bestattungsunternehmen versorgen die verstorbenen Menschen und organisieren das Begräbnis. In diesem Kapitel werden die Adressaten einer Patientenverfügung thematisiert. Die Aufgaben, Strukturen, Besonderheiten und die Belastungen der unterschiedlichen privaten Begleiterinnen/Begleiter und professionellen Begleiterinnen/Begleiter sollen hier Raum gegeben werden. Es ist notwendig zu definieren, was unter Begleiterinnen/Begleiter verstanden wird. Es werden zwei Formen von Begleiterinnen/Begleitern unterscheiden. Die erste Form der Begleiterinnen/Begleiter sind Angehörige oder Bezugspersonen der/des Patientin/Patienten. Das kann die Frau, der Mann, die Freundin, der Lebenspartner oder die Nachbarin sein, es geht nicht darum, welche Lebensform oder Haushaltsform vorherrscht, sondern um die Qualität der Beziehung zwischen Angehörigen oder Bezugspersonen und Patientin/Patient. Die zweite Form der Begleiterinnen/Begleiter sind die professionellen Begleiterinnen/Begleiter, damit sind vor allem die/der Ärztin/Arzt und die Pflegenden gemeint. Es können aber auch andere Mitglieder eines therapeutischen Teams professionelle Begleiterinnen/Begleiter sein. So unterschiedlich wie die Formen der Begleiterinnen/Begleiter sind, so unterschiedlich können die Belastungen der Begleiterinnen/Begleiter sein. In den nachfolgenden Kapiteln werden psychische und physische Belastungen sowie die Bedeutsamkeit der Patientenverfügung der verschiedenen Begleiterinnen/Begleiter dargestellt. Mit einer Patientenverfügung übergibt die/der Patientin/Patient die Verantwortung an die privaten Begleiterinnen/Begleiter und professionellen Begleiterinnen/Begleiter. Durch die Patientenverfügung werden diesen Begleiterinnen/Begleiter der Auftrag und die Verantwortung für die Umsetzung der Wünsche der/des Patientin/Patienten in den letzten Lebensphasen übertragen.

Angehörige und Bezugspersonen

An diesem Punkt erfolgt eine genaue Beschreibung, was in dieser Arbeit unter Angehörige und Familie verstanden wird.

Die Familiensoziologie ist eine spezielle Soziologie, sie unterscheidet sich durch die Abgrenzung des Forschungsgegenstandes gegenüber der allgemeinen Soziologie. Sie konzentriert sich auf den Teilbereich Familie und der interdependenten Beziehungen zu anderen sozialen Systemen. Für die Familie gibt es in der Alltagssprache keine einheitliche Auffassung.⁵⁷ Der Begriff der Familie wurde spät in die deutsche Sprache übernommen (Beginn des 18. Jahrhunderts). Brunner & Conze meinen, dass nicht nur die lateinische Sprache (*familia*, abgeleitet von lat. *famulus*), sondern auch die französische Sprache Einfluss hatte.⁵⁸ Mit diesem Begriff der Familie wurden sehr unterschiedliche Bedeutungen verbunden, meistens bezogen sie sich auf Abstammungslinien, Haushaltsgemeinschaften oder auf Besitztümer eines Mannes oder des gesamten Hausstandes.

Jeder von uns hat ganz eigene Bilder im Kopf was Familie ist. Für viele ist Familie nur dann vorhanden, wenn aus einer Ehen oder einer Beziehung Kinder hervorgegangen sind, andere wenden Familie auch auf kinderlose Paare an. Es gibt auch Menschen, die ihre Haustiere zur Familie zählen.⁵⁹ Auch in der Wissenschaft gibt es keine allgemein gültige Definition von Familie, diese unterschiedlichen Begrifflichkeiten resultierten aus den unterschiedlichen wissenschaftstheoretischen Ansätzen. Nichts desto trotz, die Familie und ihre unterschiedlichen Ausformungen sind immer da, sie sind für uns selbstverständlich. Durch die gesellschaftliche Einbettung der Familie sind die unterschiedlichen Aspekte oft nicht klar zu erkennen. „Die Gründung, Gestaltung und Ausformung von Familie sind einerseits zutiefst von gesellschaftlichen Rahmenbedingungen geprägt, andererseits ist Familie auch ein individueller, persönliche geprägter Bereich.“⁶⁰ Es gibt unterschiedliche Definitionen zur Familie, darin kommen immer wieder die Partnerschaft und die Elternschaft vor.

⁵⁷ Vgl. Nave-Herz (2006) S.29

⁵⁸ Vgl. Brunner, Conze, Koselleck (1975) S.266

⁵⁹ Vgl. Noelle-Neumann, Köcher (2002) S.110

⁶⁰ Zartler, Richter (2008) S.39

Es ist unablässig für diese Arbeit, den Begriff der Familie zu definieren. Die Soziologie kennt heute unterschiedliche Erscheinungsformen der Familie und weitere Formen des Zusammenlebens. Soziologisch betrachtet gibt es zwei Aspekte der Familie, die mit der Gesellschaft zusammenhängen. Auf der Mikroebene ist jede Familie eine Form einer sozialen Gruppe. Auf der Makroebene ist die Familie ein Teil der Gesellschaft. Am meisten kann ich mich mit der Definition von Nave-Herz identifizieren, weil sie in ihrer Definition mikro- und makrosoziologische Aspekte mit einbezieht.⁶¹

Soziologische Definition von Familie

„Familien sind im Vergleich zu anderen Lebensformen gekennzeichnet

- a. durch ihre „biologische- soziale Doppelnatur“, d.h. durch die Übernahme der Reproduktions- und Sozialisationsfunktion neben anderen gesellschaftlichen Funktionen, die kulturell variabel sind,
- b. durch die Generationsdifferenzierung (Urgroßeltern/Großeltern/Eltern/Kind(er)) und dadurch, dass
- c. zwischen ihren Mitgliedern ein spezifisches Kooperations- und Solidaritätsverhältnis besteht, aus dem heraus die Rollendefinitionen festgelegt sind.“

Pflegewissenschaftliche Definition von Familie

Entscheidend für die Definition der Familie ist, wer als zugehörig bestimmt wird.⁶² Das bedeutet, „Familie ist immer das, was die Betroffenen als Familie bezeichnen“⁶³ Damit werden alle denkbaren Lebensformen miteingeschlossen, wen sie als Mitglieder einer Familie bezeichnen.⁶⁴

Juristische Definition von Familie

„Als nächste Angehörige gelten:

- Ehegattin/Ehegatte (im gemeinsamen Haushalt lebend)
- Eingetragene Partnerin/eingetragener Partner (im gemeinsamen Haushalt lebend)
- Lebensgefährtin/Lebensgefährte (mindestens drei Jahre mit der Betroffenen/dem Betroffenen im gemeinsamen Haushalt lebend)

⁶¹ Vgl. Nava-Herz (2006) S.30

⁶² Vgl. Friedemann (2010) S.37

⁶³ Schnepf (2006b) S.62

⁶⁴ Vgl. Leahey, Wright (2009)

- Volljährige Kinder
- Eltern⁶⁵

Dies ist eine österreichische juristische Definition, wie zum Beispiel bei der Sachwalterschaft, die „die gesetzliche Vertretung durch nächste Angehörige“ einnimmt.

Es wird hier nicht weiter in die Tiefe gehen, was ich hier zum Ausdruck bringen möchte ist, dass die Eltern-Kind-Familie nicht mehr alleine reicht, den familiären Prozesse unserer Gegenwartsgesellschaft abzubilden. Es gibt unterschiedliche Ausprägungen von Familienformen und Lebensformen. Bei einer konventionellen Betrachtung werden Beziehungsstrukturen, die über Familie, Haushalt und Verwandtschaft hinausgehen nicht berücksichtigt. Lebensformen stellen den Oberbegriff dar, der Familien und alle anderen Formen des Alleinlebens oder des Zusammenlebens von Menschen inkludiert. Egal welche Dimensionen und Ausprägungen von Familienformen oder von Lebensformen vorherrschen, sie sind Systeme, die miteinander interagieren und im System der Gesellschaft integriert sind. Die sozialen Beziehungen und die Handlungen zwischen den Familienmitgliedern beeinflussen sich gegenseitig.

Einige werden hinterfragen, warum der Begriff der/des Angehörigen detailliert beschrieben wird. Mir ist es wichtig, die Unterschiede zwischen Familie und Angehörige herauszuarbeiten. Denn mit der differenzierten Betrachtung dieser Begrifflichkeiten ist das Thema Patientenverfügung besser verständlich.

Im Grunde ist der Begriff der Angehörigen umfangreicher als der Begriff der Familie. Der umgangssprachliche Gebrauch des Begriffes der Angehörigen schließt neben verwandte Personen wie zum Beispiel die Ehefrau, Kinder oder Nichte/Neffe auch nicht verwandte Personen mit ein. Freunde, Bekannte, Nachbarn und Vereinsmitglieder gehören in diesem Sinne in das Lebensumfeld der Person.

Verwandte Angehörige gehören zur Familie und es besteht hier auch eine juristische Relevanz, wie zum Beispiel die der Erbfolge. Verwandtschaft sagt aber noch nichts über die emotionale Beziehung zwischen Personen aus. Unter

⁶⁵ Gesetzliche Vertretung durch nächste Angehörige
<https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/290/Seite.2900202.html> aufgerufen am 16.02.2014.

dem Begriff Familie werden in der Regel mehrere Personen verstanden. Mit Angehörigen sind meist nur eine oder nur wenige Personen gemeint.

Mein Verständnis von Angehörigen ist, dass zwischen zwei Menschen eine besondere emotionale Beziehung und ein Vertrauensverhältnis vorherrschen. Das können die/der Lebenspartnerin/Lebenspartner, die Eltern, Großeltern, Kinder, Freunde oder andere Personen aus dem Lebensumfeld sein. Wer als Angehöriger gesehen wird, wer ihr/ihm nahe steht, entscheidet die/der Patientin/Patient bzw. jeder Mensch für sich. Es geht hier nicht um die juristische Bezeichnung oder um die juristische Relevanz, es geht hier um die emotionale Beziehung zwischen zwei Menschen.

Angehörige/Bezugspersonen sind primäre Adressaten einer Patientenverfügung. Die Inhalte einer Patientenverfügung sind zwar medizinische Inhalte, von denen die meisten Angehörigen/Bezugspersonen wenig bis keine Ahnung haben, Angehörige/Bezugspersonen sind aber ein Teil des Behandlungsteams. Analog des Zitates von Prof. Schnepf in einer Vorlesung können die professionellen Begleiterinnen/Begleiter die/den Patientin/Patienten am Leben halten, die Angehörigen, die Bezugspersonen oder die Familien halten sie im Leben und darum sind sie Teil des Behandlungsteams. Keiner des Behandlungsteams kennt die/den Patientin/Patienten so lange und so gut wie die Angehörigen/Bezugspersonen.

In dieser Arbeit wird als Angehöriger/Bezugsperson jene Person bezeichnet, die zu einer anderen Person in einem besonderen rechtlichen oder sozialen Verhältnis steht. Meistens sind damit Personen gemeint, die in einem engen familiären oder persönlichen Verhältnis zueinander stehen. Damit sind nicht nur die/der Ehegattin/Ehegatte oder Lebenspartnerin/Lebenspartner oder verwandte Personen gemeint, sondern dazu gehören auch jene Personen, die in das Lebensumfeld der betreffenden Person gehören. In der Familiensoziologie werden unterschiedliche Dimensionen und Aspekte der Lebens- und Familienformen beschrieben.⁶⁶

Krankheit, Schmerzen und Leid möchte kein/keine Angehöriger/Bezugsperson oder die Familie erleben. Dennoch gibt es tagtäglich eine Vielzahl an

⁶⁶ Vgl. Huinik Konietzka(2007) S.39

Situationen, wo Angehörige/Bezugspersonen existentielle Erfahrungen erleben, wenn ihr/sein Angehöriger krank ist. Eine schwere Erkrankung eines Familienmitgliedes bedeutet für das Familiensystem eine schwere Belastung. Die Aufgaben innerhalb der Familie verändern sich und bedrohen das Funktionieren der ganzen Familie. Egal ob eine akute oder eine chronische Krankheit eines Familienmitgliedes auftritt, es bedeutet eine grundlegende Veränderung in den strukturellen und interaktionalen Bereichen in der Familie. Der Fokus wird nicht der primäre Adressat sein, sondern es werden die Bedürfnisse, Probleme und Auswirkungen der Familie bei akuter, chronischer Krankheit und dem Tod eines Familienmitgliedes dargestellt.

Psychische Belastungen

Ich werde hier nicht alle eventuellen Möglichkeiten von psychischen Belastungen aufzählen. Es soll vielmehr eine grobe Orientierung der Problematik dargestellt werden. Eine lebensbedrohende Erkrankung trifft Angehörige/Bezugspersonen unerwartet und ist eine existentielle Bedrohung und ein höchst krisenhaftes Ereignis, ganz egal ob hier eine akute oder eine chronische Erkrankung der Auslöser ist. In der Literatur zeigt sich, dass sowohl geplante oder ungeplante Operationen oder Krankenhausaufenthalte, egal ob auf der Intensivstation oder der Normalstation, für Angehörige/Bezugspersonen diese Situationen zu einer erhöhten Stressbelastung führen.⁶⁷ Diese Belastungsreaktionen und Angstzustände können in weiterer Folge zu posttraumatischen Belastungsstörungen führen. „Im heutigen Verständnis wird ein Trauma immer durch ein Ereignis ausgelöst, das die Psyche angreift und die persönliche Integrität bedroht.“⁶⁸ Dabei werden massive neurochemische Prozesse indiziert, die unter normalen Bedingungen nicht möglich wären. Im Krankheitsfall eines Angehörigen ist eine Flucht oder ein Kampf keine adäquate Reaktion, es kann zu unvernünftigen oder sinnlosen Reaktionen kommen. Dieses Trauma kann so nachhaltig wirken, dass es die/den Betroffene/Betroffenen auf Dauer beeinflusst. Durch die Klassifizierung im DSM-IV ist zwischen der akuten Belastungsstörung (ABS) und der posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS) zu unterscheiden.⁶⁹

⁶⁷ Vgl. Nagel-Cupal (2011) S.23-26

⁶⁸ Kluwe-Schleberger, Tammer <http://www.sgipt.org/forpsy/opfer/opfer1.htm> aufgerufen am 31.1.2012

⁶⁹ Vgl. Rief Winfried, Stenzel Nikola (2012) S.9-18

Tabelle 1: DSM-IV: (= Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)

Ein Klassifikationssystem für die Erfassung psychischer Störungen, das mehrere Achsen umfasst:

Achse I: Klinische Störungen und andere klinisch relevante Probleme

Achse II: Persönlichkeitsstörungen und geistige Behinderung

Achse III: medizinische Krankheitsfaktoren

Achse IV: psychosoziale und umgebungsbedingte Probleme

Achse V: globale Erfassung des Funktionsniveaus

Quelle: Rief Winfried, Stenzel Nikola (2012): S. 9-18

ABS (=Akute Belastungsstörung)

Eine akute Belastungsreaktion ist durch dissoziative Symptome gekennzeichnet, tritt bei außergewöhnlichen körperlichen oder seelischen Belastungen auf. Es gibt ein gemischtes Bild an Symptomen wie Angst, Amnesie, Depression, Ärger, Verzweiflung, Desorientierung und Rückzug und es kann dabei unterschiedlich stark sein und nach zwei bis drei Tagen nur mehr minimal vorhanden sein. Vergleichbare Begriffe sind psychischer Schock oder akute Krisensituation.

PTBS (= posttraumatische Belastungsstörung)

Eine posttraumatische Belastungsstörung ist eine psychische Traumatisierung durch ein objektives, plötzliches, kurz oder lang anhaltendes oder wiederkehrendes, existentiell bedrohliches und auswegloses Ereignis, welches außerhalb der normalen menschlichen Erfahrungsnorm liegt. Es tritt erst Wochen oder Monate nach dem traumatischen Ereignis auf. Grundvoraussetzung ist, dass es zu keinem erfolgreichen Verarbeitungsprozess gekommen ist. Das subjektive Erleben von absoluter Hilflosigkeit und Ohnmacht löst intensive Furcht und Entsetzen aus. Nicht alle Menschen, die ein traumatisches Ereignis erleben, entwickeln eine posttraumatische Belastungsstörung. Wenn die posttraumatische Belastungsstörung nicht erkannt und nicht behandelt wird, kann diese in ein chronisches Stadium übergehen.

Physische Belastungen

Die psychischen Belastungen stehen bei Angehörigen/Bezugspersonen sicherlich im Vordergrund. Neben den psychischen Reaktionen sind auch physiologische Reaktionen sichtbar, die als allgemeine Stressreaktionen bekannt sind, wie zum Beispiel Schwitzen, Herzrasen, erhöhter Blutdruck, Kopfschmerzen und Übelkeit. Die Symptome sind unmittelbar nach der Traumatisierung beobachtbar, je nach eigener Persönlichkeit und erfolgreicher Verarbeitung dauert diese akute Belastungsstörung zwischen zwei Tagen und vier Wochen. Wenn das Trauma erfolgreich verarbeitet wird, werden die Symptome weniger und verschwinden letztendlich ganz.

Bei einer posttraumatischen Belastungsstörung sind verschiedene körperliche Beeinträchtigungen zu beobachten. Diese reichen von Schlaflosigkeit bis zu manifesten psychosomatischen Einschränkungen. Exemplarisch werden hier die pseudoneurologischen dissoziativen Störungen kurz angeführt.

- Dissoziative Bewegungsstörung

Damit sind alle psychogenen Dysfunktionen der Motorik gemeint, Lähmungen treten am häufigsten auf, es gibt aber auch noch Dysarthrien und Dyskinesien. Die Symptomatik gleicht den neurologischen Erkrankungen und sind deswegen schwierig zu unterscheiden.

- Dissoziative Krampfanfälle

ähneln den epileptischen Anfällen. Die klinische Ausprägung reicht von Synkopen bis zu rhythmischen Bewegungen. Es zeigt sich hier im Gegensatz zu einem echten epileptischen Anfall keine oder nur eine geringe vegetative Dysregulationen wie lichtstarre Pupillen, Einnässen, Blutdruckspitzen und Zyanose.

- Dissoziative Sensibilitäts- und Empfindungsstörungen

Hier ist die Sensibilität und Sensorik verändert oder ausgefallen. Zu diesen Störungen gehören auch die Blindheit und Hörstörungen.⁷⁰

Bei vielen somatischen Symptomen ist zu berücksichtigen, dass in unserem Gesundheitssystem alle differenzialdiagnostischen Maßnahmen und Therapien zur Anwendung kommen. Bei dieser umfassenden somatischen Diagnostik besteht die Gefahr der iatrogenen Fixierung einer somatischen Erkrankung. Dabei kann eine posttraumatische Belastungsstörung übersehen werden.

⁷⁰ Vgl. Freyberger Spitzer (2012) S.257-259

Dadurch wird ein psychologisches oder ein psychotherapeutisches Vorgehen nicht oder zu spät angewendet.

2.4.6 Bedeutsamkeit der Patientenverfügung für Angehörige und Bezugsperson

Die Bedeutsamkeit der Patientenverfügung kann generell in eine praktische Bedeutung und in eine persönliche Bedeutung unterteilt werden. Vor allem die praktische Bedeutung hat bei den Pflegenden und bei den Ärztinnen/Ärzten einen wesentlichen Stellenwert. Für Angehörige/Bezugspersonen steht vor allem die persönliche emotionale Bedeutung der Patientenverfügung im Vordergrund.

Praxisorientierte Bedeutung der Patientenverfügung

Für Angehörige/Bezugspersonen ist die praxisorientierte Bedeutung jene, ob, wann und wem die Patientenverfügung in der Institution übergeben wird. Selbstverständlich ist diese Entscheidung sehr eng mit der persönlichen emotionalen Bedeutung verknüpft. Abstrahiert man diese persönliche emotionale Bedeutung in dieser Situation, geht es eigentlich darum, ob der/die Angehörige/Bezugsperson die Patientenverfügung in die Institution Krankenhaus oder Pflegeheim bringt oder nicht. Wenn die Angehörigen/Bezugspersonen die Patientenverfügung nicht dem Behandlungsteam übergeben, kann ihnen aus gesetzlicher Sicht nichts passieren. Das Behandlungsteam weiß in der Regel ja ohne die Informationen von der/den Patientin/Patient beziehungsweise von Angehörigen/Bezugspersonen nichts über die persönlichen Werte und Normen der Patientinnen/Patienten oder ob eine Patientenverfügung vorhanden ist oder nicht. Angehörige/Bezugspersonen können ebenfalls den Zeitpunkt bestimmen, wann eine Patientenverfügung übergeben wird, sowie welcher Berufsgruppe im Behandlungsteam die Patientenverfügung übergeben wird. Die praxisorientierte Bedeutung der Patientenverfügung für Angehörige/Bezugspersonen besteht vor allem in der Steuerung der Patientenverfügung.

Persönliche, emotionale Bedeutung der Patientenverfügung

Die größere Relevanz für Angehörige/Bezugspersonen hat mit Sicherheit die persönliche emotionale Bedeutung der Patientenverfügung. Das Wissen um

eine Patientenverfügung und das Wissen, diese im Ernstfall in die Institution zu bringen, bedarf einer Auseinandersetzung mit dieser Thematik. Diese Auseinandersetzung kann beziehungsweise ist für die/den Angehörigen/Bezugsperson oft schwierig und belastend. Eine detaillierte Thematisierung erfolgt bei der Ergebnisdarstellung.

2.4.7 Pflege

Aufgrund der Tätigkeiten ist verständlich, dass die Pflegepersonen nur sekundär der Adressat einer Patientenverfügung sind. Die Inhalte einer Patientenverfügung sind ganz klar medizinische Inhalte, wie zum Beispiel welche therapeutischen Maßnahmen erwünscht sind und welche nicht. Aber als Teil des Behandlungsteams betreffen Patientenverfügungen ebenso die Pflegepersonen. In diesem Kapitel wird versucht, die Problematik der Pflegepersonen mit der Patientenverfügung darzustellen.

Im Österreichischen Bundesgesetz über Gesundheits- und Krankenpflegeberufe (Gesundheits- und Krankenpflegegesetz – GuKG) wird das Berufsbild der Gesundheits- und Krankenpflege wie folgt beschrieben.

„§ 4. (1) Angehörige der Gesundheits- und Krankenpflegeberufe haben ihren Beruf ohne Unterschied der Person gewissenhaft auszuüben. Sie haben das Wohl und die Gesundheit der Patienten, Klienten und pflegebedürftigen Menschen unter Einhaltung der hierfür geltenden Vorschriften und nach Maßgabe der fachlichen und wissenschaftlichen Erkenntnisse und Erfahrungen zu wahren. Jede eigenmächtige Heilbehandlung ist zu unterlassen.

(2) Sie haben sich über die neuesten Entwicklungen und Erkenntnisse der Gesundheits- und Krankenpflege sowie der medizinischen und anderer berufsrelevanter Wissenschaften regelmäßig fortzubilden.

(3) Sie dürfen im Falle drohender Gefahr des Todes oder einer beträchtlichen Körperverletzung oder Gesundheitsschädigung eines Menschen ihre fachkundige Hilfe nicht verweigern.“⁷¹

⁷¹ Gesundheits- und Krankenpflegegesetz – GuKG
http://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/BgblPdf/1997_108_1/1997_108_1.pdf aufgerufen am 02.01.2013

Das heißt, dass der Gesetzgeber ganz klare Aufgaben für die berufliche Pflege sieht, wenn es um die Versorgung sterbender Menschen geht.

Die Universität Basel sieht dies auch so: „Professionelle Pflege fördert und erhält Gesundheit, beugt gesundheitlichen Schäden vor, und unterstützt Menschen in der Behandlung und im Umgang mit Auswirkungen von Krankheiten und deren Therapien. Dies mit dem Ziel, für betreute Menschen die bestmöglichen Behandlungs- und Betreuungsergebnisse sowie die bestmögliche Lebensqualität in allen Phasen des Lebens bis zum Tod zu erreichen.“⁷²

Die Definition der WHO von Pflege: „Nursing encompasses autonomous and collaborative care of individuals of all ages, families, groups and communities, sick or well and in all settings. It includes the promotion of health, the prevention of illness, and the care of ill, disabled and dying people.“⁷³ Der ICN erweitert diese Definition noch: „Advocacy, promotion of a safe environment, research, participation in shaping health policy and in patient and health systems management, and education are also key nursing roles.“⁷⁴

Wallner stellt fest, dass in der Pflege die „Gesundheitsförderung, Krankheitsprävention und Gesundheitsversorgung und Betreuung von kranken, behinderten, alten und sterbenden Menschen umfasst, wobei physische, psychische, soziale und seelische Aspekte angesprochen werden“⁷⁵.

Diesen Spagat zwischen der Verantwortung einer patientenorientierten Pflege und der professionellen Distanz zu wahren, um gesund zu bleiben, ist Pflege. Die Krankenpflege muss an 24 Stunden am Tag und an sieben Tagen in der Woche an 52 Wochen im Jahr geleistet werden.⁷⁶ Je nach Art der professionellen Pflege gibt es unterschiedliche Aufgaben und Belastungen. Auf einer Intensivstation gibt es andere Aufgaben und Belastungen in der Pflege

⁷² Universität Basel <http://nursing.unibas.ch/institut/institut-fuer-pflegewissenschaft/definition-pflege/> aufgerufen am 14.12.2012

⁷³ WHO Health topics Nursing www.who.int/topics/nursing/en/ aufgerufen am 14.12.2012

⁷⁴ www.icn.ch/about-icn/icn-definition-of-nursing/ aufgerufen am 14.12.2012

⁷⁵ Wallner (2007), S. 68

⁷⁶ Bartholomeyczik (1993) S.86

als auf einer Normalbettenstation. Ich könnte noch eine Vielzahl an speziellen Bereichen (Operationsbereich, Palliativ Station, Mobile Pflege, chronische Hämodialyse) aufzählen und überall können charakteristische Aufgaben und Belastungen beschrieben werden. Was alle Bereiche kennzeichnet ist, dass es potentiell krankmachende Faktoren gibt. Die Belastungen sind in psychische und physische zu unterteilen. Natürlich gibt es in allen anderen Berufen ebenso psychische und physische Belastungen, die krank machen können. Hier werden zuerst die psychischen Belastungen herausgearbeitet und danach wird auf die physischen Belastungen eingegangen. Ganster schreibt in seiner Diplomarbeit „... das Arbeiten am Limit, das Streben nach Fortschritt und nicht zu vergessen die menschliche Komponente machen diese Arbeit so reizvoll und interessant. Jedoch verbergen sich einige Gefahren, die aufzuzeigen sind.“⁷⁷ Es ist von enormer Wichtigkeit zu wissen, welche Belastungen es in der Pflege gibt, um zu verstehen, warum Pflege in der Praxis so ist wie sie ist.

Psychische Belastungen

In der Einleitung der Arbeit von Jenull-Schiefer et al. beschreiben sie „dass die Betreuung sterbender Menschen kaum zu beruflicher Routine degradieren kann und immer von Emotionen begleitet ist.“⁷⁸ Durch die Verlagerung von Sterben und Tod aus dem familiären Umfeld zu den professionellen Begleiterinnen/Begleitern kam es zu einer Spezialisierung in diesem Bereich. Diese Entwicklung ist an der Entstehung und Entwicklung von Hospizen und von Palliativ Care zu sehen. Die Betreuung von Patientinnen/Patienten ist heute auch durch eine hohe Spezialisierung gekennzeichnet, diese Entstehung und Entwicklung ist am Berufsbild der Pflege ablesbar und ist eng mit der Medizin verbunden. Viele würden gerne die Medizin und die Pflege strikt in zwei unterschiedliche Systeme trennen. Jede Pflegeperson, die in der Praxis arbeitet oder gearbeitet hat, weiß, dass diese zwei Systeme miteinander verbunden sind. Keine Berufsgruppe kann alleine arbeiten und damit eine hochqualitative Betreuung der Patientinnen/Patienten gewährleisten. Für die Anwendung, Überwachung und für Schulungen von neuen Technologien und von neuen Therapiemöglichkeiten braucht man eine Spezialisierung in der Pflege. Die Pflege nennt diese Spezialisierung Advanced Nursing Practice

⁷⁷ Ganster (2009) S.3

⁷⁸ Jenull-Schiefer, Mayr, Mayring (2006) S.309

(ANP). „Mit ANP wird die Praxis von universitär (Master- oder Doktoratsebene) ausgebildeten und praxiserfahrenen Pflegenden umschrieben, die sich in einem bestimmten Fachgebiet spezialisieren.“⁷⁹ Diese Expertinnen/Experten sind in der Praxis aufgrund der neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse und dem gesammelten Erfahrungswissen auf ein bestimmtes Teilgebiet in der Pflege spezialisiert. Mit der gängigen Ausbildung zur Gesundheits- und Krankenpflege ist dies nicht zu erreichen.⁸⁰

Durch die ständige Nähe und Konfrontation mit Krankheit, Tod und Sterben werden hohe Anforderungen an das multidisziplinäre Behandlungsteam gerichtet. Die Hauptlast dieser hohen Anforderungen liegt bei den Pflegenden.⁸¹ Hier ist eine Ambivalenz zu bemerken. Die Pflegenden möchten ein würdevolles Sterben der/des Patientin/Patienten ermöglichen. Sie können diesen Anforderungen nicht gerecht werden, weil entsprechende Organisationsstrukturen fehlen, belastende Angehörige da sind und weil die Vernetzung und Unterstützung mit anderen Berufsgruppen fehlt. Vachon „spricht in diesem Zusammenhang vom ethischen Stress“.⁸² Eine Patientenverfügung wird, wenn man in der Praxis mit Pflegenden spricht, als durchwegs positiv gesehen und als eine Möglichkeit der Selbstbestimmung der Patientinnen/Patienten. Vor allem bei Patientinnen/Patienten in einem fortgeschrittenen Krankheitsverlauf finden sie bei einer Therapieentscheidung oder im Krankheitsprozess eine Patientenverfügung als hilfreich. Gleichzeitig wird aber die Gefahr der „unscharfen Formulierung“, wie zum Beispiel „unerträgliches Leiden“ und „unheilbar krank“ kritisiert. Ärztinnen/Ärzte und Pflegepersonen kritisieren, dass ein Dokument nicht in der Lage ist alle möglichen Komplikationen und alle daraus entstehenden Probleme zu erfassen. „Ein derartiges Schriftstück sei nicht flexibel genug, auf Veränderungen in der Befindlichkeit der Patienten zu reagieren.“ [sic]

Physische Belastungen

Neben den psychischen Belastungen gibt es natürlich auch physische Belastungen bei den Pflegepersonen. Die physischen Belastungen der

⁷⁹ Spirig, De Geest (2004) S.233, Vgl. Römmich, Weydert-Bales (2010) S.13

⁸⁰ Vgl. Spirig, Nicca, Werder, Voggensperger, Unger (2004)

⁸¹ Vgl. Jenull-Schiefer, Mayr, Mayring (2006) S.309

⁸² Vachon (2001) zit. nach Jenull-Schiefer, Mayr, Mayring (2006) S.309, Vgl. Vachon Mary L. S. (2003) S.152-168.

Pflegepersonen sind durch die grundpflegerische Versorgung und die Mobilisation von schwerkranken und bewegungseingeschränkten oder bewegungsunfähigen Patientinnen/Patienten durch Hebe- und Tragarbeiten entstanden. Die unterschiedlichen Formen der Schichtarbeit mit Wochenenddienst und Nachtdienst können negative gesundheitliche Folgen haben. „Nacht- und Schichtarbeit beeinflusst nachhaltig die Lebensstilfaktoren, die Einfluss auf unsere Gesundheit haben“.⁸³ Es gibt eine Vielzahl in der Literatur beschriebene Beeinträchtigungen durch den Schichtdienst.

Die Betreuung von kranken und von sterbenden Patientinnen/Patienten ist für die Pflegenden beruflicher Alltag und in den meisten Fällen stellt es keine übermäßige Belastung dar. Die Pflegepersonen in der Praxis haben Verhaltensweisen gelernt, sich persönlich abzugrenzen und sich vor einer übermäßigen Belastung zu schützen. Ein Problem für die pflegenden Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter ist oft, mit den Angehörigen über den Tod und das Sterben zu sprechen.⁸⁴ Die Pflegenden zeigen den Angehörigen/Bezugspersonen gegenüber ein hohes Maß an Professionalität bezüglich ihren Wünschen und Ängsten, wie die Untersuchung von Ruppert et al. zeigt. „Es scheint deren Empathie für die PatientInnen größer zu sein als für die Angehörigen.“⁸⁵ [sic] Es braucht fachliche Kompetenz, um kranke und sterbende Menschen zu betreuen, ebenso braucht es Kompetenzen, um Angehörige/Bezugspersonen in dieser schwierigen Zeit ausreichend zu unterstützen. Die Pflegepersonen wissen, dass das Zuhören und das Vorbereiten auf das Sterben und den Tod elementare Inhalte der Pflege sind. Nur wie diese Aufgaben im Routinebetrieb mit immer strafferen Ressourcen bewältigt werden können, bleibt offen.

2.4.8 Bedeutsamkeit der Patientenverfügung für die Pflegenden

In den meisten Fachbereichen, wo Pflegepersonen tätig sind, spielt die Patientenverfügung eine Rolle. Die Patientenverfügung hat eine praktische und eine persönliche Bedeutung für die Pflegenden.

⁸³ Heindl (2006) S.67

⁸⁴ Vgl. Jenull-Schiefer, Mayr, Mayring (2006) S.313

⁸⁵ Ruppert, Heindl, Kozon (2010) S.177

Praxisorientierte Bedeutung der Patientenverfügung

Auf der einen Seite hat die Patientenverfügung eine praxisorientierte Bedeutung, denn es muss die Frage gestellt werden, wie Pflegepersonen mit einer Patientenverfügung in der Praxis umgehen und ihre Einstellung zur Patientenverfügung ist. Pflegepersonen sind in den meisten Fällen jene Personen, die von den Patientinnen/Patienten oder deren Angehörigen die Patientenverfügung übergeben wird oder als erstes erwähnt wird. Die Patientenverfügung ist in Österreich und in Deutschland noch ein sehr junges Instrument und auf gar keinen Fall Routine in der Praxis. Dementsprechend groß ist die Unsicherheit, wenn Patientinnen/Patienten mit einer Patientenverfügung auf die Stationen kommen. Ruppert (2010) und Heindl (2012) konnten in ihren Arbeiten aufzeigen, wie unstrukturiert und unsicher der Umgang mit einer Patientenverfügung im Krankenhausalltag ist.⁸⁶ Die Studien zeigen, dass der Umgang mit einer Patientenverfügung mit der Häufigkeit des Auftretens der Patientenverfügung besser wird. Trotz dieser positiven Entwicklung haben Pflegepersonen weiterhin das subjektive Gefühl, dass sie nicht ausreichend über die Rechtslage einer Patientenverfügung in Österreich informiert sind. Ein weiteres Indiz für die subjektive Unsicherheit im Zusammenhang mit dieser Thematik ist der hohe Anteil der Befragten, die sich Fortbildungen zur Patientenverfügung wünschen. Ein Grund für diese Unsicherheit könnten die Aktualität und allgemeine Präsenz dieses Themas sein. Pflegepersonen haben noch sehr wenig Erfahrung im Umgang mit der Patientenverfügung und sind dadurch unsicher, wie sie die Patientenverfügung in ihren Arbeits- und Entscheidungsprozess integrieren können. Lang-Welzenbach et.al. beschreiben, dass Ärztinnen/Ärzte und Pflegepersonen sich von einer Patientenverfügung erhoffen, dass der Patientenwille dokumentiert ist und eine Unterstützung und Absicherung in schwierigen Situationen oder Therapiebegrenzungen darstellt. Gleichzeitig wird aber die Ungenaue Formulierung von Ärztinnen/Ärzte und Pflegepersonen kritisiert in der eine Patientenverfügung zur Anwendung gelangt.⁸⁷

Persönliche, emotionale Bedeutung der Patientenverfügung

⁸⁶ Vgl. Ruppert, Heindl, Kozon (2010) S.41-51 Vgl. Heindl, Kozon, Imsel, Ruppert (2012) S.43-47

⁸⁷ Vgl. Lang-Welzenbach, Rödel, Vollmann (2008) S.304-305

Auf der anderen Seite, warum eine Patientenverfügung für die Pflegenden bedeutsam ist, ist die Definition von pflegeethischen Überlegungen. Die Pflegenden haben ihre Aufgaben und Tätigkeiten in ethischen Grundsätzen definiert. Diese ethischen Grundsätzen sind in Leitbildern, Ausbildungscurricula und in Berufskodizes zu finden.

Der ICN-Ethikkodex für Pflegende besagt, dass „Bei ihrer beruflichen Tätigkeit fördert die Pflegende ein Umfeld, in dem die Menschenrechte, die Wertvorstellungen, die Sitten und Gewohnheiten sowie der Glaube des Einzelnen, der Familie und der sozialen Gemeinschaft respektiert werden.“⁸⁸

Das Pflegeleitbild von 2010 des Allgemeinen Krankenhauses der Stadt Wien - Medizinischer Universitätscampus definiert „Wir nehmen den Menschen in seiner Ganzheit als Teil der Gesellschaft wahr und begleiten ihn während seines Aufenthaltes.“⁸⁹

Das Allgemeine Krankenhaus der Stadt Wien - Medizinischer Universitätscampus definiert in seinem AKH - Leitbild: "Der Mensch steht im Mittelpunkt.

Das heißt:

- Ich achte dich als gleichwertigen Partner und vertraue dir.
- Ich respektiere deine Würde und Einzigartigkeit.
- Ich nehme dich in deiner Gesamtheit wahr und achte dich unabhängig von Alter, Geschlecht, Herkunft, Kulturkreis und Religion.
- Loyalität endet für mich dann, wenn ethische oder rechtliche Grenzen verletzt werden.“⁹⁰

Der Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner beschreibt Ethik in der Pflegepraxis als: „achtet und fördert die Autonomie des Patienten“ sowie „(...) Respektierung der Autonomie; die persönliche Freiheit

⁸⁸ ICN-Ethikkodex für Pflegende (2010) <http://www.dbfk.de/download/download/10091DBfK-ICN-Ethik-E04kl-web.pdf> aufgerufen am 29.11.2012

⁸⁹ Pflegeleitbild AKH (2010) <http://www.akhwien.at/default.aspx?pid=92&mid=125&rid=65> aufgerufen am 04.04.2013

⁹⁰ Leitbild AKH (2013) <http://www.akhwien.at/default.aspx?pid=92&mid=125&rid=65> aufgerufen am 04.04.2013

und das Recht jedes Einzelnen, über seine Angelegenheiten frei zu entscheiden und nach eigenem Ermessen zu handeln.“⁹¹

Die Wahrung und Förderung der Patientenautonomie und der Selbstbestimmung der Pflegenden ist dadurch ein primäres Ziel aller pflegerischen Maßnahmen und jedes pflegeethischen Handelns. Darum sind die Patientenverfügungen im Arbeitsalltag für die Pflegenden von Bedeutung. Obwohl die Pflegepersonen nur sekundäre Adressaten einer Patientenverfügung sind, so betrifft sie die Patientenverfügung mehr als man im ersten Moment annehmen möchte.

2.4.9 Humanmedizin

Ärztinnen/Ärzte sind primäre Adressaten einer Patientenverfügung. Die Inhalte einer Patientenverfügung sind klar medizinische Inhalte, welche therapeutische und diagnostische Maßnahmen und Interventionen von Patientinnen/Patienten abgelehnt werden. Das Verfassen einer Patientenverfügung in Österreich erfolgt auch mit einer/einem Ärztin/Arzt. Die/der behandelnde Ärztin/Arzt hat mit rechtlichen Konsequenzen zu rechnen, wenn alle Voraussetzungen einer verbindlichen Patientenverfügung erfüllt sind und sich über die Entscheidungen der/des Patientin/Patienten hinwegsetzen.

Die Wort Medizin, abgeleitet aus dem Lateinischen „ars medicinae“, bedeutet die ärztliche Kunst, die als die Wissenschaft von gesunden und kranken Menschen oder Tieren definiert wird. Sie umfasst die Prophylaxe, die Diagnose, die Therapie und die Erforschung der Ursachen und Erscheinungsformen von Krankheiten und Verletzungen bei Menschen und Tieren.⁹² Die moderne Medizin basiert auf den Erkenntnissen unterschiedlicher naturwissenschaftlicher Disziplinen, wie zum Beispiel der Bakteriologie, der Pharmakologie und der Chemie.

Im 21. Jahrhundert ist Medizin nur schwer zu fassen, sie befasst sich mit der Wechselwirkung von Krankheit und Gesundheit und stellt heute den Anspruch, Kranke zu heilen und ihre Leiden zu lindern. Die Medizin von heute muss dazu ihre Werte, ihre Aufgaben und ihre Instrumente definieren. Die Behandlung von

⁹¹ SBK (2006) <http://www.sbk-asi.ch/webseiten/deutsch/0default/pdf/Ethik%20Pflegepraxis%20d.pdf>
aufgerufen am 04.04.2013

⁹² Vgl. Pschyrembel Klinisches Wörterbuch (2007) S.1192

Kranken, Forschung und Lehre sind die drei wichtigsten Bereiche. Medizin ist ein Teil des Gesundheitswesens und findet stets in bestimmten sozialen Strukturen statt, von denen sie beeinflusst wird.⁹³

Wie bei den Pflegepersonen gibt es bei den Ärztinnen/Ärzten aufgrund der Dienstformen (Nachtdienst und Wochenenddienst) vergleichbare psychische und physische Belastungen wie schon bei den Pflegepersonen angeführt. Darum wird hier nicht weiter auf die psychischen und physischen Belastungen von Ärztinnen/Ärzten eingegangen.

2.4.10 Bedeutsamkeit der Patientenverfügung für die/den Ärztin/Arzt

In den meisten Fachbereichen, wo die/der Ärztin/Arzt tätig ist, spielt die Patientenverfügung eine mehr oder weniger wichtige Rolle. Damit ist gemeint, dass die/der Ärztin/Arzt in den Fachbereichen der Onkologie, der Interne oder auf der Strahlentherapie häufiger mit einer Patientenverfügung in Kontakt kommen als die/der Ärztin/Arzt in dem Fachbereich der Augenheilkunde oder der Geburtshilfe. Es soll nicht der Eindruck erweckt werden, dass dieses Instrument der Patientenverfügung nur in bestimmte Fachbereiche vorkommt, prinzipiell kann man in jedem Bereich, wo Ärztinnen/Ärzte tätig sind, mit einer Patientenverfügung konfrontiert werden. Es gibt für die/den Ärztinnen/Ärzten ganz klar zwei Ebenen der Patientenverfügung. Die eine Ebene hat eine ganz klare praktische Bedeutung, die auf das Handeln und auf das Entscheiden von Ärztinnen/Ärzten Einfluss nimmt und die zweite Ebene hat eine persönliche Bedeutung.

Praxisorientierte Bedeutung der Patientenverfügung

Auf der einen Seite ist ganz klar, dass die Patientenverfügung praxisorientiert ist. Wie wird von der/dem Ärztin/Arzt mit einer Patientenverfügung in der Praxis umgegangen und wie ist ihre persönliche Einstellung zur Patientenverfügung und wie wirkt sich diese auf die Praxis aus? Ärztinnen/Ärzte bekommen von den Pflegepersonen, von der/dem Patientin/Patienten oder deren Angehörigen/Bezugspersonen die Patientenverfügung übergeben. Diese Information muss von den behandelnden Ärztinnen/Ärzten überprüft werden und in den Behandlungsprozess integriert werden. Wie für die Pflege gilt es auch für die/den Ärztin/Arzt, dass die Patientenverfügung noch ein sehr junges

⁹³ Vgl. Bericht einer Expertengruppe SAMW und FMH (2004) S.21

Instrument ist und auf gar keinen Fall zur Routine in der Praxis zählt.⁹⁴ Dementsprechend groß ist die Unsicherheit, wenn eine Patientenverfügung auf den Stationen aufliegt. Die Unsicherheit beginnt dann zu einem Problem zu werden, wenn die Patientinnen/Patienten in Situationen kommen, wo eine Patientenverfügung zur Anwendung kommt. Die Situation ist mit einem Revers vergleichbar, das Dokument ist vorhanden, kommt aber nicht zum Tragen, erst wenn eine Situation auftritt, werden diese Dokumente wirksam.

Persönliche, emotionale Bedeutung der Patientenverfügung

Die andere Seite, warum eine Patientenverfügung für die/den Ärztin/Arzt bedeutsam ist, ist die Besonderheit, dass die/der Ärztin/Arzt sicherlich die Letztverantwortlichkeit, sowohl rechtlich wie emotional, hat. Je nachdem wie sich die/der Ärztin/Arzt entscheidet, die Patientenverfügung anzuwenden, die Entscheidung muss in alle Richtungen vertreten und argumentiert werden. Im absoluten Idealfall müssen Ärztinnen/Ärzte mit der/dem Patientin/Patienten gemeinsam Entscheidungen treffen. Wie die Pflegenden haben die Ärztinnen/Ärzte ihre Aufgaben und Tätigkeiten in ethischen Grundsätzen definiert. Diese ethische Grundhaltung ist in Leitbildern, Ausbildungscurricula und in Berufskodizes zu finden.

Wie ist die Einstellung der Ärztinnen/Ärzte zur Patientenverfügung, ist sie für die Praxis hilfreich oder schafft die Patientenverfügung zusätzlich Unsicherheit? Eichstädt et al. untersuchten in Mecklenburg-Vorpommern zum Wissen, Meinungen und Erfahrungen mit Patientenverfügungen niedergelassene und im Krankenhaus tätige Ärztinnen/Ärzte. Die Ergebnisse zeigten, dass 76,0% der/der Ärztinnen/Ärzte eine Patientenverfügung für sehr wichtig für die Bestimmung des mutmaßlichen Willens bei einer/einem einwilligungsunfähigen Patientin/Patienten hielten. Nur etwa 52,3% der befragten Ärztinnen/Ärzte empfanden die Patientenverfügung in ihrer täglichen Arbeit als hilfreich. Wie bei den Pflegepersonen besteht auch bei den befragten Ärztinnen/Ärzten 78,9% großes Interesse an Fort- und Weiterbildung zu den Themen Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung.⁹⁵ Der

⁹⁴ Vgl. Ärzte Exklusive Ausgabe 12/2010 <http://www.aerzte-exklusiv.at/archiv/index.php?id=2485> aufgerufen am 22.05.2013

⁹⁵ Vgl. Eichstädt, Laske, Diemer (2010) S.69

Wunsch der Ärztinnen/Ärzte nach Informationen ist meiner Meinung nach ein Indiz für die Unsicherheit, die eine Patientenverfügung verursacht. Ärztinnen/Ärzte haben in der Praxis einen Entscheidungsspielraum trotz einer bestehenden Patientenverfügung, die Kommunikation zwischen Patientin/Patient, Ärztin/Arzt und Pflegepersonen kann sie nicht ersetzen.

2.4.11 Patientenverfügungen im internationalen Kontext

Die Patientenverfügung ist ein relativ junges Phänomen in Europa. Es hat bis 2004 kaum gesetzliche Regelungen gegeben, wie dieses Instrument in der Praxis des Gesundheitswesens angewendet werden soll.⁹⁶ Wenn man sich heute über die Patientenverfügung informieren möchte, findet man im Internet eine hohe Anzahl an Informationen, Formularen, Textbausteinen und Ausfüllhilfen, ebenso wurde in den letzten Jahren eine Vielzahl an Büchern zum Thema Patientenverfügung publiziert. Die Aktualität dieses Themas führte nicht nur zu einer Vielzahl an Publikationen in den unterschiedlichen Fachdisziplinen, sondern auch dazu, dass einige nationale Staaten den Wunsch nach Selbstbestimmung bei medizinischen Entscheidungen in einem Zustand der Handlungsunfähigkeit einen gesetzlichen Rahmen zu geben. Die geschichtliche Entwicklung der Patientenverfügung begann in den Vereinigten Staaten vor zirka 40-50 Jahren.

Die ersten Formen eines derartigen Dokumentes wurden als „living will“ bezeichnet.⁹⁷ In Kalifornien wurde die erste gesetzliche Grundlage für die Patientenverfügung geschaffen und wurde von anderen Staaten übernommen. Ziel war es, unangemessene Therapien am Lebensende zu verhindern.

Patientenverfügung, Advance directive, living will, consent to medical treatment oder advance care planning sind Bezeichnungen einer individuellen, schriftlichen oder mündlichen Willensäußerung einer/eines Patientin/Patienten für zukünftige medizinische Behandlungen im Falle der eigenen Einwilligungs- und Handlungsunfähigkeit. In Europa sind die Regelungen zum Thema Patientenverfügungen sehr unterschiedlich: In einigen Ländern gibt es unterschiedliche Formen der Patientenverfügung bereits seit Jahren, die mehr oder weniger bindend sind, andere Staaten verzichten auf eine gesetzliche Regelung oder lehnen die Einführung der Patientenverfügung sogar ab.

Patientenverfügung in Europa

Die Auseinandersetzung der nationalen Staaten mit der Selbstbestimmung und der Patientenverfügung in einem gesetzlichen Rahmen ist unterschiedlich. Viele nationale Staaten haben darauf reagiert und unterschiedliche rechtliche

⁹⁶ Vgl. Barta, Kalcschmid (2004) S.442

⁹⁷ Vgl. Bockenheimer-Lucius (2005) S.169

Regelungen eingeführt. In Schweden zum Beispiel gibt es keine gesetzliche Regelung zur Verbindlichkeit der Patientenverfügung.⁹⁸ Der schwedische Zugang zum life-testament ist jener, dass eine/ein zurechnungsfähige/er Patientin/Patient eine medizinische Behandlung immer ablehnen kann. Bei einer Vorausverfügung wie die Patientenverfügung ist man zurückhaltend. Ziel ist es hier, immer den gegenwärtigen Willen der/des Patientin/Patienten zu erheben. Die Argumentation dafür ist, dass sich der Wille der/des Patientin/Patienten ändern kann und von den persönlichen Umständen des Einzelnen abhängt. In Italien wurde 2009 ein Patientenverfügungsgesetz beschlossen. Im "Testamento biologico" ist es möglich, eine Patientenverfügung zu verfassen, diese ist aber für die Ärztinnen/Ärzte unverbindlich. Es können im "Testamento biologico" Therapieangebote von behandelnden Ärztinnen/Ärzten nur abgelehnt werden, wenn sich eine Erkrankung im Endstadium befindet und wenn geringe Chancen auf Heilung besteht. "Eine Ablehnung von künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr ist jedoch weiterhin nicht möglich."⁹⁹

In der Schweiz läuft eine Revision des Vormundschaftsrechtes, dass zukünftig die Möglichkeit besteht, eine Patientenverfügung und einen Vorsorgeauftrag zu erstellen. Eine Gesetzesänderung fand auch in England statt, die erstmals einen Entscheidungsträger für medizinische Behandlungen bestimmen kann.¹⁰⁰ In Deutschland ist am 1. September 2009 eine rechtliche Regelung der Patientenverfügung beschlossen worden. Patientenverfügungen sind seither bindend und somit muss ein zum Betreuer bestelltes Familienmitglied dem Willen des Kranken „Geltung“ verschaffen.¹⁰¹

Österreich

Das Patientenverfügungsgesetz ist in Österreich seit 1. Juni 2006 in Kraft. Da in Österreich bis zum jetzigen Zeitpunkt kein bundeseinheitliches zentrales Patientenverfügungsregister gibt, sind seriöse Zahlen über Anzahl und demographische Daten der Patientenverfügung schwierig zu nennen. Derzeit kann von wenigen Quellen ausgegangen werden. Die österreichische

⁹⁸ Vgl. Roglmeier, Lenz (2009) S.52

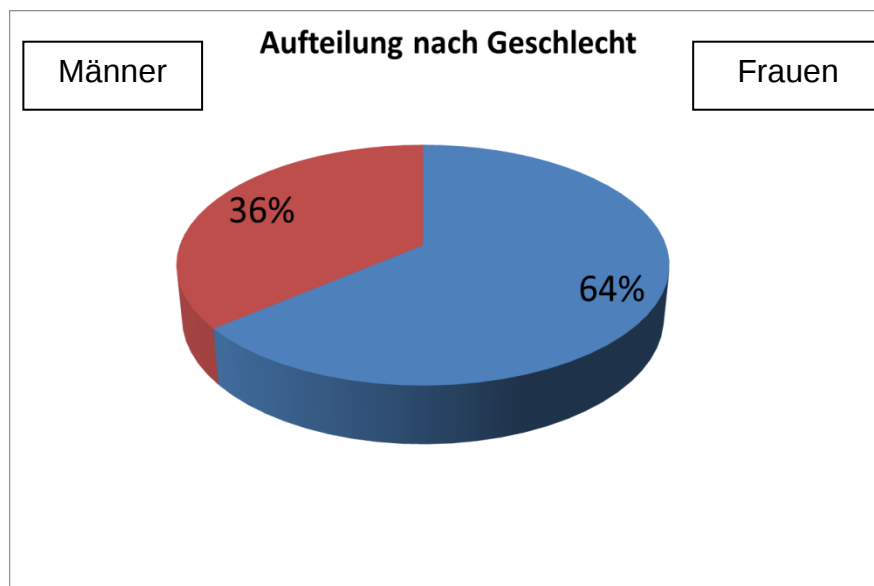
⁹⁹ Roglmeier, Lenz (2009) S.53

¹⁰⁰ Vgl. <http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/+http://www.dca.gov.uk/consult/codepractise/codeofpractice.htm> aufgerufen am 20.02.2012

¹⁰¹ Vgl. Bürgerliches Gesetzbuch <http://www.gesetze-im-internet.de/bgb/BJNR001950896.html> aufgerufen am 20.02.2012

Ärztezeitung berichtet, dass derzeit wahrscheinlich weniger als fünf Prozent der Bevölkerung in Österreich eine verbindliche Patientenverfügung hat, genaue Zahlen gibt es nicht.¹⁰² In der Studie zu den Erfahrungen in den ersten drei Jahren des österreichischen Patientenverfügungsgesetzes wird berichtet, dass unter vier Prozent der österreichischen Bevölkerung eine Patientenverfügung verfasst hat, davon ist ein Drittel verbindlich. Die größte Altersgruppe mit einer Patientenverfügung findet man unter den Personen zwischen 60 und 69 Jahren.¹⁰³ Die österreichischen Rechtsanwältinnen/Rechtsanwälte berichten, dass mehr als 2500 Registrierungen im Patientenverfügungsregister der österreichischen Rechtsanwälte vorgenommen worden sind.¹⁰⁴ Die Niederösterreichische Patienten- und Pflegeanwaltschaft hat im Jahr 2011 122 Patientinnen/Patienten zur Patientenverfügungen beraten und auch errichtet. Die Niederösterreichische Patienten- und Pflegeanwaltschaft führt jährlich eine interne Evaluierung der Patientenverfügungen durch, die nicht publiziert wird. Freundlicherweise habe ich die Erlaubnis bekommen, einige wenige Daten für diese Arbeit zu verwenden.¹⁰⁵ (siehe Graphik 1 + 2).

Graphik 1: Aufteilung der Patientenverfügung nach Geschlecht in der NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft 2011



Quelle: Niederösterreichische Patienten- und Pflegeanwaltschaft. Prunbauer Michael (2012)

¹⁰² Vgl. Mlekusch (2010) <http://www.aerztezeitung.at/archiv/oeaez-2010/oeaez-18-25092010/patientenverfuegung-der-letzte-wille.html> aufgerufen am 29.04.2013

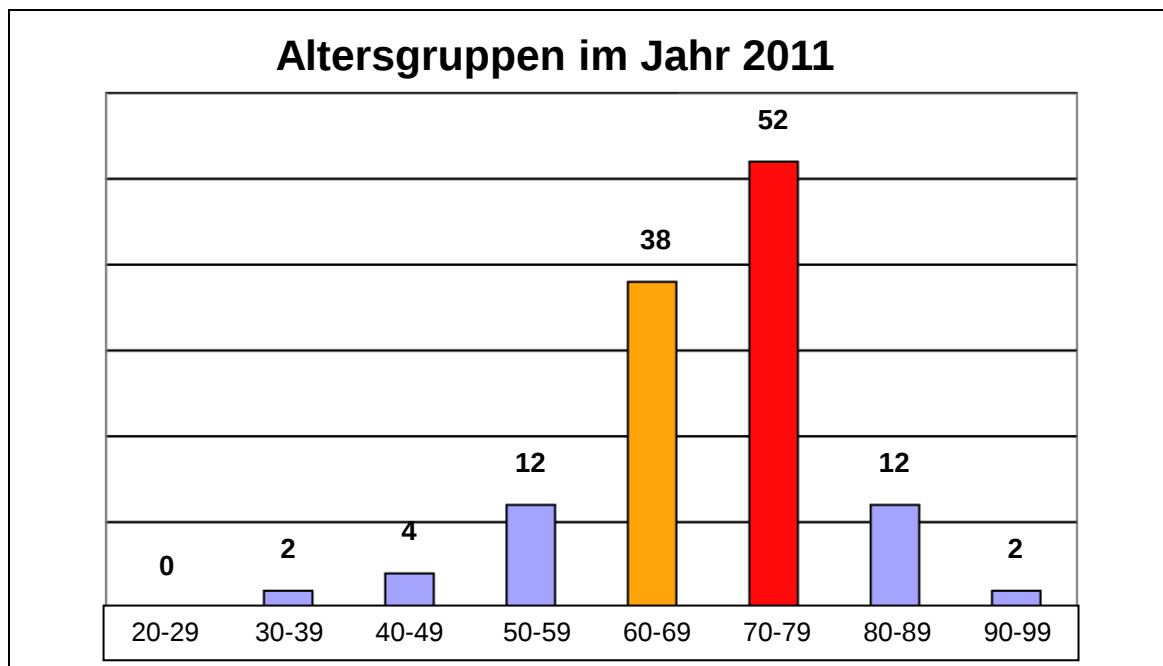
¹⁰³ Vgl. Körtner, Kopetzki, Kletečka-Pulker, Inthorn (2009) S.26

¹⁰⁴ Vgl. Patientenverfügungsregister <http://www.wienkav.at/kav/intranet/suche.asp> aufgerufen am 02.01.2013

¹⁰⁵ Vgl. Prunbauer (2012) NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft

Bei der Niederösterreichischen Patienten- und Pflegeanwaltschaft sind fast zwei Drittel Frauen, die eine Patientenverfügung gemacht haben und die größte Altersgruppe ist zwischen 70-79 Jahren

Graphik 2: Altersgruppen der Patientenverfügung in der NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft 2011



Quelle: Niederösterreichische Patienten- und Pflegeanwaltschaft. Prunbauer Michael (2012)

Die erhobenen Gründe zur Motivation, warum eine Patientenverfügung gemacht wurde, sind in den Darstellungen aus der Literatur sehr ähnlich und vergleichbar.

2.5 Sterben

Leben oder Sterben kann für sich alleine betrachtet werden, dabei zeigt uns eine singuläre Betrachtung des Einen oder des Anderen nur eine eingeschränkte Sichtweise. Dieser Dualismus von Leben und Sterben ist kein Widerspruch, sondern ergänzt sich zu einem Ganzen.

Wenn man das Leben auf der Erde minimalistisch, biologisch betrachtet, besteht es vorwiegend aus Wasser und Kohlenstoff. Je nachdem, von welchem Standpunkt aus man das Leben betrachtet, gibt es unterschiedliche Auffassungen und Vorstellungen vom Leben. Neben naturwissenschaftlichen Beschreibungen gibt es auch eine spirituelle Sichtweise. Das ewige Leben,

oder das Leben nach dem Tod, beruht rein auf der Glaubensvorstellung der Menschen. Das Leben hat die bemerkenswerte Eigenschaft, sich in einer Homöostase zu halten. Leben ist ein offenes, dynamisches System, welches immer bestrebt ist, den Gleichgewichtszustand durch interne regelnde Prozesse aufrecht zu erhalten. Den Begriff Homöostase im naturwissenschaftlichen und im sozialen System trifft es in Wirklichkeit nicht genau, Leben ist vielmehr eine Homöodynamik, da Stasis eigentlich einen Stillstand bedeutet und damit den Tod eines selbstregulierenden Systems charakterisieren würde.¹⁰⁶ „Nicht den Tod sollte man fürchten, sondern dass man nie beginnen wird, zu leben.“¹⁰⁷

Auf den ersten Blick mag es unnötig erscheinen, die Begriffe „Sterben“ und „Tod“ zu definieren. Bei genauerer Betrachtung wird klar, dass sich der Übergang vom Sterben zum Tod keinesfalls klar definieren lässt. Eine genauere Definition der Begriffe ist somit unumgänglich.

Der Tod

Als Tod wird betrachtet wenn die lebenswichtigen Organfunktionen aussetzen.

Das Sterben

Das Sterben wird als Vorstufe zum Tod angesehen und wird als Prozess beschrieben. Meist wird der Beginn des Sterbens frühzeitig von Ärztinnen/Ärzten und Pflegepersonen erkannt. Gesundheitsberufe haben herannahenden Zeichen beschrieben, die den herannahenden Tod ankündigen.¹⁰⁸

Alle Lebewesen haben einen bestimmten Zeitablauf. Sie werden geboren, sie wachsen heran, sie pflanzen sich fort, sie verändern sich, sie altern und sie sterben. Grundsätzlich ist an dem Kreislauf Leben und Sterben nichts Böses und Negatives zu erkennen. Aber trotzdem erfüllt uns der Gedanke an den Tod und das Sterben mit Angst und Schrecken. Man fürchtet sich vor Schmerzen, vor der Einsamkeit und dass das Leben kein friedliches Ende finden wird.¹⁰⁹

Ein wesentlicher Punkt, sich mit der Patientenverfügung zu beschäftigen, ist die gesellschaftliche Entwicklung zum Thema Tod und Sterben. Der Rückzug des

¹⁰⁶ Vgl. Martin, Hardy, Cartier (2008) S.23

¹⁰⁷ Marcus Aurelius <http://www.zitate-online.de/literaturzitate/allgemein/1115/nicht-den-tod-sollte-man-fuerchten-sondern.html> aufgerufen am 17.04.2013

¹⁰⁸ Vgl. Köther, Gnam (2000) S.808

¹⁰⁹ Vgl. Wasse (2010) S.33

Todes aus der Gesellschaft geht mit einer Verdrängung des Todes einher. Elias beschreibt zwei Entwicklungen in unserer modernen Gesellschaft. Zum einen die Entwicklung des Todes hin zu einer Pazifizierung des Todes. Die zweite Entwicklung, als Folge der ersten, ist die soziale und individuelle Verdrängung des Todes.¹¹⁰ Das Sterben und der Tod werden in unserer heutigen säkularen Welt als nicht würdevoll gesehen. Der Begriff der „High-Tech- Medizin“ wird heute sehr oft und gerne verwendet. Es zeigt uns, dass heute die Möglichkeiten in der Medizin bestehen, durch die Apparate und Intensivmedizin Menschen über einen längeren Zeitraum am Leben zu erhalten. Es ist davon auszugehen, dass sich diese Entwicklung fortsetzen wird. Das bedeutet, dass trotz der Zunahme der Anzahl von älteren Menschen und chronischen Erkrankungen ein längeres Leben möglich sein wird. Durch diesen Fortschritt bedarf es in der Gesundheits- und Krankheitsversorgung Veränderungen. Nicht nur im Gesundheitswesen kommt es zu Veränderungen, sondern auch bei Menschen und in der Gesellschaft. Nicht alle sehen die Errungenschaften der Medizin als Segen und einige fürchten sich gerade vor diesem Fortschritt. Ein Beispiel ist die Patientenverfügung, die verfasst wird, um medizinische Therapien abzuwehren.¹¹¹ Die Vorbereitung auf unser eigenes Sterben ist genauso wichtig wie die Hilfe Sterbender, nicht im Sinne der Euthanasie, sondern im Sinne der Begleitung von Sterbenden. Als wir auf die Welt gekommen sind, waren wir hilflos und abhängig, und nur durch andere konnten wir uns zu dem entwickeln, was wir heute geworden sind. Sterbende sind ähnlich hilflos und abhängig, durch unsere Zuwendung können Sterbende Trost und Frieden finden. Sterben ist ein Prozess, der mit dem Leben beginnt. In vielen Kulturen haben sich im Laufe der Zeit unterschiedliche Zugänge und Rituale entwickelt. Diese Sterbekultur findet heute prä mortal statt und ist für die Welt der Überlebenden in gerahmten organisierten Krankenhäusern und Heimen.¹¹²

2.5.1 Sterbeorte

Das Sterben liegt zwischen Wunsch und Wirklichkeit. Wenn man die Menschen fragt, wo sie sterben möchten und wo nicht, gibt es eine klare Mehrheit für das

¹¹⁰ Vgl. Elias (2002)

¹¹¹ Vgl. Körtner, Kopetzki, Kletečka-Pulker, Inthorn (2009) S.16-17

¹¹² Vgl. Kellehear (2007a)

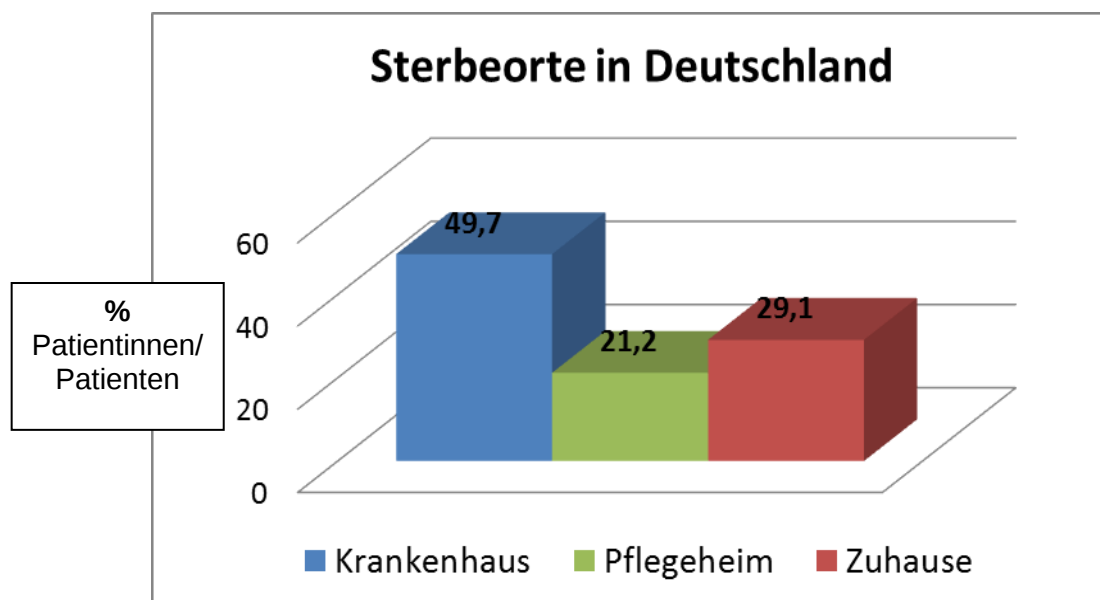
Sterben zu Hause (Tabelle 3). Verschiedene Studien zeigen uns, dass 80% bis 90% der Befragten zu Hause sterben möchten, jedoch der Anteil an Menschen, die tatsächlich zu Hause sterben, beträgt 20% bis 30%.¹¹³ Viele Patientinnen/Patienten möchten zu Hause sterben (siehe Tabelle 3), aber der überwiegende Teil stirbt in einem Krankenhaus oder in einem Pflegeheim (siehe Graphik 4-6).

Tabelle 2: An welchem Ort möchten Sie am liebsten sterben, wenn es einmal soweit ist?

	Anteil der Befragten
Zu Hause	66%
Im Hospiz (mit guter Sterbebegleitung)	11%
Auf einer Palliativstation (mit guter medizinischer Linderung)	4%
Im Krankenhaus	3%
In einem Heim	1%
An einem anderen Ort	8%

Quelle: <http://de.statista.com/statistik/daten/studie/227365/umfrage/bevorzugte-sterbeorte/>
aufgerufen am 07.04.2014

Graphik 3: Sterbeorte in Deutschland

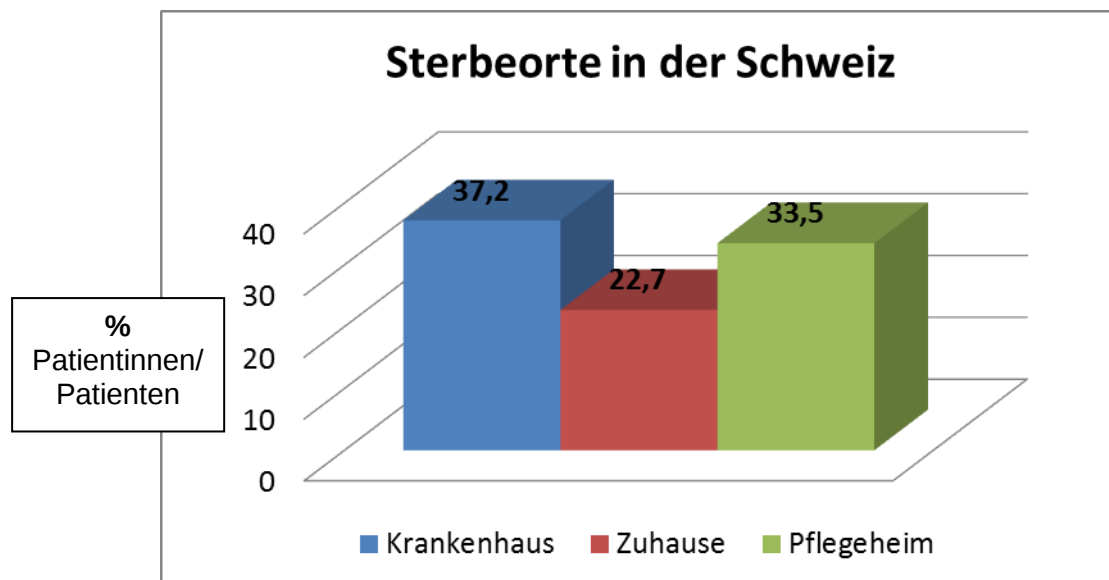


Quelle: Bickel H. (1998) Z Gerontol Geriat: 31 (3): S.193-204. Das letzte Lebensjahr: Eine Repräsentativstudie an Verstorbenen, Wohnsituation, Sterbeort und Nutzung von Versorgungsangeboten

¹¹³Vgl. Dreßel et al. (2001), van Oorschot et al. (2004)

Dadurch sind die Anwendungsorte der Patientenverfügungen in vielen Fällen auch die Sterbeorte. Das gleiche Bild der Verteilung der Sterbeorte zeigt sich in Deutschland und in der Schweiz, wo zirka 20 % der Menschen zu Hause sterben.

Graphik 4: Sterbeorte in der Schweiz



Quelle: Fischer, Bosshard, Zellweger, Faisst (2004) Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie: 37 (6): 467-474 Der Sterbeort: „Wo sterben die Menschen heute in der Schweiz?“

2.5.2 Sterben in Österreich

In Österreich zeigt sich dasselbe Bild der Sterbeorte wie in Deutschland oder in der Schweiz und es ist anzunehmen, dass in allen westlichen Ländern ähnliche soziodemografische Zusammenhänge, wie zum Beispiel der Urbanisierungsgrad, das Geschlecht und der Familienstand von Sterbenden zu finden sind.¹¹⁴

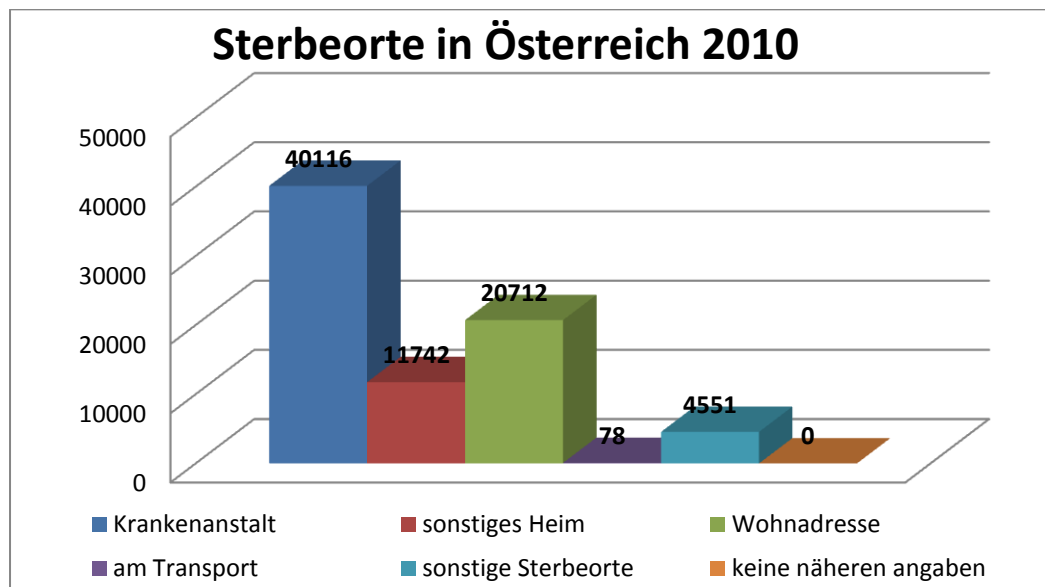
Tabelle 3: Sterbefälle In Österreich 2001-2010

Sterbefälle in Österreich									
2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
74.767	76.131	77.209	74.292	75.189	74.295	74.625	75.083	77.381	77.199

Quelle: Statistik Austria, am 03.11.2011

¹¹⁴ Vgl. Van Oorschot et al. (2004)

Graphik 5: Sterbeorte in Österreich 2010



Quelle: Statistik Austria, am 03.11.2011

Thönnies führte eine qualitative Studie durch, wo Angehörige interviewt worden sind, die Sterbende betreut haben. Dabei wurden Einstellungen und Erfahrungen der Sterbeorte herausgearbeitet. Die Ergebnisse verdeutlichen, wie komplex die Thematik der Sterbeorte ist und zeigen mannigfaltige Zusammenhänge, wie zum Beispiel der Wissensstatus, die Kommunikation, das Alter, die Krankheit und die Fähigkeiten, wie mit der eigenen Vergänglichkeit des Lebens umgegangen wird.

Die Professionalisierung des Sterbeprozesses und der Sterbeorte ist nicht nur an den Sterbeorten ablesbar, sondern ebenso an den stetig steigenden Zahlen innerhalb der medizinischen Berufe (siehe Tabelle 4).

Tabelle 4: Personalstand in den Krankenanstalten Österreichs

Personalstand in den Krankenanstalten Österreichs seit 1980 ¹⁾							
Dienstsparte	1980	1985	1990	1995	2000	2005	2010
Nicht-ärztliches Personal insgesamt	40.481	47.387	55.802	68.859	74.601	77.187	83.815
Gehobene Dienste für Gesundheits-u. Krankenpflege ²⁾	22.186	26.596	30.842	40.756	46.219	49.294	54.601
Pflegehilfe ³⁾					11.148	9.773	9.784
Gehobene med. techn. Dienste	3.445	4.613	5.896	7.563	8.893	10.704	11.959
Med. technische Fachdienste	910	1.211	1.260	1.769	1.920	2.109	1.864
Sanitätshilfsdienste	13.114	14.186	17.003	17.741	5.348	4.109	4.294
Hebammen	826	781	801	1.030	1.073	1.198	1.313
Ärzte und Ärztinnen	-	-	-	-	17.445	19.295	22.406

Quelle: Bundesministerium für Gesundheit. Erstellt am 14.10.2011

1) Stand jeweils 31. Dezember Berichtsjahr. - 2) Ab 2004 inklusive kardiotechnischer Dienst. –

3) Pflegehilfe können lt. Statistikmeldungen des BMG erst ab 1998 gesondert ausgewiesen werden (vorher bei Sanitätshilfsdiensten inkludiert).

Das Zimmer des Sterbenden hat im Laufe der Zeit den Ort gewechselt und ist von zu Hause in die medizinische Institution verlagert worden. Diese Verlagerung wird von der Familie gebilligt und befürwortet. Diese Institutionalisierung des Sterbens in der westlichen Gesellschaft bestimmt den soziologischen Diskurs. ¹¹⁵

Der Sterbeprozess ist von der persönlichen Privatheit in die professionelle Abgeschiedenheit von medizinischen Institutionen verlagert worden. ¹¹⁶ Dies führt zu einer Verdrängung des Todes und des Sterbens aus dem persönlichen Alltag der Menschen und der Gesellschaft.

Eine Individualisierung des Sterbeprozesse oder des Sterbeortes halten Menschen für möglich. Vor allem die Patientenverfügung wurde genannt, um

¹¹⁵ Vgl. Feldmann, Fuchs-Heinritz (1995) S.7-18, Knoblauch, Zingerle (2005)

¹¹⁶ Vgl. Elias (2002)

auf das eigene Sterben oder den Sterbeort Einfluss zu nehmen.¹¹⁷ Der Prozess der Individualisierung des Sterbeprozesses oder des Sterbeortes findet nicht nur bei den einzelnen Menschen statt, medizinische Institutionen sind bemüht, an der Individualisierung mitzuwirken. Das beginnt bei der Durchführung von Schulungen, wie zum Beispiel „Sterbebegleitung, ethische Entscheidungen am Lebensende, Schmerzmanagement“ und vieles mehr, bis hin zur strukturellen und baulichen Veränderung in medizinischen Institutionen. Der Fokus wird und muss zukünftig verstärkt auf die Qualität des Sterbeprozesses oder der Sterbeorte gerichtet werden.

¹¹⁷ Vgl. Thönnies (2011) S.18-20

2.6 Entscheidung

Bevor auf die Begriffe Autonomie und Fürsorge eingegangen wird, soll die Begriffsklärung der Entscheidung erfolgen. Patientinnen/Patienten, Ärztinnen/Ärzte und Pflegepersonen müssen tagtäglich Entscheidungen für oder gegen eine diagnostische, therapeutische und pflegerische Maßnahme treffen.

Bugdahl versteht unter Entscheidungen, dass unter Bedingungen beschränkter Ressourcen eine Wahl von Alternativen zu treffen ist, die der Entscheidung einer bestimmten Zielrichtung dienen können.¹¹⁸ Dabei ist die nachfolgende Umsetzung der getroffenen Entscheidung ein wichtiger Aspekt.

Eine Entscheidung ist eine Wahl zwischen zwei oder mehreren unterschiedlichen Alternativen von einem oder mehreren Entscheidungsträgern. Die Entscheidung erfolgt spontan, emotional, zufällig oder rational. Eine Entscheidung stellt einen mehrstufigen Entscheidungsprozess dar. Es kann in zwei Entscheidungsarten unterschieden werden.

Die erste Entscheidung ist die sogenannte spontane und emotionale Entscheidung. Es wird hier bestimmten Dingen, Situationen oder Orten eine angenehme oder unangenehme Erfahrung zugeordnet. Dadurch erfolgt eine subjektive Gewichtung der wichtigen Informationen, die im Gedächtnis gespeichert wird. Mit diesen emotionalen Markern sind die persönlichen Erfahrungen im Gehirn abgebildet. Durch die Lebenserfahrung steigt die Zahl der emotionalen Markern und die sogenannte Intuition wächst.

Die zweite, rationale Entscheidung, wird meist für wichtige Entscheidungen angewendet, hier zusätzlich Informationen hinzuziehen, wie zum Beispiel bereits abgesteckte Zielen oder vorhandene Wertemaßstäbe. Deren objektive oder vermutete Bedeutung wird als Vorstellung miteinander verglichen.

Die Entscheidung geht dem Handeln voraus. Vor der Entscheidung muss man sich mit einem Problem oder einer Thematik befassen, was zu tun ist. Vor der Entscheidung erfolgt in aller Regel die Informationsgenerierung, Ziele werden

¹¹⁸ Vgl. Bugdahl 1990: S. 11; Vgl. Christiansen, Neß, Berwanger (2007)

formuliert und Maßnahmen geplant. Sich nicht zu entscheiden kann ebenfalls eine Möglichkeit sein und kann eine zulässige Alternative darstellen.

Die Entscheidungsfindung in medizinischen Institutionen ist ein prozedurales Verfahren, welches durch verschiedene Faktoren beeinflusst wird. Beeinflussende Faktoren sind sehr mannigfaltig und können zum Beispiel sein:

- Willensäußerung der/des Patientin/Patienten
- Intensivstation/Normalstation
- Einbeziehung der Angehörige
- Diagnosen, Therapien und Scores

Sowohl Frühwald als auch Marckmann und in der Schmitten nennen drei Legitimationsvoraussetzungen für die Entscheidung über eine therapeutische Maßnahme.

1. Die Maßnahme soll dem Patienten insgesamt mehr nutzen als schaden
2. Der Patient muss nach Aufklärung der Maßnahme zustimmen
3. Die Maßnahme muss medizinischen Standards entsprechen, sie muss „Lege artis“ sein [SIC]¹¹⁹

Die Schwierigkeit bei diesen individualistischen Therapiebegründungen liegt in ihrer Zuverlässigkeit, sei es die Nutzlosigkeit einer medizinischen oder diagnostischen Maßnahme und der fehlenden Zustimmung durch die/den Patientinnen/Patienten. Für die Beurteilung der Nutzlosigkeit einer medizinischen Maßnahme wird das Konzept der „Futiliy“ angewendet. Es soll helfen, Nutzen und Wirksamkeit zu unterscheiden. Marckmann und in der Schmitten nennen zwei Möglichkeiten, um den Nutzen einer medizinischen Maßnahme zu beschreiben.

- Eine medizinische Maßnahme ist nutzlos, wenn es keine physiologische Wirkung hat – Urteil der Gesundheitsberufe
- Eine medizinische Maßnahme ist nutzlos, wenn es nur geringe Erfolgsaussichten gibt, keine Behandlungsziele bietet, keine akzeptable Lebensqualität in Aussicht gestellt werden kann – Urteil der/des Patientin/Patienten¹²⁰

¹¹⁹ Frühwald(2011) S.62; Marckmann, in der Schmitten (2010) S.570

¹²⁰ Vgl. Marckmann, in der Schmitten (2010) S.570-574

Riessen et.al. beschreiben Therapieentscheidungen auf einer internistischen Intensivstation. Eine Minderheit (19%) der auf der Intensivstation verstorbenen Patientinnen/Patienten erhält eine Maximaltherapie. Bei 81% der verstorbenen Intensivpatientinnen/Intensivpatienten wurden der Patientenwille und die Angehörigen in den Entscheidungsprozess mit eingebunden und führten zu einer Therapiezieländerung.¹²¹

Klinische Entscheidungsfindung

Eine nicht mehr so neue Hilfestellung für die privaten und professionellen Begleiterinnen/Begleiter stellen die klinischen Ethikkomitees dar. Die Entwicklung der Klinischen Ethikkomitees (KEKs) begann in den 50er Jahren in den USA und verläuft in verschiedenen Phasen. Die heutigen drei wesentlichen Aufgaben der KEKs sind:

- Fort- und Weiterbildung in medizinischer Ethik
- Ethische Fallbesprechung
- Entwicklung von Ethikleitlinien

Es gibt unterschiedliche Modelle, hier kann jede Institution wählen und hat einen gewissen Gestaltungsrahmen. Wichtig für die privaten und professionellen Begleiterinnen/Begleiter ist zu verstehen, dass die KEKs das „... Forum zur Diskussion ...“ bietet¹²². Nicht die Mitglieder der KEKs entscheiden, sondern durch die Diskussion aller individuellen und interdisziplinären Sichtweisen werden die Entscheidungsträgerinnen/Entscheidungsträger beraten.¹²³ Durch die gemeinsame Diskussion kommt es bei allen Beteiligten zur Akzeptanz der getroffenen Entscheidung. Klie beschreibt, dass damit eine „möglichst qualifizierte und von allen Beteiligten allesamt getragene Entscheidung möglich wird.“¹²⁴

¹²¹ Vgl. Riessen, Bantlin, Wiesing, Haap (2013) S.1-7

¹²² May (2004) S.243

¹²³ Vgl. May, Kettner (2002) S.188-192

¹²⁴ Klie (2002) S.91-96

2.7 Autonomie, Fürsorge und Menschenwürde

Im letzten Jahrzehnt hat die Patientenautonomie zunehmend an Gewicht gewonnen und die Fürsorge wird als Gegenpol dargestellt. Die Würde des Menschen ist immerwährend mit unserem Selbstverständnis verbunden. Ohne dem wechselseitigem Anspruch auf die Wahrung der Würde würden wir uns nicht als Mensch beschreiben. Durch die Schaffung der Instrumente Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht wurde versucht, die Autonomie der/des nicht einwilligungsfähigen Patientin/Patienten zu schützen. In diesem Kapitel werden die Begriffe der Autonomie, der Fürsorge und der Menschenwürde erläutert. Es werden die einzelnen Begriffe dargestellt und ihre Verflechtungen miteinander thematisiert.

Autonomie

Das Wort Autonomie kommt aus dem Griechischen und bedeutet Selbstgesetzgebung (griechisch: autos = selbst, nomos =Gesetz). Der konträre Begriff ist die Heteronomie und bedeutet die Fremdgesetzlichkeit oder die Fremdbestimmtheit, dies bedeutet die Abhängigkeit vom Willen anderer. Es gibt unterschiedliche Definition in den verschiedenen Fachbereichen.

In der Pflichtethik definiert Immanuel Kant Autonomie als die Selbstbestimmung des freien Willens, dazu ist der Mensch als vernünftiges Wesen fähig. Kant beschreibt, dass für die Menschen eine Pflicht besteht, wenn sie fähig sind, mit freien Willensentscheidungen das Handeln nach eigenen Vernunftgründen zu bestimmen. „Kant meint mit Pflicht nicht das unreflektierte Befolgen von äußeren Normen, Regeln und Gesetzen, sondern dass der Mensch jenem Gesetz folgt, das er selbst nach kritischer Prüfung als moralisch richtig erkannt hat.“¹²⁵

In der Psychologie und der Entwicklungspsychologie wird der Begriff der Autonomie unterschiedlich definiert. Die Psychologie behandelt das Spannungsverhältnis zwischen Fremdbestimmung und Selbstbestimmung. In der Entwicklungspsychologie ist die Entwicklung des Kindes mit den Bindungen zu erwachsenen Personen gemeint, die notwendig sind, um zu einer Person

¹²⁵ Hiemetzberger, Messner, Dorfmeister (2007) S.29

heranzuwachsen, welche autonom Entscheidungen des eigenen Lebens treffen kann.¹²⁶

Im Gesundheitswesen wird Autonomie als Fähigkeit gesehen, über geistige und körperliche Kräfte frei zu verfügen zu können.¹²⁷ Als politischer rechtlicher Begriff bedeutet Autonomie Selbstgesetzgebung, Selbstsatzung und meint das Recht eines Staates, seine eigenen Gesetze zu bestimmen. Autonomie ist bis heute ein wesentlicher Teil der Selbstverwaltung in Gemeinden.¹²⁸

Grundsätzlich bedeutet Autonomie Selbstbestimmung, Selbständigkeit, Unabhängigkeit, Selbstverwaltung und Eigenständigkeit. Autonomie hat einen sehr hohen Stellenwert in unserer heutigen Gesellschaft. Sie ist in allen Bereichen des täglichen Lebens zu finden und ist von großer Bedeutung. Wenn die unterschiedlichen ethischen Grundpositionen betrachtet werden, so findet man in jeder die Autonomie. Die Autonomie wird als Recht des einzelnen Menschen gesehen, welche vice versa auch alle Patientinnen/Patienten ein Recht auf Autonomie haben. Dieses Recht der Selbstbestimmung gehört zu den Grundrechten der Menschen und ist heute in der Europäischen Menschenrechtskonvention (EMRK) und auch in der Charta der Grundrechte der Europäischen Union niedergeschrieben.

- „Menschenrechte sind angeborene, unverzichtbare und unantastbare Rechte gegenüber der öffentlichen Gewalt.
- Sie sind subjektive Rechte, die im Humanismus und in der Aufklärung als naturrechtlich, später wissenschaftlich-rational (vernunftrechtlich) begründet werden.
- Sie verkörpern das Recht, als autonomes Subjekt mit Eigenwert in einer Welt mit seinesgleichen unter dem Prinzip der Freiheit zu leben, geschützt vor jeder Art von Gewalt, frei in seinen Gedanken sowie in seiner politischen und religiösen Überzeugung.“¹²⁹

In Österreich sind grundlegende Patientinnenrechte/Patientenrechte in der Patientencharta beschrieben und in zahlreichen Bundes- und Landesgesetzen verankert. Die Eckpfeiler der österreichischen Patientencharta sind:

¹²⁶ Vgl. Ahnert (2004)

¹²⁷ Vgl. Gabl, Jox (2008) S.644, Vgl. Müller-Busch, Aulbert (2011) S.42-59

¹²⁸ Vgl. <http://www.enzyklo.de/Begriff/Autonomie> aufgerufen am 13.11.2012

¹²⁹ EMRK Die Europäische Menschenrechtskonvention <http://www.emrk.at/> aufgerufen am 05.04.2013

Patientenwürde, Selbstbestimmung, Information und Unterstützung der Patientinnen/Patienten.

„Recht auf Selbstbestimmung und Information:

Patientinnen und Patienten haben das Recht, im Vorhinein über mögliche Diagnose- und Behandlungsarten sowie deren Risiken und Folgen aufgeklärt zu werden. Sie haben auch das Recht auf Aufklärung über ihren Gesundheitszustand sowie über ihre erforderliche Mitwirkung bei der Behandlung und über eine therapieunterstützende Lebensführung. Patientinnen und Patienten sind im Vorhinein über die sie voraussichtlich treffenden Kosten zu informieren (Artikel 16).“¹³⁰

Der Mensch will selbst über sein Leben bestimmen und Entscheidungen treffen, dieser Wunsch ist auch immer mehr am Ende des Lebens zu finden. Grundsätzlich ist eine stärkere Autonomie positiv zu bewerten, es können aber negative Auswirkungen beobachtet werden. Dies können zum Beispiel egoistische Handlungsweisen sein oder die Überforderung der Menschen, in manchen Lebensbereichen selbst Entscheidungen zu treffen. Diese Entwicklung ist im Gesundheitswesen durch die Stärkung der Rechte der Patientinnen/Patienten gut darstellbar. Patientinnen/Patienten fordern auch immer mehr Information und Mitsprache bei Entscheidungen. Eine weitere negative Folge der stärkeren Autonomie im Gesundheitswesen hat einen direkten Einfluss auf die Fürsorge. Für jeden medizinischen Eingriff und jede medizinische Behandlung bedarf es einer Einwilligung, bestmöglich mit einer Unterschrift der/des Patientin/Patienten. Ärztinnen/Ärzte aber auch die Pflegepersonen überschütten die Patientinnen/Patienten mit Informationsmaterial, Foldern und Einverständniserklärungen. Diese Informationsflut kann bei den Patientinnen/Patienten zu Verunsicherung führen. Im schlimmsten Fall führt dies zu einem „weichen Paternalismus“¹³¹, wo sich das Behandlungsteam nicht traut, Entscheidungen zu treffen, die für die Patientinnen/Patienten eine unmögliche Entscheidung darstellt. Die Patientenverfügung ist eine Folge der Autonomiebestrebung, die oftmals nur

¹³⁰ Das öffentliche Gesundheitsportal Österreichs. (2012) Die Patientencharta https://www.gesundheit.gv.at/Portal.Node/ghp/public/content/patientenrechte_patientencharta.html#headline21 aufgerufen am 05.04.2013

¹³¹ Vgl. Husebø (2003) S.43

einseitige betont wird und so im Spannungsfeld der Fürsorge steht. Im Kapitel 18 Ethik in den Gesundheitsberufen wird noch genauer auf die einzelnen Berufsgruppen und die möglichen Konflikte eingegangen. Die Medizinethik basiert auf den vier Prinzipien von Beauchamp und Childress.¹³² Diese vier Prinzipien sind Autonomie, Gutes tun, Nicht schaden und Gerechtigkeit. Die Absolution der Patientenautonomie ist nicht unproblematisch, denn sie hat direkten Einfluss auf die Entscheidungsfreiheit und die Fürsorge der Angehörigen, der/des Ärztin/Arztes und der Pflegepersonen. Die Menschen entscheiden selbstbestimmt, wobei umfassende Informationen eine Voraussetzung dafür darstellt. Autonomie bezieht sich auf die Fähigkeit des Menschen für sich und sein Wohl entscheiden zu können, auch wenn die Autonomie der/des Patientin/Patienten eingeschränkt ist oder nicht mehr geäußert werden kann. Hier stößt nicht die Patientenautonomie an ihre Grenze, sondern ihre Performance stellt die Grenze der Patientenautonomie dar.¹³³ Der Respekt der Autonomie vor allem im Krankenhaus stellt heute einen besonderen Wert dar. Ausgangspunkt ist hier die individuelle Selbstbestimmung und man ist Entscheidungen von Dritten nicht unterworfen. Gastmans beschreibt eine „relationale Autonomie“, wo die Beziehungen zu anderen der eigenen Autonomie keinen Abbruch tun, sondern im Gegenteil, sie ist Voraussetzung.¹³⁴ Dass eine Therapie von einer/eines Patientin/Patienten abgelehnt werden kann, ist bekannt. In einigen Ländern ist das Prinzip der Patientenautonomie so stark verankert, dass sogar die Hilfe anderer Menschen in Anspruch genommen werden kann, sich das Leben zu nehmen oder sich von jemand töten zu lassen. „Die Autonomie des rationalen Individuums die Wahl des eigenen Todeszeitpunktes fordert – lieber dem Tod durch die Tötung oder Selbsttötung zuvorkommen, als sich von ihm überwältigen zu lassen.“¹³⁵

Fürsorge

Der Begriff der Fürsorge kommt aus dem Lateinischen *procurare* und bedeutet „für etwas Sorge tragen, pflegen, verwalten“ und bezeichnet die Sorge für andere Personen. In die Pflege hat der Begriff Fürsorge als Care Ethik Einzug gehalten. Die Begründung der Fürsorgeethik geht auf Carol Gilligans und

¹³² Vgl. Beauchamp, Childress (2001) S.12-13

¹³³ Vgl. Gabel, Jox (2008) S.642-649, Reiter-Theil Stella (2006) S.64-80

¹³⁴ Vgl. Gastmans (2005) S.286

¹³⁵ Fuchs (1997) S.32

Lawrence Kohlberg zurück. Durch ihre Untersuchungen wurde Ethik unter dem Gesichtspunkt der Geschlechterdifferenz analysiert.¹³⁶ Die These von Gilligans und Kohlberg besagt, dass Frauen ein anderes Moralempfinden haben als Männer. Diese These wurde mehrfach kritisiert, die unterschiedliche Rollenmoral von Frauen und Männern wird durch bestimmte gruppen-, kultur- und geschlechterspezifische Normierungen erklärt. Trotzdem ist Care Ethik in der Pflege weiterhin Thema und wurde in Ethik des Sorgens von Nel Noddings und Ethik der Achtsamkeit von Elisabeth Conradi weiterentwickelt.¹³⁷

Der Wille der/des Patientin/Patienten zählt mehr als sein Wohl? Rechtlich gesehen gibt es daran keinen Zweifel, wenn die/der Patientin/Patient einwilligungsfähig ist, können medizinische Maßnahmen abgelehnt werden. Der Einzelfall in der Praxis ist dann nicht mehr so klar. Wie weit darf man versuchen die/den Patientin/Patienten, über die Nützlichkeit der medizinischen Maßnahmen zu überzeugen. Das Dilemma wird umso größer, je größer der zu erwartende Schaden für die/den Patientin/Patienten durch die Unterlassung der medizinischen Maßnahmen ist. In diesen Einzelfällen muss ganz klar geprüft werden, ob es sich wirklich um eine sorgfältig mit allen Informationen und möglichen Alternativen begründete Entscheidung der/des Patientin/Patienten handelt. Es muss sichergestellt werden, dass die/der Patientin/Patient die Situation als Ganzes wahrnimmt, alle Informationen erhalten hat und in der Lage ist, diese Informationen auch verstehen zu können.¹³⁸

Ein wesentlicher Punkt bei der Erfüllung unserer Fürsorge ist das Hineinversetzen in die/den Patientin/Patienten. Gegenüber dem Behandlungsteam haben die/der Patientin/Patient einen Informationsvorsprung, was ihre Ängste, Wünsche, Lebensqualität und Lebensplanung betrifft. „Man sollte versuchen sich in die Perspektive des Patienten hineinzusetzen, um zu ergründen, was ihn in seiner Situation am meisten bewegt, welche Sorgen, Ängste und Befürchtungen hinter der Therapieverweigerung stehen.“¹³⁹ [sic]

Die genau umgekehrte Situation kann ebenfalls in der Praxis beobachtet werden, dass Patientinnen/Patienten auf eine medizinische oder pflegerische

¹³⁶ Vgl. Hiemetzberger, Messner, Dorfmeister (2007) S.41

¹³⁷ Vgl. Hiemetzberger, Messner, Dorfmeister (2007) S.43

¹³⁸ Vgl. Marckmann (2011) S. 108

¹³⁹ Marckmann (2011) S. 108

Maßnahme bestehen, obwohl diese medizinische oder pflegerische Maßnahme nach der Einschätzung des Betreuungsteams keinen Nutzen mehr für die/den Patientin/Patienten hat. Der Autonomie der/des Patientin/Patienten ist hier eine Grenze gesetzt. Es besteht für die/den Patientin/Patienten kein Anspruch auf die Durchführung dieser medizinischen oder pflegerischen Maßnahmen. Grundsätzlich kann das Betreuungsteam medizinische oder pflegerische Maßnahmen, wenn diese nutzlos sind und ein hohes Risiko besteht, der/dem Patientin/Patienten verweigern. Auch in diesem Fall muss versucht werden, sich in die Perspektive der/des Patientin/Patienten hineinzusetzen und die/den Patientin/Patienten über die Situation zu informieren und herauszufinden, welche Sorgen und Ängste vorhanden sind. Der Verzicht auf medizinische oder pflegerische Maßnahmen ermöglicht die „Chancen für die Patienten, da es ihnen ermöglicht, die verbleibende Zeit vor dem Tod in einer besseren Lebensqualität zu verbringen.“¹⁴⁰

Menschenwürde

Wenn wir über die Würde des Menschen nachdenken, dann können wir eine unendliche Menge an Eigenschaften benennen, was Würde bedeutet oder Würde ist. Lässt sich Würde überhaupt definieren? „Die Würde des Menschen ist unantastbar“ lautet der erste Satz des Artikels 1 des Grundgesetzes der Bundesrepublik Deutschland. Als Rechtsbegriff bedeutet es in erster Linie, dass Grundrechte eines Menschen abgeleitet werden und diese Grundrechte dürfen nicht verletzt werden. Unabhängig vom Geschlecht, Alter, der Religion, Hautfarbe, Herkunft und von anderen Merkmalen hat jeder Mensch die gleichen Grundrechte und dadurch Menschenwürde.

Ist Würde, was wir bei unserer Geburt bekommen oder entsteht Würde in der Interaktion und Figuration mit anderen Individuen? In der theologischen und in der philosophischen Denkweise ist die Menschenwürde eine Wesenseigenschaft, die einem jeden eigen ist, abhängig ab wann und wie man Leben definiert. Unter dieser Sichtweise braucht Menschenwürde keine Zuerkennung eines anderen Menschen, was bedeutet, dass die Menschenwürde von anderen auch nicht verletzt oder zerstört werden kann. Eine systemorientierte Auseinandersetzung der Menschenwürde bedeutet, dass durch die Interaktion und Figuration mit anderen Menschen und der

¹⁴⁰ Marckmann (2011) S. 108

Gesellschaft Würde entsteht. Reitinger et al. sagen, dass Würde nicht als Charaktereigenschaft gesehen werden kann, sondern ein relationales Konzept ist, das bedeutet, Würde kann nur in Beziehungen hergestellt werden. Wird Würde als Wahrung der Autonomie interpretiert, so würde das bedeuten, den Wunsch der/des Patientinnen/Patienten ernst zu nehmen. Wenn man Würde als Fürsorglichkeit und soziale Teilhabe versteht, so entsteht Würde durch Zuwendung, Wertschätzung und Sorge gegenüber anderen Menschen.¹⁴¹ Die Würde der/des Patientin/Patienten entsteht ebenso durch die empathische Haltung des medizinischen Betreuungsteams. Diese empathische Haltung betrifft nicht nur, wie in der Literatur oft beschrieben, in Würde sterben, sondern inkludiert alle Handlungen im Gesundheitsbereich. Das medizinische Betreuungsteam trifft für und mit den Patientinnen/Patienten Entscheidungen, um das persönliche Wohlergehen zu wahren. In dieser Denkweise ist Menschenwürde ein Grundbaustein der eigenen Identität und eine Bedingung für ein erfülltes Leben. Diese Menschenwürde kann von außen von anderen Menschen verletzt oder zerstört werden.

Um die Würde eines Menschen zu achten, bedeutet dies eine Person mit bestimmten Eigenschaften, Stärken, besonderen Fähigkeiten, Schwächen und Verletzlichkeiten zu akzeptieren. Die Würde des Menschen ist antastbar, nicht ausschließlich für das institutionelle Handeln des Staates, sondern ebenso für das Handeln einer jeden Person. Durch die Autonomie und durch die Selbstbestimmung können wir als Person aktiv für unsere Würde eintreten. Auch in der Fürsorge anderer Menschen können wir die Würde schützen, indem wir die Selbstbestimmung anderer Menschen bewahren. Gerade im Gesundheitswesen wird der Begriff der Würde häufig verwendet. Auch die Gesellschaft spricht von einem würdevollen Sterben oder von einem würdevollen Leben. Ein würdevolles Sterben bedeutet, dass die letzte Lebensphase eines Menschen die letzte Einheit des Lebens darstellt.¹⁴²

Die Autonomie jeder einwilligungsfähigen Person ist rechtlich abgesichert. Die Autonomie einer/eines Patientin/Patienten, die/der nicht mehr einwilligungsfähig ist oder sich im Sterbeprozess befindet, ist erst durch das Patientenverfügungsgesetz und Sachwalterrechtsänderungsgesetz möglich.

¹⁴¹ Vgl. Reitinger, Heller, Tesch-Römer, Zeman (2004) S.12-13

¹⁴² Vgl. Küng (1995) S.17

Ein weiterer Punkt, bei den Verflechtungen der Begriffe ist, neben dem Spannungsfeld der Autonomie und der Fürsorge, ein Spannungsfeld zwischen der Fürsorge und der Menschenwürde. Wie bereits in den Kapiteln der Fürsorge und der Autonomie thematisiert, gibt es im Pflegealltag Situationen, die als menschenunwürdig empfunden werden und gegen das Fürsorgeprinzip der Pflege gerichtet sind, zum Beispiel das Fortführen und das Durchführen von Studien bei terminalen Patientinnen/Patienten oder die inoffizielle Dokumentation der DNR- Anordnung auf der Essensliste der Patientinnen/Patienten, ohne dass mit der/dem Patientin/Patienten oder deren/dessen Angehörigen/Bezugspersonen diesbezüglich gesprochen wurde. Nicht nur meine menschliche und persönliche Würde, sondern auch berufliche Würde kann verletzt werden.

„In der alltäglichen Praxis soll der Mensch das werden, was er in der philosophischen Theorie immer schon ist: eine würdevolle Persönlichkeit, die Achtung verdient. Für Kant ist Menschenwürde der Inbegriff sittlicher Freiheit und zugleich Gestaltungsauftrag.“¹⁴³

2.8 Patientenwille

Es stellen sich natürlich die Fragen, was eigentlich ein Wille ist und ob es den freien Willen überhaupt gibt. Seit Jahrhunderten beschäftigen sich mit dieser Frage Philosophinnen/Philosophen, Psychologinnen/Psychologen und seit einigen Jahren auch Neurobiologinnen/Neurobiologen damit. Im sogenannten Libet-Experiment zeigten Hirnforscherinnen/Hirnforscher, dass einer Handlungsentscheidung bereits Hirnaktivitäten vorausgehen, durch welche eine Handlung festgelegt wird und dadurch eine Willensfreiheit daher nicht gäbe.¹⁴⁴ Die Reduzierung auf bloße neuronale Abfolgen ist eine populärwissenschaftlich vorgetragene Erkenntnis und würde einem Rückschritt gleichkommen. Der Wille ist in biologischen Prozessen darstellbar, jedoch die Komplexität derzeit nicht. Ein phänomenales Erleben eines Menschen benötigt ein Subjekt, auf das es sich beziehen kann. Die Daten des Libet-Experimentes haben sich auf Ausführungen von Körperbewegungen beschränkt und nicht auf tiefgreifende, weitreichende, persönliche und evaluative Entscheidungen wie zum Beispiel "Wie möchte ich sterben oder wie stelle ich mir mein Lebensende

¹⁴³ Pfabigan (2008) S.124

¹⁴⁴ Vgl. Schulz, Haynart, Möller, Dunger (2009) S.208, Vgl. Geyer (2004)

vor". Daher sind die empirischen Daten der Hirnforschung als ergänzend zu sehen und nicht als erklärend und sind im Kontext der Patientenverfügung nicht von Bedeutung. Wenn man den Willen des Menschen definieren soll, ist er immer mit einer Entscheidung verbunden. Der Patientenwille beschreibt immer die Fähigkeit, sich für oder gegen etwas zu entscheiden. Dies manifestiert sich in der Entscheidung etwas zu tun oder nicht zu tun "es ist mein fester Wille oder etwas gegen den Willen anderen zu tun" oder es werden zumindest Absichten formuliert, etwas zu tun, wie zum Beispiel "ich habe den Willen, das zu schaffen". Der Wille kann auch als Wunsch formuliert werden, "das will ich haben, wo ein Wille ist, ist auch ein Weg oder der letzte Wille." Der Wille ist eine Entscheidung, sich auf einen bestimmten Weg zu machen oder sich auf gewisse Werte und Normen einzulassen. Der freie Wille ist letztendlich doch eine Illusion unserer Entscheidungen und unserer Handlungen, die wir treffen und halten wir für eine freie Willensentscheidung, obwohl uns Menschen Werte und Normen in unseren Entscheidungen unbewusst beeinflussen und prägen. Erich Fromm beschreibt in seinem Buch "Die Furcht vor der Freiheit" genau dieses Phänomen, dass die Menschen überzeugt sind, dass ihre Entschlüsse die ihren sind, wenn sie nicht von anderen zu etwas gezwungen werden. "In Wirklichkeit verhalten sich viele Menschen so, wie es andere erwarten. Dahinter steht die Angst vor Isolierung und die vermeintliche unmittelbare Bedrohung unserer Freiheit und unserer Behaglichkeit."¹⁴⁵

Wandel der Patientenrolle

Patientinnen/Patienten sind Menschen, die an einer Beeinträchtigung ihrer Gesundheit leiden. Sie haben das Ziel durch Maßnahmen eine Heilung ihrer Erkrankung beziehungsweise eine Besserung ihres Gesundheitszustandes zu erreichen. Dafür begibt sich die/der Patientin/Patient in Institutionen, wo professionelle Gesundheitsberufe entsprechende Maßnahmen durchführen. Wenn sich beide Parteien auf diese Sichtweise einigen können, gibt es keine Probleme. Diese Art der Ärztinnen-Patientinnen-Beziehung/Arzt-Patient-Beziehung ist in den letzten Jahren brüchig geworden. Patientinnen/Patienten wollen, zumindest teilweise, beim Therapieregime mitbestimmen und sind mehr

¹⁴⁵ Fromm zit. nach Piron (2013) http://www.zentrum-fuer-psychothese.de/wille_psychothese.html aufgerufen am 05.04.2013

Konsument als Patientin/Patient.¹⁴⁶ Zweifelslos sind heute viele Patientinnen/Patienten besser informiert, neue Medien und die Individualisierung haben dazu geführt, dass Patientinnen/Patienten mit den professionellen Gesundheitsberufen in Dialog gehen können. Für die professionellen Gesundheitsberufe bedeutet dies eine neue Herausforderung in der Kommunikation mit der/dem Patientin/Patienten. Durch die Informiertheit der/des Patientin/Patienten über ihre Erkrankung, Risiken und deren Behandlung müssen sie Verantwortung übernehmen.

Shared decision-making

Das Modell für den Entscheidungsprozess „shared decision-making“ ist gekennzeichnet, dass Ärztin/Arzt und Patientin/Patient gleichwertige Partner sind.¹⁴⁷ Dieses Modell aus dem angloamerikanischen Raum hat bereits großen Anklang gefunden, und ist nicht nur bei onkologischen Patientinnen/Patienten anzuwenden. Bei gemeinsamen Gesprächen wo „der Arzt die Fachkompetenz, der Patient die persönliche - lebensweltliche - Kompetenz einbringt, damit soll eine gemeinsame Lösung gefunden werden, die beide tragen können.“¹⁴⁸ [sic] In einem solchen Modell kommt es zur Fokussierung zwischen Ärztin/Arzt und Patientin/Patient im Entscheidungsprozess, eine Einbeziehung von einzelnen nahen Angehörigen oder der Familie ist nicht Teil des Modells.¹⁴⁹

Die Problematik ist, dass der Patientenwille den Ärztinnen/Ärzten und Pflegepersonen oft nicht klar ist. Im Krankenhausalltag hört man nicht selten die Äußerungen von der/dem Patientin/Patienten „ich mag nicht mehr“, „lasst mich doch sterben“, und „das hat doch keinen Sinn mehr“. Diese Willensäußerungen der/des Patientin/Patienten entstehen aus einem momentanen Leidensdruck heraus. Die Gefahr besteht darin, dass diese Äußerungen als eine Ablehnung der Behandlung und der Pflege interpretiert werden können, ohne dass es in einem klärenden Gespräch thematisiert wird. Im Routineablauf der Stationen ist es in den wenigsten Fällen geregelt, wer den Patientenwillen, wo der Patientenwille und bei welcher/welchem

¹⁴⁶ Vgl. Hoefert, Klotter (2011) S.9

¹⁴⁷ Vgl. Schweitzer, Van Oorschot, Köhler, et al (2005) S.299, Vgl. Scheibler, Schwantes, Kampmann, Pfaff (2005) S.24

¹⁴⁸ Schweitzer, Van Oorschot, Köhler, et al (2005) S.299

¹⁴⁹ Vgl. Schweitzer, Van Oorschot, Köhler, et al (2005) S.299, Vgl. Scheibler, Pfaff (2003) S.11-22

Patientin/Patienten der Wille erhoben wird. Es wird in der Praxis erst recht spät daran gedacht, den Patientenwillen einzuholen, und zwar dann, wenn die Urteilsfähigkeit der/des Patientin/Patienten eingeschränkt ist. Näf schreibt in ihrem Artikel, dass auf der pflegerischen und der ärztlichen Seite „am wenigsten Probleme entstehen, wenn der Patientenwille bekannt und eindeutig ist.“¹⁵⁰ Dieser Gedanke ist nicht neu, den Patientenwillen frühzeitig zu eruieren und damit Probleme in der Zusammenarbeit aller beteiligten Parteien zu verhindern oder zumindest zu reduzieren. Dieses Wissen und die Notwendigkeit zeigt auch die australische Guidelines for end-of-life care and decision-making.¹⁵¹

Um den Patientenwillen frühzeitig zu eruieren und dem shared decision-making zu entsprechen, sind Gespräche mit der/dem Patientin/Patienten notwendig. Wie viele aus der Praxis wissen, sind solche Gespräche oft schwierig und unangenehm. Bei diesen Gesprächen werden oft schlechte Nachrichten überbracht, sind durch starke Emotionen gekennzeichnet und sehr persönlich. Ich habe mich oft gefragt, dass bei der Pflegeanamnese so intime Fragen nach der Religion, ob die/der Patientin/Patient eine Brille oder ein Hörgerät braucht gestellt werden. Wir fragen nach Vorerkrankungen, ob sie inkontinent sind und wann sie den letzten Stuhlgang hatten. Wenn wir aber nach der Patientenverfügung fragen oder nach den Behandlungswünschen beziehungsweise welche Behandlung die/der Patientin/Patient nicht mehr will, werden wir unsicher und es ist uns unangenehm. Es ist aufgrund der knappen Ressourcen natürlich nicht möglich, bei jeder/jedem Patientin/Patienten auf der Station ein solches Gespräch zu führen.

Im Projekt von Näf wurde diese Problematik durch die „Triggerfrage“ gelöst, im Englischen wird dies durch die „Surprise Question“ als Screening Instrument von Palliative Care eingesetzt.¹⁵² Die Triggerfrage wird während der Visite gestellt. „Wären wir (sehr) erstaunt, wenn dieser Patient in den nächsten zwölf Monaten sterben würde?“¹⁵³ [sic] Wenn die Antwort der Triggerfrage "Nein" ist, wird während der Visite beschlossen, welche Berufsgruppe ein Gespräch bezüglich der Patientenverfügung mit der/dem Patientin/Patienten führt. Das

¹⁵⁰ Näf (2011) S.10

¹⁵¹ Guideline End-of-Life Care and Decision-Making
http://www0.health.nsw.gov.au/policies/gl/2005/pdf/GL2005_057.pdf

¹⁵² Vgl. Pattison, Romer (2001) S.249-255

¹⁵³ Näf (2011) S.11

Ziel ist nicht, dass mit diesem Gespräch jede/jeder Patientin/Patient eine Patientenverfügung ausfüllt, sondern das Ziel dieser Gespräche ist es, dass durch das Ansprechen des aktuellen Gesundheitszustandes die Willensbildung der/des Patientin/Patienten bezüglich Therapien und Behandlungszielen anregen. Diese Gespräche als Anstoß zur Willensbildung sind für alle Beteiligten von Vorteil, auch wenn es zu keiner Anwendung oder zu keiner Patientenverfügung führt. Das Betreuungsteam weiß um die persönlichen Werte und Wünsche der/des Patientin/Patienten und kann dieses Wissen in die Behandlungsentscheidungen mit einfließen lassen. Patientinnen/Patienten, die eine plötzliche Verschlechterung erleben und sich für oder gegen eine Therapie entscheiden müssen, haben oft nur wenig Zeit dafür. Sich innerhalb von kurzer Zeit zu entscheiden ist für die/den Patientin/Patienten schwierig. Diese Entscheidung kann einfacher sein, wenn sich die/der Patientin/Patient bereits vor der akuten Verschlechterung Gedanken über seine Werte und Wünsche gemacht hat. Pattison und Romer beschreiben was für die Verbesserung bei der Versorgung am Ende des Lebens wichtig ist. „During the process of developing the program, Improving Care Through the End of Life, and in our work with the Center to Improve Care of the Dying, not only did we learn a rapid quality improvement process, but also we gained a much better understanding of what living near the end of life involves today.“¹⁵⁴

Mutmaßlicher Patientenwille

Wenn die/der Patientin/Patient angemessen aufgeklärt ist und einwilligungsfähig ist, hat die/der Ärztin/Arzt und das Pflegepersonal den aktuellen Willen zu akzeptieren, auch wenn sich dieser Wille nicht mit der Sichtweise des Behandlungsteams übereinstimmt. Patientinnen/Patienten können jederzeit eine Diagnose- und Therapiemaßnahme ablehnen. Schwieriger wird die Situation, wenn die/der Patientin/Patient nicht mehr einwilligungsfähig ist. Hier muss das Betreuungsteam versuchen, den mutmaßlichen Patientenwillen zu erheben. Alle Informationen sind hier meiner Meinung nach wertvoll und müssen in die klinische Entscheidungsfindung mit einfließen. Die Patientenverfügung ist der Wille der/des Patientin/Patienten in einer schriftlichen Form für den Fall, dass sie/er selber nicht mehr entscheiden kann. Es besteht die Gefahr, dass die Patientenverfügung als Indiz des

¹⁵⁴ Pattison, Romer (2001) S.249

mutmaßlichen Willens gewertet wird. Damit könnte das Behandlungsteam medizinisch begründen, warum bestimmte Wünsche der/des Patientin/Patienten nicht berücksichtigt werden.¹⁵⁵ Eine/ein nichteinwilligungsfähige/ nichteinwilligungsfähiger Patientin/Patient stellt immer eine gewisse Dilemmasituation für die professionellen Begleiterinnen/Begleiter dar. Die Frage der Indikation für Art und Ausmaß einer diagnostischen- und therapeutischen Behandlung ist zu klären. Die Bundesärztekammer schreibt in ihren Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung, dass „die ärztliche Verpflichtung zur Lebenserhaltung daher nicht unter allen Umständen besteht“.¹⁵⁶ Ärztliches und pflegerisches Handeln leitet sich nicht ausschließlich nur aus medizinischen und pflegerischen Handlungsbegründungen ab, sondern auch aus moralisch sittlichen Rechtfertigungen des Handlungszieles. Diese Reflexion ist bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens unbedingt notwendig. Das medizinisch Notwendige ist nie die einzige Begründung, sondern es wird Aufgrund eines bestimmten Wertebildes entschieden, das Kriterien zur Entscheidungsfindung darstellt. Diese Situation ist nicht vermeidbar. Bockenheimer-Lucius schreibt dazu, dass die Feststellung, dass man dem Leben verpflichtet sei, im Grunde sehr trivial ist, denn das gilt für alle beteiligten Personen. Alle beteiligten Personen müssen den Willen respektieren und persönliche Wertentscheidungen zurückstellen.¹⁵⁷

2.9 Entscheidungen am Lebensende / End of life Decisions

Entscheidungen am Lebensende sind in der heutigen medizinischen Versorgung unumgänglich. In einer Studie von Van der Heide, Deliens, Faisst et al. wird beschrieben, dass bei 23-52% aller Todesfälle im Vorfeld bewusste Entscheidungen über den Umfang von lebensverlängernden Maßnahmen getroffen werden.¹⁵⁸ Noch deutlicher zeigt sich dieses Phänomen auf den Intensivstationen, hier sind 50-90% aller Todesfälle mit bewusstem Verzicht von lebenserhaltenden Maßnahmen verbunden.¹⁵⁹ Mit der Patientenverfügung aber auch der Vorsorgevollmacht stehen den betreuenden Gesundheitsberufen

¹⁵⁵ Vgl. Schöch (2007) S. 956

¹⁵⁶ Bundesärztekammer (2011) S.346

¹⁵⁷ Vgl. Bockenheimer- Lucius (2005) S.151

¹⁵⁸ Vgl. Van der Heide, Deliens, Faisst et al. (2003) S.345-350

¹⁵⁹ Vgl. Vincent, Berre, Creteur (2004) S.115-120, Vgl. Sprung, Cohen, Sjøkvist, Baras, et al. (2003) S.790-797

Instrumente zur Verfügung, die bei Entscheidungen am Lebensende erleichtern sollen oder können. Therapieentscheidungen am Lebensende sind für alle involvierten Personen eine große Herausforderung. An dieser Stelle muss festgehalten werden, dass die/der Ärztin/Arzt sich selbst und nach außen hin die Unterlassung oder die Durchführung von medizinischen Maßnahmen zu verantworten hat. Wichtig ist, dass im Entscheidungsprozess allen betroffenen Stimmen Raum gegeben wird, so kann das Konzept der Therapiezieländerung angewendet werden, wenn die Bedürfnisse der/des Patientin/Patienten, der Angehörigen und des betreuenden Behandlungsteams gehört und beachtet werden. Die therapeutischen Maßnahmen werden in diesem Fall nicht eingeschränkt oder beendet, sondern es kommt zu einer Verschiebung von einer kurativen Zielsetzung zu einer palliativen Zielsetzung.

2.10 Begriffsdefinitionen

Bei ethischen Entscheidungen am Lebensende gibt es sehr viele Unsicherheiten bezüglich der Begrifflichkeiten, sowie mit den verbundenen und getätigten Handlungen.¹⁶⁰ Rupert et al. beschreiben, dass aus der Praxis berichtet wird, dass „ein gesetzlich erlaubter Therapieabbruch nicht durchgeführt wird, weil das medizinische Personal Angst vor eine Anklage wegen aktiver Euthanasie hat.“¹⁶¹ Es gibt eine Vielzahl an Studien, die zeigen, dass zwischen 50-70% der Ärztinnen/Ärzte und Pflegepersonen unklar ist, was die korrekte Bedeutung oder Bezeichnung von aktiver und passiver Sterbehilfe ist.¹⁶² Es ist mir wichtig, die gängigen Begrifflichkeiten zu beschreiben. In der Praxis ist die Unterscheidung der Begriffe zwischen aktiv und passiv, direkt und indirekt schwierig. Wenn lebensverlängernde Maßnahmen, wie eine Beatmung, die Fortführung einer medizinischen Therapie oder die Gabe von Flüssigkeit und Ernährung beendet werden, geschieht das durch eine aktive Handlung. Roxin beschreibt hier das Unterlassen durch Tun, das bedeutet eine normative Gleichsetzung des aktiven Handelns mit einem Unterlassen.¹⁶³ Mir ist bewusst, dass diese Definitionen der verschiedenen Begriffe und ihre Anwendung auch in der wissenschaftlichen Literatur unterschiedlich beschrieben werden. Der

¹⁶⁰ Vgl. Birgit Van Oorschot et al. (2005) S.261-265, Vgl. Heindl, Kozon, Imse, Rupert (2012) S.77-80

¹⁶¹ Rupert, Heindl, Kozon (2010) S.128-129

¹⁶² Vgl. Simon (2006) S.565

¹⁶³ Vgl. Roxin. (2007): In: Roxin, Schroth S.93-119

deutsche Ethikrat hat neue Begrifflichkeiten vorgeschlagen, die im Kapitel 2.10 dargestellt werden. Dennoch werden die sogenannten alten und oft missverständlichen Begriffe angeführt, weil sie immer noch in der Praxis der Gesundheitsberufe verwendet werden. Es ist wichtig, dass alle Berufs- und Personengruppen, die an ethischen Entscheidungen am Lebensende beteiligt sind, wissen, worum es geht, wovon man spricht. Dieser Meinung ist auch Stefano Nava in seiner Studie „Ethics, attitude and practice in end-of-life care decision: An European perspective“.¹⁶⁴ Ebenso beschreibt Kreß, dass der Begriff Sterbehilfe mehrdeutig ist und verschiedene Handlungsarten umfasst „...der mitmenschlichen Sterbebegleitung über das Sterbenlassen bis zum medizinischen assistierten Suizid...“¹⁶⁵ Nicht unerwähnt lassen möchte ich, besonders in unserem deutschsprachigen Kontext, die Sterbehilfeproblematik durch den geschichtlichen Hintergrund. Es gibt eine Unzahl an Literatur zu Begriffsbestimmungen, meine Darstellung umfasst sicherlich nicht das ganze Spektrum und nicht alle Begriffe werden erwähnt, sie dient lediglich zur vollständigen Darstellung der Thematik. Es ist keine essentielle Fragestellung für diese Arbeit und ist aufgrund der verwendeten Literatur¹⁶⁶ genauer definiert. Zu diesen Begrifflichkeiten muss auch festgehalten werden, dass alle Handlungen, die unter diese Begriffe fallen – außer aktiver Euthanasie und Beihilfe zum Suizid – prinzipiell in Österreich straffrei sind.

Sterbebegleitung

Mit Sterbebegleitung sind Maßnahmen und Handlungen gemeint, die bei der Betreuung von Todkranken und Sterbenden angewendet werden und dadurch das Sterben eines Menschen erleichtern. „Dazu gehören körperliche Pflege, das Löschen von Hunger- und Durstgefühlen, das Mindern von Übelkeit, Angst, Atemnot, aber auch menschliche Zuwendung und seelsorgerlicher Beistand, die dem Sterbenden und seinen Angehörigen gewährt werden.“¹⁶⁷ Durch menschliche Zuwendung wird der/dem Patientin/Patienten so lange wie möglich der eigenen Willen zur Geltung gebracht beziehungsweise erhalten. Unter dem Begriff der Sterbebegleitung werden alle jene Maßnahmen und Handlungen verstanden, die das Sterben eines Menschen erleichtern, ohne

¹⁶⁴ Vgl. Nava (2004) S.50-51

¹⁶⁵ Kreß (2007) S.12

¹⁶⁶ Vgl. Hick (2007) S.56-113

¹⁶⁷ Nationaler Ethikrat (2006) S.53

bewusst oder unbewusst den Tod herbeizuführen oder absichtlich das Sterben zu beschleunigen. Sterbebegleitung ist Sterbebeistand.

Sterbehilfe

Sterbebegleitung und Sterbehilfe werden oft synonym verwendet. Sterbehilfe gilt als eine Form der Sterbebegleitung.¹⁶⁸ Beide Begriffe stehen mit dem Sterbeprozess im Zusammenhang, es bedarf einer genauen terminologischen Abgrenzung dieser beiden Begriffe. Im alltäglichen Gebrauch gilt die Sterbehilfe als Überbegriff. Die Semantik der Sterbehilfe ist jedoch unscharf. Es werden alle Handlungen, die vom Unterstützen beim Sterben bis hin zur Tötung von Sterbenden oder unheilbar kranken Menschen verstanden. Der Begriff Sterbehilfe singular betrachtet ist mit positiven Assoziationen besetzt. Man denkt dabei an die Hilfe von professionellen Begleiterinnen/Begleitern und Hilfe für und von Angehörigen und Bezugspersonen in den letzten Lebensphasen der Sterbenden. Im Sterbeprozess ist Hilfe von elementarer Wichtigkeit. Sobald dem Begriff Sterbehilfe ein Adverb wie etwa aktiver, passiver, direkt und indirekter zugefügt wird, zeigt sich die Begriffsproblematik und verliert seine positiven Assoziationen. Sehr allgemein wird Sterbehilfe als die Erleichterung des Sterbens bei unheilbar schwer kranken Menschen definiert.¹⁶⁹

Palliative Care

Palliative leitet sich vom lateinischen Wort Pallium = Mantel ab und bedeutet sinngemäß „mit einem Mantel bedecken oder abdecken.“ Care kommt aus dem Englischen und bedeutet Betreuung, Pflege oder Aufmerksamkeit. Palliative Care wird heute im Gesundheitswesen als der Oberbegriff für alle Bereiche der Versorgung unheilbar Schwerkranker und Sterbender verstanden. Die WHO definiert Palliative Care als ein Betreuungskonzept zur Begleitung sterbender Menschen. Ziel ist eine Haltung und Behandlung, welche die Lebensqualität von Patientinnen/Patienten und deren Angehörigen verbessern soll, wenn man mit einer lebensbedrohlichen Krankheit konfrontiert ist.¹⁷⁰ Indem Schmerzen und andere physische, psychosoziale und spirituelle Probleme frühzeitig

¹⁶⁸ Vgl. Gdaniec (2004) S.13

¹⁶⁹ Vgl. Abrahamian (2007) S.23

¹⁷⁰ Vgl. Definition der WHO (2002) <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> aufgerufen am 20.10.2009.

erkannt und angemessen behandelt werden, kann man die Lebensqualität Schwerkranker und Sterbender deutlich erhöhen.

Palliative Care wurde in den letzten Jahrzehnten immer wieder als das neue Konzept in der Pflege dargestellt, obwohl im Grunde das Leiden der/des Patientin/Patienten und das Begleiten der/des Patientin/Patienten in einer Krankheit schon immer Teil der Pflege, eigentlich Teil des Menschen sein soll oder ist. Was neu an diesem Konzept ist, sind die Möglichkeiten der Symptomlinderung und die wissenschaftliche Erkenntnis, dass sterbende Menschen und ihr soziales Umfeld Bedürfnisse haben. Um die/den Patientin/Patienten und ihre/seine Angehörigen ganzheitlich zu erfassen und ihnen Unterstützung anbieten zu können, bedarf es an Kommunikation, Beziehung und Teamarbeit.¹⁷¹

Die Inhalte der Palliativmedizin beschreibt Klaschik folgendermaßen:

1. „Exzellente Schmerz- und Symptomkontrolle.
2. Integration der psychischen, sozialen und seelsorgerischen Bedürfnisse der PatientInnen, der Angehörigen und des Behandlungsteams sowohl bei der Krankheit als auch beim Sterben und in der Zeit danach.
3. Akzeptanz des Todes als ein Teil des Lebens. Durch eine deutliche Bejahung des Lebens soll der Tod weder beschleunigt noch hinausgezögert werden. Palliativmedizin ist eine eindeutige Absage an die aktive Sterbehilfe.
4. Kompetenz in den wichtigen Fragen der Kommunikation und Ethik.“¹⁷²

In den Anfängen der Palliative Care aber auch in der Hospizbewegung wurde dieses Angebot nur an Patientinnen/Patienten gerichtet, die an einem bösartigen Tumor erkrankt sind. Zum Glück hat man heute erkannt, dass auch andere Patientengruppen einer palliativen Versorgung bedürfen. Damit sind nicht nur Aids- oder ALS- Patientinnen/Patienten gemeint, sondern auch chronisch Kranke und multimorbide alte Menschen, die einen adäquaten Zugang zu einer palliativen Versorgung benötigen.

¹⁷¹ Vgl. Kränzle (2011) S.7

¹⁷² Klaschik (2003) S.3

Terminale Sedierung oder palliative Sedierung

Die beiden Termini palliative Sedierung und terminale Sedierung fallen in die Begrifflichkeit der indirekten Sterbehilfe. Sie zielen darauf ab, dass durch den Einsatz sedierend wirkender Medikamente unerträgliches Leiden der/des Patientin/Patienten bei therapierefraktären Symptomen durch eine Bewusstseinsminderung kurzfristig oder bis zum Eintritt des Todes sie in ein künstliches Koma zu versetzen und dadurch die Symptome zu lindern. In der Palliative Care ist es heute eine Ultima ratio Therapieoption am Lebensende, die auf eine Leidenslinderung abzielt. Es bedarf einer besonders sorgfältigen und engen Indikationsstellung.¹⁷³ Die palliative Sedierung oder terminale Sedierung muss von der Euthanasie unterschieden werden, weil immer wieder das Argument angeführt wird, dass sie der aktiven Euthanasie sehr nahe steht. „Die Entscheidung für den Einsatz der terminalen Sedierung muss ausdrücklich jede Absicht der aktiven Tötung des Patienten oder der Beschleunigung des Todeszeitpunktes ausschließen.“¹⁷⁴

Der wesentliche Unterschied zwischen der aktiven Euthanasie und der palliativen Sedierung oder terminalen Sedierung ist die Intention. Wichtig ist hier die Indikationsstellung bei Patientinnen/Patienten in einem terminalen oder finalen Erkrankungsstadium. Bei therapierefraktären, körperlich und psychisch belastenden Symptomen muss das Nutzen-Risiko-Verhältnis für die/den Patientin/Patienten im Behandlungsteam abgewogen werden. Wenn zur Überzeugung gekommen wird, dass in einem annehmbaren Zeitrahmen der Tod aufgrund der Schwere der Erkrankung eintritt, kann bei der palliativen Sedierung oder terminalen Sedierung ein eventueller früherer Tod der/des Patientin/Patienten akzeptiert werden.

Natürlich kann, durch die Nähe zur Euthanasie, nicht ausgeschlossen werden, dass ein Behandlungsteam die Möglichkeit der palliativen Sedierung oder terminalen Sedierung als Vorwand für aktive Sterbehilfe benutzt wird. Dieses Vorgehen ist als unethisch zu bewerten.

Indirekte Sterbehilfe oder Indirekte Euthanasie

Bei der indirekten Sterbehilfe oder indirekten Euthanasie geht es nicht um das Nichtbeginnen, Reduzieren oder Stoppen einer medizinischen Maßnahme,

¹⁷³ Vgl. Alt-Epping, Sitte, Nauck, Radbruch, Cherny (2009) S.581-593

¹⁷⁴ Radbruch, Nauck (2012) S.1029-1035

sondern man versteht den Einsatz von Medikamenten, die primär zur Linderung von krankheitsbedingten Symptomen dienen, die jedoch als Nebenwirkung die Lebensdauer verkürzen können. Es geht um eine medizinische Therapie, die angewendet wird, um das Leiden von einer/eines Patientin/Patienten zu verringern. Für den Deutschen Nationalen Ethikrat bedeutet dies „Im Vordergrund stehen Schmerzbehandlung und Sedierung, bei denen das Risiko in Kauf genommen wird, dass als eine mögliche Nebenwirkung der Eintritt des Todes beschleunigt wird, etwa weil das verabreichte schmerzlindernde Medikament eine Atemdepression auslösen kann“¹⁷⁵

Die indirekte Sterbehilfe ist in der Praxis der Gesundheitsberufe oft Ursache für Konflikte, da mit der Begründung, verantwortlich für ein früheres Sterben zu sein oder der Angst vor Strafverfolgung, keine adäquate Schmerztherapie angeordnet und verabreicht wird. Nach Ansicht des höchsten deutschen Strafgerichtes kann sogar die Nichtverabreichung notwendiger Schmerzmittel mit der Begründung, keinen vorzeitigen Tod herbeizuführen zu wollen, als Körperverletzung oder unterlassene Hilfeleistung bestraft werden.¹⁷⁶ Dabei muss beispielsweise eine adäquate Schmerztherapie mit sehr starken Medikamenten nicht zwingend zu einem frühzeitigen Tod der/des Patientin/Patienten führen, es kann möglicherweise sogar zu einer Lebensverlängerung kommen.

Passive Sterbehilfe oder Passive Euthanasie

Als passive Sterbehilfe oder passive Euthanasie wird generell eine Handlung verstanden, bei der medizinische Maßnahmen nicht begonnen oder reduziert beziehungsweise gestoppt werden.¹⁷⁷ Der nationale Ethikrat spricht von passiver Sterbehilfe, wenn „bei einer absehbar tödlich verlaufenden Erkrankung von einer noch möglichen Behandlung abgesehen wird, also potentiell lebensverlängernde Maßnahmen entweder nicht eingeleitet oder beendet werden“¹⁷⁸ wie zum Beispiel künstliche Beatmung, Nahrungszufuhr und Verabreichung von Therapien. Auch wenn durch die aktive Handlung das Beatmungsgerät abgeschaltet wird oder eine Infusion beendet wird, ist es

¹⁷⁵ Nationaler Ethikrat (2006) S.51

¹⁷⁶ Vgl. dejure.org/Strafgesetzbuch (§223, §323)

¹⁷⁷ Vgl. Wehkamp (1998) S.18

¹⁷⁸ Nationaler Ethikrat (2006) S.52

trotzdem passive Sterbehilfe, da der Sterbeprozess zugelassen wird.¹⁷⁹ Die Begriffe Therapieverzicht und Therapiebeendigung fallen unter diesen Überbegriff. Durch den Verzicht oder durch die Beendigung lebensverlängernder medizinischer Maßnahmen wird der Sterbeprozess verkürzt.

Assistierter Suizid

Assistierter Suizid oder Beihilfe zum Suizid ist eine Sonderform der aktiven Sterbehilfe. Darunter versteht man Hilfe und Unterstützung bei der Durchführung eines Selbstmordes. Ein sterbewilliger Mensch bekommt tödliche Mittel von anderen Menschen zur Verfügung gestellt, die der Sterbewillige dann selbstständig anwendet.

In den meist Fällen wird sterbewilligen Menschen eine tödliche Dosis eines Medikamentes zur Verfügung gestellt. Der Unterschied zur aktiven Sterbehilfe besteht darin, dass die/der Betroffene den letzten Schritt selbst durchführt. Der Vorgang der Selbsttötung kann nur von wachen Patientinnen/Patienten ausgeführt werden, da die Einnahme eines Medikamentes einer aktiven Handlung bedarf. Die Vorgehensweise ist aus ethischer Sicht natürlich immer noch problematische, dennoch bleibt in diesem Fall die Hauptverantwortung bei der sterbewilligen Patientin und dem sterbewilligen Patient. Darum ist der assistierter Suizid beziehungsweise die Beihilfe zum Suizid in Deutschland im Grundsatz auch nicht strafrechtlich verfolgbar, bringt aber den „Helfer“ möglicherweise in Bedrängnis, wenn er die sterbewilligen Personen nach Einsetzen der Bewusstlosigkeit nicht rettet. Das ärztliche Standesrecht verbietet Ärztinnen/Ärzten („Garantenpflicht“) in Deutschland den assistierten Suizid.¹⁸⁰ In Österreich ist es eine Straftat und wird im Österreichischen StGB unter §78 „Mitwirkung am Selbstmord“ mit bis zu fünf Jahren Freiheitsstrafe bestraft. In der Schweiz ist die Beihilfe zum Suizid nicht strafbar, wenn kein egoistisches Motiv vorliegt. In den Niederlanden ist die Beihilfe zum Suizid unter bestimmten Umständen und Bedingungen nicht strafbar.

¹⁷⁹ Vgl. Marckmann (2011) S.106

¹⁸⁰ Vgl. Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung
<http://www.aerzteblatt.de/archiv/80946?src=toC>

Aktive Euthanasie oder aktive Sterbehilfe oder aktive direkte Sterbehilfe

Der Begriff der Euthanasie kommt aus dem Griechischen (eu-thanatos) und bedeutet „guter, sanfter Tod“.¹⁸¹ Unter aktiver Sterbehilfe versteht man die gezielte Durchführung von lebensverkürzenden Maßnahmen auf ausdrückliches Verlangen der/des Patientin/Patienten. Eine Person verabreicht der/dem Patientin/Patienten absichtlich eine Injektion oder Infusion, die zum direkten Tod führt. Das Ziel der Handlung ist es, den schnellen Tod der/des Patientin/Patienten durch die Verabreichung einer Überdosierung von bestimmten Medikamenten herbeizuführen.

Aufgrund des nationalsozialistischen „Euthanasieprogrammes“ im 2. Weltkrieg ist der Euthanasiebegriff besonders im deutschsprachigen Raum negativ behaftet. Im „Nationalsozialismus wurden die Menschen aufgrund eines staatlichen Programmes gegen ihren Willen getötet, während sich die heute zu führende Diskussion der Frage widmet, ob Personen auf ihr Verlangen hin von Dritten getötet werden dürfen beziehungsweise trotz eines entsprechenden ernsthaften Verlangens eine solche Tötung durch Dritte weiterhin strafbar sein sollte.“¹⁸² In den Niederlanden, wo Euthanasie praktiziert wird, ist Euthanasie jede Form von lebensbeendendem Handeln durch eine/einen Ärztin/Arzt auf Verlangen einer/eines Patientin/Patienten, mit dem Ziel, einem aussichtslosen und unerträglichen Leiden der/des Patientin/Patienten ein Ende zu machen.¹⁸³

In Österreich und in Deutschland ist aktive Sterbehilfe strafbar. In den Niederlanden, Luxemburg und Belgien ist aktive Sterbehilfe unter bestimmten Umständen und Voraussetzungen nicht strafbar.

Die neuen Begriffsdefinitionen

Die im vorherigen Kapitel gängigen verwendeten Begrifflichkeiten haben im Zusammenhang mit dem Ende des Lebens und dem Prozess des Sterbens missverständliche und teilweise irreführende Terminologien. Der Nationale Ethikrat schlägt vor, die Begriffe von aktiver, passiver und indirekter Sterbehilfe aufzugeben. Kopetzki meint, dass es vor allem in der juristischen Diskussion ein Nutzen wäre, wenn „auf die weltanschaulich aufgeladene und historisch belastete Terminologie über aktive und passive Sterbehilfe beziehungsweise

¹⁸¹ Vgl. Admiraal (2003) S.31

¹⁸² Nationaler Ethikrat Deutschland (2006) S.37

¹⁸³ Vgl. Admiraal (2003) S.31

Euthanasie überhaupt verzichten“ werden kann.¹⁸⁴ Die Intensivmedizinischen Gesellschaften Österreichs haben sich ebenfalls mit der Begriffsbestimmung auseinandergesetzt. Das erarbeitete Konsensuspapier bezieht sich jedoch nur auf das spezielle Setting der Intensivstation. Die Begriffe zur Begrenzung von Intensivtherapie sind zwar üblich, jedoch meistens ohne eine einheitliche Definition ihrer Inhalte.¹⁸⁵ Die Vorschläge aus dem Konsensuspapier werden zur Vollständigkeit dargestellt. Die Intensivmedizinischen Gesellschaften Österreichs beziehen Ihre Texte "ausschließlich auf Situationen, in denen Patienten nicht mehr in der Lage sind, eigene Entscheidungen hinsichtlich der gewünschten Maßnahmen im Sinne der Patientenautonomie zu treffen."¹⁸⁶ Ich möchte in dieser Arbeit dem Vorschlag des Deutschen Nationalen Ethikrates folgen, der eine Terminologie aus fünf neuen Begriffen verwendet: Sterbebegleitung, Therapie am Lebensende, Sterbenlassen, Beihilfe zur Selbsttötung und Tötung auf Verlangen. Dadurch können Handlungen in allen Settings, die beim Sterbeprozess stattfinden „angemessen beschrieben und unterschieden werden.“¹⁸⁷

Therapierückzug (Withdrawing)

Ein Therapierückzug bedeutet eine bereits begonnene Therapie beziehungsweise Maßnahme zu reduzieren und/oder zurückzunehmen.¹⁸⁸

Der Begriff bezieht sich auf eine gesamtheitliche Betrachtung der/des Patientin/Patienten und nicht auf einzelne physiologische Parameter, wie zum Beispiel keine Gabe der Antibiotikatherapie, das Auslaufen von Katecholaminen oder die Umstellung des Respirators auf 0,21% Fio2 oder kein Peep.

Therapiebeendigung oder Therapieabbruch

Bei einer Therapiebeendigung oder einem Therapieabbruch werden Maßnahmen in einem konkreten Krankheitsverlauf, der aussichtslos erscheint, uneingeschränkt beendet. Dieses Beenden betrifft Verfahren wie zum Beispiel

¹⁸⁴ Kopetzki (2010) S.63

¹⁸⁵ Vgl. Konsensuspapier (2004) S.766

¹⁸⁶ Konsensuspapier (2004) S.763

¹⁸⁷ Nationaler Ethikrat Deutschland (2006) S.53

¹⁸⁸ Vgl. Konsensuspapier (2004) S.766

die Hämofiltration und die Hämodialyse, Beendigung der Ernährung und Flüssigkeitszufuhr, Beenden der Beatmung.¹⁸⁹

Therapieverzicht (Withholding)

Der Therapieverzicht bedeutet, dass auf eine mögliche Therapie bei der/dem betreffenden Patientin/Patienten verzichtet wird. Die Therapie wurde in diesem Fall noch nicht gestartet. Beim Therapieverzicht wird in primären und sekundären Therapieverzicht unterschieden.

Primärer Therapieverzicht

Dies bedeutet, dass eine/ein Patientin/Patient aufgrund ihrer/seiner Erkrankung und aussichtslosen Prognose nicht auf einer Intensivstation aufgenommen wird.¹⁹⁰

Sekundärer Therapieverzicht/Therapiebegrenzung

Dies bedeutet, dass bei einer/einem Patientin/Patienten ein bestimmtes Ausmaß an Therapie nicht überschritten wird und keine zusätzlichen Maßnahmen ergriffen werden, zum Beispiel keine Steigerung der Katecholamine, keine erneute Intubation und keine Reanimation. Sinngemäße Begriffe, die auch verwendet werden, sind: DNR (do-not-resuscitate), DNE (Do-not-escalate), DNAR (Do-not-attempt-resuscitation).

An dieser Stelle soll noch einmal festgehalten werden, dass „alle Gründe, die einen Behandlungsverzicht rechtfertigen, auch ihren Abbruch legitimieren“.¹⁹¹

Sterbebegleitung

Der Begriff der Sterbebegleitung im neuen Begriffsverständnis ist die menschliche Begleitung eines sterbenden Menschen bis zum Tod. Neben der körperlichen Pflege und der Therapie von Symptomen sind vor allem die menschliche Zuwendung und der seelsorgerliche Beistand durch das gesamte Behandlungsteam gemeint. Während des gesamten Sterbeprozesses ist das Behandlungsteam für Wünsche und Bedürfnisse der/des Patientin/Patienten und deren Angehörigen da. "Ziel muss es sein, die Fähigkeit des Patienten, den eigenen Willen auch in der Sterbephase zur Geltung zu bringen, so lange zu

¹⁸⁹ Vgl. Konsensuspapier (2004) S.766

¹⁹⁰ Vgl. Konsensuspapier (2004) S.766

¹⁹¹ Konsensuspapier (2004) S.764

erhalten, wie es medizinisch möglich, für den Betroffenen erträglich und von ihm gewollt ist."¹⁹² [Sic]

Therapie am Lebensende

Mit den Therapien am Lebensende sind alle medizinischen Maßnahmen inklusive palliativmedizinische Maßnahmen, die in der letzten Lebensphase angewendet werden, gemeint, mit dem Ziel, das Leben eventuell zu verlängern, aber auf jeden Fall Leiden zu mildern und die Belastungen der /des Sterbenden so gering als möglich zu halten. Eine adäquate Schmerzbehandlung oder eine palliative Sedierung sind ebenso anwendbare Maßnahmen trotz der Möglichkeit, dass dadurch der natürliche Prozess des Sterbens verkürzt wird. Auf den früheren Begriff der „indirekten Sterbehilfe sollte verzichtet werden, weil der Tod des Patienten weder direkt noch indirekt das Ziel des Handelns ist."¹⁹³ [sic]

Sterbenlassen

Der Begriff des Sterbenlassens ist inhaltlich der passiven Sterbehilfe gleichzusetzen. Eine lebensverlängernde medizinische Maßnahme der/des Patientin/Patienten wird nicht durchgeführt. Durch das Unterlassen der Therapie wird im Krankheitsverlauf der Tod der/des Patientin/Patienten früher eintreten, als dies mit der Behandlung aller Voraussicht nach der Fall wäre. Dies kann passiv sein, sodass lebensverlängernde Maßnahmen gar nicht begonnen werden oder aktiv lebenserhaltende Maßnahmen beendet werden. Der Sterbeprozess wird so verstanden, dass die/der Patientin/Patient keine lebensverlängernden Maßnahmen erhält. Begründet kann dies durch die fehlende Indikation der medizinischen Maßnahmen werden oder dass die medizinischen Maßnahmen nicht mehr dem Patientenwillen entsprechen. Der Begriff Sterbenlassen impliziert diese Begründungen aber nicht. Wenn keiner dieser beiden Begründungen zutrifft "ist die Handlung zweifelsfrei eine Tötung, wenn die Maßnahme medizinisch indiziert war und gegen den Willen des Betroffenen unterbleibt. Man muss also hinzudenken, dass es nicht einfach um Sterbenlassen geht, sondern um Sterbenlassen auf Verlangen oder um

¹⁹² Nationaler Ethikrat Deutschland (2006) S.53

¹⁹³ Nationaler Ethikrat Deutschland (2006) S.55

Sterbenlassen in aussichtsloser Situation, wenn medizinische Maßnahmen ungeeignet sind, das Leben des Betroffenen weiter zu erhalten."¹⁹⁴

Beihilfe zur Selbsttötung

Bei der Beihilfe zur Selbsttötung verschaffen Ärztinnen/Ärzte oder andere dritte Personen der/dem sterbenswilligen Patientin/Patienten die Möglichkeit zum Suizid. Dies kann mit Hilfe tödlicher Mittel der Fall sein, oder durch die Unterstützung von bestimmter Vorbereitung oder Durchführung von Maßnahmen, ohne denen der/dem sterbenswilligen Patientin/Patienten das Vorhaben nicht gelingen kann.¹⁹⁵

Tötung auf Verlangen

Tötung auf Verlangen ist, wenn eine Person jemandem auf dessen Wunsch hin tötet, ohne dass der krankheitsbedingte Sterbeprozess begonnen hat. Dies kann mit einer Überdosis an Medikamenten oder auf medizinisch nicht angezeigte Weise geschehen, um den Tod herbeizuführen. Der Unterschied zur Beihilfe zur Selbsttötung ist, dass nicht die/der Betroffene/Betroffene selbst die tödliche Handlung ausführt.¹⁹⁶

Auch diese Handlung ist in Österreich und Deutschland verboten. Sie steht gemäß §77 „Tötung auf Verlangen“ unter dem gleichen Strafmaß, wie Handlungen die unter §78 fallen.

Trotz der Versuche, eine neue Terminologie der Begrifflichkeiten zu schaffen, bleiben Schwierigkeiten, um die Unterlassung, Begrenzung und Beendigung von medizinische Maßnahmen und Entscheidungen am Lebensende klar und angemessen zu beschreiben. Dass die vorher angeführten Begrifflichkeiten irreführend sein können, ist heute zumindest in der wissenschaftlichen Diskussion anerkannt. Zu kritisieren ist, dass jeder für sich die Begriffe neu definiert und ordnet. In Österreich wurde das Konsensuspapier für Therapiebegrenzung und Therapiebeendigung für die Intensivstationen erarbeitet. Man muss sich die Frage stellen, ob die Formulierung "Die Anerkennung der Begrenztheit menschlichen Lebens und damit auch der Begrenztheit therapeutischer Maßnahmen ist unabdingbarer Bestandteil einer

¹⁹⁴ Nationaler Ethikrat Deutschland (2006) S.54-56

¹⁹⁵ Vgl. Nationaler Ethikrat Deutschland (2006) S.55

¹⁹⁶ Vgl. Nationaler Ethikrat Deutschland (2006) S.55

am Menschen orientierten Intensivmedizin“¹⁹⁷ nur für die Intensivmedizin Gültigkeit hat oder ob dieser Gedanke nicht eine allgemeine Gültigkeit besitzt. Eine weitere Schwierigkeit liegt in der immer noch fest verankerten Terminologie im Gesundheitswesen. Der Vorteil in der Terminologie des Nationalen Ethikrates liegt sicherlich in der Reduktion der Begrifflichkeiten. Ebenso sind die Merkmale der Handlungen und den Intentionen der handelnden Personen, um die es bei medizinischen Maßnahmen und Entscheidungen am Lebensende geht, sicher deutlicher erkennbar als mit dem Überbegriff der Sterbehilfe.

2.11 Schlussfolgerung

Es gibt zur österreichischen Patientenverfügung wenige Untersuchungen. Allgemein zeigt sich, dass die vorliegenden Ergebnisse der Forschung zur Patientenverfügung auf rechtliche Aspekte, Patientinnen/Patienten und Ärztin/Arzt beziehen. Im Vordergrund stehen die Motive für die Erstellung einer Patientenverfügung sowie die Einstellung der Ärztinnen/Ärzte zur Patientenverfügung.¹⁹⁸ Die Forschung über das Sterben und dem Tod wird heute in der Wissenschaft thematisiert und sind breit gefächert. Sie sind in unterschiedlichen Settings der medizinischen Bereiche zu finden, zum Beispiel bei Therapieentscheidungen am Lebensende in der Geriatrie oder Therapieentscheidungen am Lebensende in der Intensivmedizin.¹⁹⁹ Nicht nur die Sterbeorte sind Inhalt der wissenschaftlichen Auseinandersetzung, sondern ebenso die Art und Weise des Sterbens und des Sterbeprozesses.²⁰⁰

Aufgrund der Beschreibungen im theoretischen Rahmen ist klar ersichtlich, dass eine Patientenverfügung nicht isoliert betrachtet werden kann. In diesem Kapitel wurde aufgezeigt, welche Personen durch eine Patientenverfügung betroffen sind. Das Phänomen der Patientenverfügung im Zusammenhang mit Angehörigen, Familien und Pflegepersonen war bis zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch nicht Gegenstand wissenschaftlicher Untersuchungen.

Ein wesentlicher Punkt, sich mit der Patientenverfügung auseinanderzusetzen, ist die gesellschaftliche Entwicklung zu den Themen Sterben und Tod. Der

¹⁹⁷ Konsensuspapier (2004) S.763

¹⁹⁸ Vgl. Körtner, Kopetzki, Kletečka -Pulker, Inthorn (2009), Vgl. Sahm (2004)

¹⁹⁹ Vgl. Valentin (2011), Vgl. Frühwald (2011)

²⁰⁰ Vgl. Kostrzewa, Kutzner (2002) S.14

Rückzug des Todes aus der Gesellschaft geht mit einer Verdrängung des Sterbens einher. Elias beschreibt zwei Entwicklungen in unserer modernen Gesellschaft. Zum einen die Entwicklung des Todes hin zu einer Pazifizierung des Todes. Die zweite Entwicklung, als Folge der ersten, ist die soziale und individuelle Verdrängung des Todes.²⁰¹ Die soziale Verdrängung beinhaltet die Tendenz, den Tod und die damit zusammenhängenden Aspekte mit einem Scham- und Peinlichkeitsempfinden zu verbinden. Die Gesellschaft zieht es vor, über bestimmte Dinge, die den Tod betreffen, nicht zu sprechen.

Ein weiterer Punkt für die Bedeutsamkeit der Thematik Patientenverfügung ist die Unsicherheit bezüglich der Begrifflichkeiten und der damit verbundenen Handlungen.²⁰² Eine Vielzahl an Studien zeigt, dass Ärztinnen/Ärzte und Pflegepersonen unklar ist, was die korrekte Bedeutung von aktiver und passiver Sterbehilfe ist.²⁰³ Die Patientenverfügung ist eine Möglichkeit jedes Menschen seine Autonomie auszudrücken und ist im klinischen Alltag nicht häufig anzutreffen. Im Zusammenhang mit dem Ende des Lebens und dem Prozess des Sterbens treten missverständliche und historisch belastende Terminologien auf, darum wurden neue Terminologien erarbeitet. Der Deutsche Nationale Ethikrat beschreibt fünf neue Begriffe, damit können Handlungen in allen Settings, die im Sterbeprozess stattfinden, angemessen beschrieben und unterschieden werden.²⁰⁴ Neue Begrifflichkeiten, neue Entwicklungen und das Wissen der professionellen Begleiterinnen/Begleiter zur Patientenverfügung ist eine wesentliche Größe. Deshalb ist es notwendig, sich im wissenschaftlichen Kontext mit der Patientenverfügung auseinanderzusetzen.

Der Gesichtspunkt des Erlebens der Begleiterinnen/Begleiter im Zusammenhang mit ihren Ängsten, Bedürfnissen, Aufgaben und Problemen mit der Patientenverfügung ist, für die Ordnung innerhalb der Familie sowie für den Umgang im Gesundheitswesen von großer Relevanz. Aus diesem Grund widmet sich diese Untersuchung der Analyse des Phänomens des Erlebens der Begleiterinnen/Begleiter im Zusammenhang mit der Patientenverfügung.

²⁰¹ Vgl. Elias (2002)

²⁰² Vgl. Birgit Van Oorschot et al. (2005) S.261-265, Vgl. Heindl, Kozon, Imself, Ruppert (2012) S.77-80

²⁰³ Vgl. Simon (2006) S.565

²⁰⁴ Nationaler Ethikrat Deutschland (2006) S.53

Forschungsinteresse

Das Erleben der Patientenverfügung ist für alle Betroffenen von großer Relevanz. Sowohl für die Erstellung, Anwendung sowie die Wirksamkeit der Patientenverfügung. Aus diesem Grund widmet sich diese Untersuchung der Analyse des Phänomens Patientenverfügung. Bei der Patientenverfügung in Österreich handelt es sich um ein Phänomen, mit unterschiedlichen Bezugspunkten und Einflussfaktoren. Es wurde versucht die Patientenverfügung in ihrer Gesamtheit zu erfassen und ich bin sehr offen in den Forschungsprozess gegangen und formulierte keine Hypothesen und verzichtete auf eine zielgerichtete Forschungsfrage. Stattdessen wurden vier Fragen formuliert, welche das Forschungsinteresse offenlegen soll.

Diese vier Fragen sind für beide Begleiterinnen/Begleiter (Angehörige/Bezugsperson und professionelle Begleiter) gleich formuliert worden, sie sind nachfolgend zur besseren Übersicht getrennt angeführt.

Fragen für Angehörige/Bezugsperson

- Was bedeutet für Sie als Begleiterin/Begleiter (Angehörige/Bezugsperson) eine Patientenverfügung Ihres Angehörigen?
- Was bedeutet für Sie als Begleiterin/Begleiter (Angehörige/Bezugsperson) die Überbringung der Patientenverfügung Ihres Angehörigen an das Betreuungsteam?
- Wie erleben Sie als Begleiterin/Begleiter (Angehörige/Bezugsperson) die Umsetzung der Patientenverfügung an Ihrem Angehörigen?
- Welche Auswirkungen hat eine Patientenverfügung Ihres Angehörigen auf Sie als Begleiterin/Begleiter?

Fragen für professionelle Begleiterinnen/Begleiter

- Was bedeutet für Sie als professionelle/er Begleiterin/Begleiter (Ärztinnen/Ärzte und Pflegepersonen) eine Anwendung eine Patientenverfügung an einer/eines Patientin/ Patienten?
- Was bedeutet für Sie als professionelle/er Begleiterin/Begleiter (Ärztinnen/Ärzte und Pflegepersonen) die Überbringung der Patientenverfügung einer/eines Angehörigen an das Betreuungsteam?

- Wie erleben die professionellen Begleiterinnen/Begleiter (Ärztinnen/Ärzte und Pflegepersonen) die Umsetzung der Patientenverfügung?
- Welche Auswirkungen hat eine Patientenverfügung einer/ eines Patientin/ Patienten auf Sie als professionelle/er Begleiterin/Begleiter?

Aus diesen Schlussfolgerungen ist abzuleiten, dass es einen unbedingten Forschungsbedarf gibt, sich mit der Patientenverfügung und der damit betroffenen Personen zu beschäftigen. Diese Forschung zur Patientenverfügung und der Begleiterinnen/Begleiter sollen zum Verständnis beitragen und Wissen bereitstellen.

3 Methodologie und Forschungsprozess

Jede Person hat etwas zu erzählen, das könnte für andere von Interesse und Bedeutung sein und dies muss auch im kulturellen Kontext gesehen werden. „Ich schreibe über meine eigene Erfahrung, weil ich die einzige Person bin, in deren inneren Vorgänge ich wirklich Einsicht habe; aber ich sehe diese Erlebnisse nicht als etwas Einzigartiges an, sondern als etwas, das, wie mir scheint, für uns alle zutrifft.“²⁰⁵

3.1 Methodisches Vorgehen

Begründung für die Wahl einer qualitativen Methode

Wie in den vorhergehenden Kapiteln beschrieben worden ist, stehen die Erstellung, Überbringung und Anwendung der Patientenverfügungen durch die Angehörigen/Bezugsperson oder professionelle/er Begleiterinnen/Begleiter im Mittelpunkt. Die unterschiedlichen Handlungsaspekte und Gestaltungsaspekte der Begleiterinnen/Begleiter sollen dargestellt werden. Was tun sie, was tun sie nicht? Wie tun sie es? Warum tun sie es nicht?

Ziel sind nicht quantitative Ergebnisse, wie die Häufigkeit oder die Verbreitung der Patientenverfügung, sondern die Analyse von Ängsten, Einstellungen und Bedürfnissen der Begleiterinnen/Begleiter im gegenwärtigen Leben beziehungsweise in der gegenwärtigen klinischen Praxis. Die gegenwärtige Forschungslage zur Patientenverfügung bezieht sich derzeit in unserem Kontext ausschließlich auf die Erforschung, warum Patientinnen/Patienten eine Patientenverfügung verfassen, sowie auf die rechtliche, juristische Sichtweise. Der Gesichtspunkt der Begleiterinnen/Begleiter im Zusammenhang mit ihren Ängsten, Bedürfnissen und Problemen ist bis jetzt noch wenig betrachtet worden. Vor allem die Darstellung der Situation von Angehörigen/Bezugspersonen mit dem Umgang der Patientenverfügung wurde in unserem Kontext noch nicht beforscht. Strauss und Corbin weisen darauf hin, dass qualitative Methoden besonders geeignet sind, wenig bekannte Phänomene zu begreifen und aufzudecken sind, was dahinter liegt. Qualitative Forschung kann in unterschiedlichen Bereichen des Lebens und des

²⁰⁵ Stevens, Rogers (2005) S.13

Verhaltens von Individuen angewendet werden, ebenso wird das Funktionieren von Organisationen und zwischenmenschlichen Beziehungen untersucht.²⁰⁶

Es gibt hier einen sehr unterschiedlichen individualisierten Zugang zu diesem Thema und zur Fragestellung, dadurch wurde eine explorative qualitative Forschungsmethode, die Grounded Theory, gewählt. Die Wahl der Forschungsmethode wird begründet und die Gütekriterien qualitativer Sozialforschung werden dargestellt. Danach werden die Datenerhebung, der Zugang zum Forschungsfeld, eine Beschreibung der Stichprobe, die Schwerpunkte des Interviewleitfadens und die Datenauswertung genau beschrieben. Zuletzt wird auf das ethische Clearing eingegangen.

Qualitative Forschung will Lebenswelten aus der Sicht der handelnden Menschen beschreiben und leistet damit einen Beitrag zu einem besseren Verständnis sozialer Wirklichkeit. In dieser Forschungsarbeit fällt die Methodenwahl auf den qualitativen Forschungsansatz, mit welchem „(...) man Phänomene des menschlichen Erlebens möglichst ganzheitlich und von innen heraus erfahren und verstehen“²⁰⁷ möchte.

Mittels dieser Untersuchung wird dieses subjektive, menschliche Verhalten und Erleben von Angehörigen/Bezugspersonen und dem professionellen Behandlungsteam bei einer Patientenverfügung ergründen. Die involvierten Personen, ihre Aussagen und ihre Handlungen sind wichtige Datenquellen, die erfasst werden und im Auswertungsprozess vom Forscher interpretiert werden. Wahrnehmungen und Einflüsse des Untersuchers sind hier keine Störquelle, sondern sie werden durch eine kontinuierliche Reflexion zu einer Erkenntnisquelle.

Um das zu erreichen, wird eine qualitative Methode angewendet. Mittels halbstandardisierten Interviews soll die „Befragung in erster Linie auf die Ermittlung von Einstellungen, Meinungen, Gefühlen, Vorstellungen und Verhaltenserwartungen konzentriert“²⁰⁸ werden.

²⁰⁶ Vgl. Strauss, Corbin (1996) S.3

²⁰⁷ Mayer (2007) S.89

²⁰⁸ Lamnek (2005) S.552

3.2 Grounded Theory

„Die Grounded Theory ist eine offene und explorative Methode, mit deren Hilfe relevante Variablen entdeckt und aufgezeigt werden können, in welchen Beziehungen diese zu bestimmten Phänomenen stehen.“²⁰⁹

Die Grounded Theory ist zwar eine Forschungsmethode, aber jede/jeder Forscherin/Forscher hat dabei ihren/seinen ganz eigenen Forschungsstil. Die/der Forscherin/Forscher muss gegenüber dem Forschungsfeld offen und kreativ sein. Eine weitere wesentliche Voraussetzung ist die Fähigkeit zu erkennen „was in den Daten wichtig ist und ihnen einen Sinn zu geben“²¹⁰ Für diese Fähigkeit gibt es hemmende und fördernde Bedingungen, die auf die Forscherinnen/Forscher einwirken und dadurch ist es für mich ein geeigneter Forschungsstil. Die Grounded Theory hat methodologische Leitlinien, die eine Orientierungshilfe sind, es gibt aber kein strenges Regelwerk. Um eine gegenstandsverankerte Theorie induktiv über ein soziales Phänomen formulieren zu können, werden bei der Anwendung der Grounded Theory systematische Verfahren benutzt.²¹¹ Phänomene, die mit der Grounded Theory untersucht werden, befassen sich mit Individuen und ihren Interaktionen, mit Beziehungen und Prozessen, mit Emotionen und Belastungen, die in einem bestimmten strukturellen, gesellschaftlichen oder kulturellen Rahmen stattfinden. Die Grounded Theory eignet sich besonders bei der Untersuchung von Phänomenen, wo die Art und Weise der persönlichen Erfahrungen bedeutungsvoll sind. Die Forschung sollte die „notwendige Flexibilität und Freiheit geben, ein Phänomen in der Tiefe zu untersuchen ...“ und es sollten „...noch nicht alle Konzepte, die in Bezug zu dem jeweils interessierenden Phänomenbereich stehen, gefunden und identifiziert wurden, zumindest nicht in dieser Population oder an diesem Ort.“

Entstehung der Grounded Theory

Die Grounded Theory ist eine Forschungsmethode der qualitativen Forschung, die erstmals in den 1960er Jahren von Strauss A. und Glaser B. vorgestellt wurde. Sie wollten zeigen, dass auch Ergebnisse qualitativer Forschung verifiziert werden können. Mit dieser Forschungsmethode stellten sie die

²⁰⁹ Bohnsack, Marotzki, Meuser (2006) S.70

²¹⁰ Strauss, Corbin (1996) S.30

²¹¹ Vgl. Strauss, Corbin (1996) S.8

Theoriegenerierung in den Mittelpunkt als Gegenstück zum damaligen Paradigma der bloßen Hypothesenüberprüfung. In Deutschland und wahrscheinlich weltweit ist die Grounded Theory eine der verbreitetsten Vorgehensweisen der qualitativen Sozialforschung.²¹² Die Grounded Theory hat ihre Wurzeln zum Großteil im Symbolischen Interaktionismus und im amerikanischen Pragmatismus.²¹³ Der Symbolische Interaktionismus wurde wesentlich von Georg Herbert Mead und von Herbert Blumer geprägt. Ausgegangen wird in diesem Verständnis vom Menschen, der in zwei Umwelten lebt, der natürlichen und der symbolischen Umwelt. Die Symbole wie Sprache, Haltung, Gestik und Verhaltensweisen sind im kulturellen Kontext bekannt und werden auch als solche verstanden. Dadurch können soziale Situationen richtig verstanden werden, soziale Rollen und Positionen werden zugewiesen und man kann selbst die eigene Rolle einnehmen. Symbolischer Interaktionismus meint nicht die normative Handlungsumsetzung, die in sozialen Beziehungen vorhanden sein kann, sondern die wechselseitige Beziehung zwischen Menschen. Mit dem amerikanischen Pragmatismus wird eine Denkrichtung der Philosophie bezeichnet, deren Inhalt die tatsächliche Folge einer Handlung ist. Der Mensch und seine sozialen Handlungen stellen hier das Fundament dar, die Voraussetzung ist aber, dass das theoretische Wissen dem tatsächlichen Umgang mit Menschen und Handlungen entspricht. Norman K. Denzin versucht den Symbolischen Interaktionismus weiterzuentwickeln, er versucht diesen Ansatz an unsere heutige moderne Mediengesellschaft anzupassen und zu erweitern. Der neue Begriff ist hier der Begriff der Cultural Studies. Die neuen Dimensionen sind Emotionen und Gefühle, sowie die Integration der Symbole der Medien wie Fernsehen und Internet.²¹⁴ Im Zusammenhang mit Cultural Studies muss uns aber bewusst bleiben, dass Symbole durch diese Medien in Umlauf gebracht werden. Wir müssen hier immer wachsam und kritisch denken und uns die Frage stellen, wer diese Symbole kreiert hat, wie sie entstanden sind, wo sie eingesetzt werden und was sie bewirken. Der amerikanische Pragmatismus wird auf Charles S. Peirce zurückgeführt und setzt die Handlungen des Alltages in den Mittelpunkt. Diese Konzentration auf menschliche Handlungen, wie sie

²¹² Vgl. Legewie (1996) S.8

²¹³ Vgl. Denzin (2004) S.136-149

²¹⁴ Vgl. Richter (2002) S.81

zustande kommen und ob sie erfolgreich sind, sind miteinander verbunden. Der amerikanische Pragmatismus „sucht nicht nach allgemeinen, metaphysischen Prinzipien, nicht nach der Essenz, dem Wesentlichen, sondern sieht immer gleichzeitig Allgemeines und Besonderes.“²¹⁵

Ziel und Forschungsfrage

Ziel dieser Arbeit gilt es zu beschreiben, was eine Patientenverfügung bei der Erstellung, Überbringung und Anwendung bei den Angehörigen/Bezugspersonen und bei den professionellen Begleiterinnen/Begleitern auslöst.

Mit der Erstellung einer Patientenverfügung werden der Tod und der Sterbeprozess zu einem Thema innerhalb der Familie gemacht. Dieses Thema kann aktuell sein aufgrund einer Erkrankung oder einer negativen Krankheitserfahrung in der Familie oder im näheren Beziehungsumfeld, oder es ist ohne aktuellen Anlassfall aus intrinsischer Motivation heraus autonom für die Zukunft entstanden²¹⁶. Angehörige müssen sich nicht nur thematisch innerhalb der Familie mit einer Patientenverfügung auseinandersetzen, sondern müssen die Patientenverfügung auch im Krankheitsfall zur Anwendung bringen. Das bedeutet für den/die Angehörigen/Bezugsperson, die Patientenverfügung dem professionellen Betreuungsteam zu überbringen und auch zu ratifizieren, ob diese auch im Sinne ihres/seines Angehörigen berücksichtigt wird. Die Angehörigen/Bezugspersonen, auch so wie das Behandlungsteam, sind für die Geltendmachung des Patientenwunsches verantwortlich. Die Konflikte, Emotionen, Ängste und Probleme sowie Gestaltungsaspekte und Handlungsaspekte, die bei den Angehörigen/Bezugspersonen sowie beim professionellen Behandlungsteam auftreten, gilt es zu erfassen und darzustellen.

Durch das Sterben von Patientinnen/Patienten in den Institutionen sind professionelle Berufsgruppen betroffen. Vor allem die Ärztinnen/Ärzte und die Pflegenden sind die Berufsgruppen, die mit einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht konfrontiert sind. Hier gilt es zu erfassen und darzustellen, welche Konflikte, Emotionen, Ängste und Probleme sowie Gestaltungsaspekte und Handlungsaspekte bei der Umsetzung einer Patientenverfügung auftreten.

²¹⁵ Richter (2002) S.52

²¹⁶ Vgl. Körtner, Kopetzki, Kletečka-Pulker, Inthorn (2009) S.16

Es werden in der Dissertation sowohl die privaten und die professionellen Begleiterinnen/Begleiter befragt und beforscht. Mein Hauptaugenmerk liegt auf der einen Seite bei den Angehörigen beziehungsweise den Bezugspersonen, weil eine tiefere emotionale Beziehung zwischen Angehörigen/Bezugspersonen und der/dem Patientin/Patienten besteht. Ob und wie Angehörige/Bezugspersonen beim Entscheidungsprozess zur Erstellung einer Patientenverfügung involviert sind, ob die Entscheidung der Anwendung einer Patientenverfügung alleine oder innerhalb der Familie getroffen wird und was diese Entscheidung für die Angehörigen/Bezugspersonen bedeutet, wurde noch nicht ausreichend untersucht.

Auf der anderen Seite liegt das zweite Hauptaugenmerk bei den professionellen Begleiterinnen/Begleitern. Das Behandlungsteam trifft die Entscheidungen am Lebensende nicht alleine, sondern meistens gemeinsam mit Personen aus dem Behandlungsteam und während eines Prozesses. Wie geht das Behandlungsteam mit einer Patientenverfügung um, wenn sie von der/dem Patientin/Patienten oder der Angehörigen/Bezugsperson in die Institution gebracht werden?

Daraus ergeben sich Fragen, die das Forschungsinteresse offenlegt:

Fragen für Angehörige/Bezugsperson

- Was bedeutet für Sie als Begleiterin/Begleiter (Angehörige/Bezugsperson) eine Patientenverfügung Ihres Angehörigen?
- Was bedeutet für Sie als Begleiterin/Begleiter (Angehörige/Bezugsperson) die Überbringung der Patientenverfügung Ihres Angehörigen an das Betreuungsteam?
- Wie erleben Sie als Begleiterin/Begleiter (Angehörige/Bezugsperson) die Umsetzung der Patientenverfügung an Ihrem Angehörigen?
- Welche Auswirkungen hat eine Patientenverfügung Ihres Angehörigen auf Sie als Begleiterin/Begleiter?

Fragen für professionelle Begleiterinnen/Begleiter

- Was bedeutet für Sie als professionelle/er Begleiterin/Begleiter (Ärztinnen/Ärzte und Pflegepersonen) eine Anwendung einer Patientenverfügung an einer/einen Patientin/ Patienten?
- Was bedeutet für Sie als professionelle/er Begleiterin/Begleiter (Ärztinnen/Ärzte und Pflegepersonen) die Überbringung der Patientenverfügung einer/eines Angehörigen an das Betreuungsteam?
- Wie erleben die professionellen Begleiterinnen/Begleiter (Ärztinnen/Ärzte und Pflegepersonen) die Umsetzung der Patientenverfügung?
- Welche Auswirkungen hat eine Patientenverfügung einer/ eines Patientin/ Patienten auf Sie als professionelle/er Begleiterin/Begleiter?

Datenerhebung

Für die Datenerhebung wurde das halb-standardisierte Interview gewählt. Mit dieser Methode soll der Erzählfluss der zu interviewenden Personen angeregt werden, damit so die Situationen real und mit eigenen Worten wiedergegeben werden. Durch das Erzählen besteht weniger die Gefahr, dass sozial erwünschte Antworten von den zu interviewenden Personen wiedergegeben werden. Deshalb ist das halb-standardisierte Interview nicht klassisch zu verstehen. Im Interviewleitfaden wurden Leitfragen formuliert, die zu den einzelnen Themenkomplexen den Erzählfluss initiieren sollten. Es beinhaltet zwar Elemente des narrativen Interviews, ist aber nicht, wie in der Literatur beschrieben, dem klassisch narrativen Interview gleichzusetzen. Es ist eine „Mixed Method“, bezogen auf das Erhebungsinstrument von einem halb-standardisierten Interview und dem narrativen Interview. Diese sind laut Mayer „eine gute Methode, um komplexe Wissensbestände zu erforschen und zu rekonstruieren. Es ist dort angezeigt, wo das Wissen von Menschen gefragt ist, die in der Praxis in einem bestimmten Umfeld tätig sind.“²¹⁷ Durch das halb-standardisierte Interview und narrative Interview können die komplexen Inhalte der interviewten Begleiterinnen/Begleiter mit unterschiedlichem professionellen Hintergrund und unterschiedlichen Lebenssituation besser erfasst werden. Das Interview orientiert sich zwar thematisch an einem im Voraus erarbeiteten

²¹⁷ Mayer (2007) S.182

Interviewleitfaden mit Leitfragen, es besteht aber immer die Möglichkeit, auf ganz aktuelle Themen im Interview einzugehen. Durch immanentes Nachfragen wurden die Interviewpartnerinnen/Interviewpartner immer wieder auf Situationen mit der Patientenverfügung zurückgeführt. Zusätzlich wurden am Beginn des Interviews soziodemographische Daten erhoben.

Der Interviewleitfaden wurde in einer Präphase an fünf Personen getestet und adaptiert, die nicht in die Auswertung eingeschlossen wurden. Drei Personen waren davon im Gesundheitswesen tätig und zwei Personen weisen keinerlei vertieftes medizinisches oder pflegerisches Wissen auf. Die Grundlage für den Interviewleitfaden sind die Forschungsfragen, welche in verschiedenen thematischen Feldern aufgeschlüsselt werden.²¹⁸

Die Befragten waren Angehörige/Bezugspersonen und professionelle Begleiterinnen/Begleiter. Es wurden die unterschiedlichen Handlungsaspekte und Gestaltungsaspekte der unterschiedlichen Begleiterinnen/Begleiter vor, während und nach der Anwendung einer Patientenverfügung befragt.

3.3 Beschreibung der Interviewpartnerinnen und der Interviewpartner

Bei der Grounded Theory gibt es keine vorab definierte Stichprobe, sondern die Auswahl der Interviewpartnerinnen/Interviewpartner richtet sich nach dem theoretischen Sampling. Dies bedeutet, dass erst nach der Datenanalyse entschieden wird, wo, wie und von wem die neuen Daten zu erheben sind. Primär waren Alter, Geschlecht, verbindliche oder beachtliche Patientenverfügung, Berufserfahrung und viele weitere Merkmale nicht von besonderer Bedeutung. Es zeigte sich aber im Forschungsprozess, dass bestimmte Merkmale doch häufiger beschreibbar waren.

Beschreibung der Angehörigen und Bezugspersonen

Insgesamt wurde bei 25 Angehörigen/Bezugspersonen angefragt, ob sie für Interviews zur Patientenverfügung zur Verfügung stehen. 16 Angehörige/Bezugspersonen lehnten das Interview ab. Als Begründungen wurde genannt „keine Zeit“, „wollen nicht über dieses Thema sprechen“ und „dass sie sich nicht auskennen, was die Patientenverfügung bedeutet“. In einem Zeitraum von einem Jahr wurden Insgesamt neun Personen interviewt. Es wurden acht weibliche Interviewpartnerinnen und ein männlicher

²¹⁸ Vgl. Mayer (2007) S.174, S.187

Interviewpartner befragt, das Durchschnittsalter der Interviewpartnerinnen/Interviewpartner betrug ≈ 57 Jahre, deren Charakteristika sind in Tabelle 5 dargestellt.

Tabelle 5: Charakteristika der Angehörigen/Bezugspersonen

Interviewpartnerin/ Interviewpartner	Alter	Beziehung	Verbindliche PV	Beachtliche PV
Karin S.	53	Tochter	Ja	Nein
Maria M.	61	Tochter	Ja	Nein
Petra M.	70	Gattin	Ja	Nein
Stephanie M.	68	Gattin	Ja	Nein
Christoph R.	70	Gatte	Ja	Nein
Auguste M.	72	Gattin	Ja	Nein
Cornelia Sch.	50	Gattin	Ja	Nein
Andrea Sch.	41	Nichte	Nein	Ja
Michaela R.	30	Tochter	Nein	Ja

Beschreibung der professionellen Begleiterinnen/Begleiter

Insgesamt wurden 15 professionelle Begleiterinnen/Begleiter gefragt, ob ich sie zur Patientenverfügung interviewen darf. Die Erhebungsphase erstreckte sich über ein Jahr und es wurden neun Interviews durchgeführt. Sechs professionelle Begleiterinnen/Begleiter lehnten das Interview ab, dies wurde begründet mit „zu wenig Wissen über die Patientenverfügung“. Es wurden vier weibliche Interviewpartnerinnen und fünf männlicher Interviewpartner befragt, das Durchschnittsalter der Interviewpartnerinnen/Interviewpartner betrug ≈ 41 Jahre, deren Charakteristika sind in Tabelle 6 dargestellt. Die Bereiche, in denen die Interviewpartnerinnen/Interviewpartner tätig sind, sind onkologische Tagesklinik, Interne Intensivstation, Palliativstation, Chirurgie, HNO und kardiologischen Normalstation.

Tabelle 6: Charakteristika der professionellen Begleiterinnen/Begleiter

Interviewpartnerinnen/ Interviewpartner	Alter	Beruf	Verbindliche oder Beachtliche PV	Berufserfahrung in Jahre
Ulrich S.	50	Stationsleitung/ Pflegeperson	Nein	32
Martin M.	47	Pflegeperson	Nein	15
Peter M.	55	Pflegeperson	Nein	26
Melanie M.	27	Pflegeperson	Nein	4
Gertrude R.	44	Pflegeperson	Nein	28
Eleonore M.	30	Pflegeperson	Nein	4
Alexander Sch.	47	Ärztin/Arzt	Nein	19
Andreas Sch.	28	Ärztin/Arzt	Nein	2
Ernestine R.	41	Pflegeperson	Nein	14

3.4 Beschreibung des Feldzuganges

Zugang zu den Angehörigen/Bezugspersonen wurde über verschiedene Institutionen hergestellt.

- Wiener Patientenanwaltschaft
- Niederösterreichische Patientenanwaltschaft
- Hospiz Österreich Hospiz- und Palliative Care
- IGLS Verein in Geborgenheit Sterben und Leben

Die Teilnahme an der Untersuchung war freiwillig und die Daten wurden anonym und vertraulich behandelt.

Beschreibung von Ort und Zeit der Interviews

Um ein gutes Interview zu erhalten, ist der Interviewort nicht zwangsläufig entscheidend, dennoch ist eine gewohnte und natürliche Umgebung für die Interviewpartnerin/Interviewpartner angenehmer und sorgt für eine ungezwungene Gesprächssituation.²¹⁹

²¹⁹ Vgl. Mayer (2007) S.189

Angehörige/Bezugspersonen

Alle Angehörigen/Bezugspersonen wurden bei ihnen zu Hause interviewt. Dadurch gab es genügend Zeit zur Vorbereitung auf das Interview und auch für die Nachbesprechung. Die einzigen zwei Grundvoraussetzungen an der Teilnahme an dieser Untersuchung waren erstens, dass sie zum Interviewzeitpunkt in einem Nahverhältnis zu der Person standen, die eine Patientenverfügung verfasst haben. Zweitens, dass die Person nach dem 1. Juni 2006 eine Patientenverfügung verfasst hat, unerheblich, ob einen verbindliche oder eine beachtliche Patientenverfügung vorlag. Die Interviews dauerten zwischen 20 und 39 Minuten (Median $\approx$ 32 Minuten).

Professionelle Begleiterinnen/Begleiter

Die Interviews mit den professionellen Begleiterinnen/Begleitern wurden entweder im privaten Haushalt oder nach dem Dienst geführt. Da ich ein Büro im Allgemeinen Krankenhaus der Stadt Wien - Medizinischer Universitätscampus (AKH Wien) habe, war eine ruhige ungezwungene Gesprächssituation möglich. Die Grundvoraussetzungen zur Teilnahme an dieser Untersuchung waren, dass sie zum Interviewzeitpunkt in einer Gesundheitsinstitution beruflich tätig waren. Die Interviews dauerten zwischen 20 und 41 Minuten (Median $\approx$ 30 Minuten).

3.5 Datenauswertung

Die Vorgehensweise bei der Datenanalyse der Grounded Theory erfolgte in drei Kodierphasen. Die Analyse wurde gegliedert in offenes, axiales und selektives Kodieren, im Forschungsprozess wurden Memos zur Erinnerung angelegt. Es wurde kein QDA-Programm verwendet.²²⁰ Bevor die einzelnen Kodierphasen beschrieben werden, wird darauf hingewiesen, dass die einzelnen Kodierphasen nicht starr und hierarchisch ablaufen. Das bedeutet, dass sich der Forscher während des Analyseprozesses bewusst oder manchmal unbewusst zwischen den verschiedenen Phasen hin und her bewegte.

²²⁰ Sind Programme für die Analyse und zur Verwaltung von qualitativen Daten

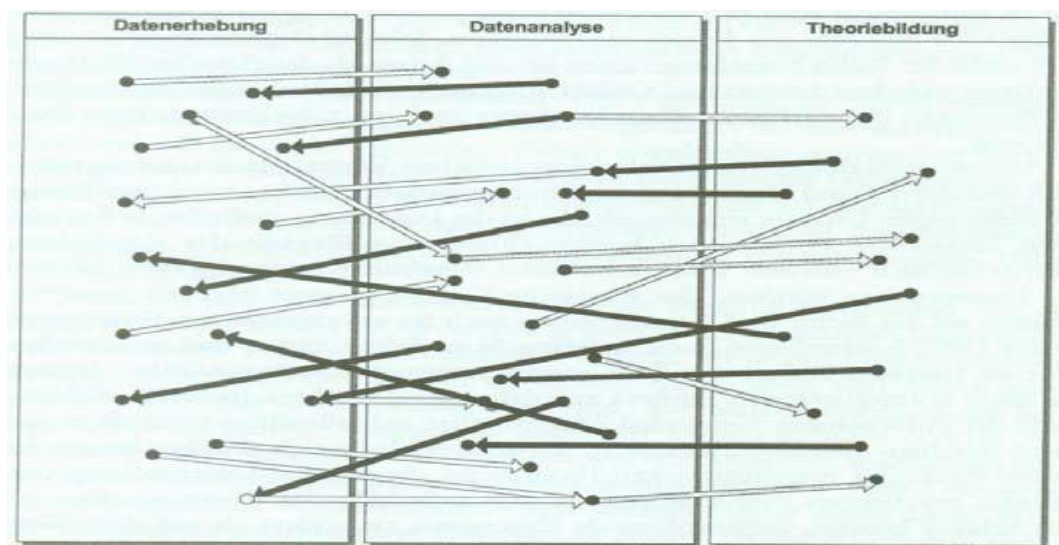
3.5.1 Interviewtranskription

Alle Interviews wurden digital aufgenommen und anschließend von mir wortwörtlich transkribiert. Es wurde ein eigener Transkriptionsschlüssel verwendet, mit dem ich bereits mehrmals gearbeitet habe. Damit konnten die Besonderheiten, wie zum Beispiel lange Pausen, Lachen oder Datenschutz deutlich markiert werden.

3.5.2 Kodierung und Kategoriebildung

Die Kodierung und die Kategoriebildung ist bei der qualitativen Datenanalyse die grundlegende Vorgehensweise. Das Kodieren ist der zentrale Analyseprozess in der Grounded Theory. Damit ist nicht nur das Bezeichnen von Textstellen gemeint, sondern bezieht sich auf den ganzen Analyseprozess, mit dem Ziel der Theoriebildung. Dieser erfolgte in mehreren Schritten und zwar im offenen, axialen und selektiven Kodieren. Diese drei Kodierschritte werden auch von Strauss und Corbin für den Analyseprozess beschrieben.²²¹ Jeder Kodierschritt hat eine bestimmte Funktion, besonders am Anfang des Forschungsprozesses kommt es immer wieder zu einem Wechsel der Kodiervorgänge [...], zwischen denen der Forscher bei Bedarf hin und her springt.“²²²

Abbildung 2: Kodierprozesses



Quelle: Strübing (2008) S.15; Die grafische Darstellung des Kodierprozesses nach Anselm Strauss

²²¹ Vgl. Strauss, Corbin (1996) S.37

²²² Flick (2007) S.378

3.5.3 Offenes Kodieren

Das offene Kodieren ist der erste Schritt der Datenanalyse. Dabei werden Daten aufgebrochen, untersucht, verglichen, konzeptualisiert und kategorisiert. Das offene Kodieren ist Grundlage für die weitere Analyse. Der Ausgangspunkt ist das Lesen der Interviews, hierbei wird sehr genau, Satz für Satz, analysiert. Dabei werden Textstellen markiert und durch kurze, prägnante und eventuell abstrakte Codes ersetzt. Damit meinen Strauss und Corbin „taking apart an observation, a sentence, a paragraph, and giving each discrete incident, idea, or event, a name, something that stands for or represents a phenomenon.“²²³

Diese Codes charakterisieren den Inhalt der markierten Textstelle. Im Laufe des Forschungsprozesses wird eine Vielzahl von Codes entwickelt. Durch diese Codes können Phänomene abgebildet werden, die verschiedene Eigenschaften oder Dimensionen besitzen können.²²⁴ Unterschiedliche Textstellen haben denselben Code und können mit anderen Codes in Beziehungen gebracht werden. Diese Codes oder Kategorien sind am Beginn der Datenanalyse als vorläufig zu betrachten und können sich im weiteren Forschungsprozess immer wieder ändern, stärker oder schwächer werden. Durch das Zerlegen der Daten entstehen kleine Sinneinheiten.

Im Rahmen dieses ersten Arbeitsschrittes entstanden rund 600 Codes. Um diese übersichtlich zu halten, kam es bereits während dem offenen Kodieren zur wiederholten Überarbeitung der entwickelten Code-Liste. Durch das Ordnen und Strukturieren dieser Codes in der ersten Analysephase zeichnete sich ab, welche Codes im Zusammenhang stehen oder sich womöglich überschneiden. Im Laufe dieses Prozesses wurden gleiche oder ähnliche Codes zusammengeführt. Einzelne Codes oder Konzepte können miteinander verknüpft werden, das bedeutet, dass Kategorien entstehen und diese haben bestimmte Eigenschaften. Die Eigenschaften können dimensioniert werden. Alle Konzepte und Kategorien werden im Forschungsprozess entwickelt, welche im weiteren Verlauf analysiert werden. Der Code selbst sollte aus einem Wort oder aus mehreren prägnanten Wörtern bestehen.

²²³ Strauss, Corbin (1990) S.63

²²⁴ Vgl. Strauss, Corbin (1996) S.37

3.5.4 Axiales Kodieren

Beim axialen Kodieren werden die aufgebrochenen Daten wieder neu zusammengesetzt und Verbindungen zwischen den einzelnen Kategorien werden gesucht und hergestellt. Der Fokus liegt beim axialen Kodieren, um zu erkennen, welche Bedingungen das Phänomen verursachen und in welchem Kontext das Phänomen eingebettet ist, durch welche Handlungsstrategien und interaktionale Strategien das Phänomen bewältigt wird, wie damit umgegangen wird und welche Konsequenzen sich daraus ergeben. Beim offenen Kodieren werden die einzelnen Texte in ihre einzelnen Bestandteile zerlegt. Durch diese Zerlegung kommen Codes und Kategorien in unterschiedlichen Dimensionen zum Vorschein. Axiales Kodieren versucht systematisch Phänomene, die als Codes und Kategorien dargestellt sind, miteinander in Beziehung zu setzen. Dieses in "Beziehung Setzen" ist ein wichtiger Schritt für die Entwicklung einer gegenstandsbezogenen Theorie.

Dafür wurden die einzelnen Codes in Hinblick darauf untersucht, mit welchen anderen Codes und Kategorien sie in Verbindung stehen bzw. welche Beziehung sie zueinander haben. Unter Einbezug der bis dahin gesammelten Informationen, beispielsweise in Form von Memos, wurden die einzelnen Kategorien beschrieben.

Diese Beschreibungen beinhalten allgemeine Informationen zur Kategorie, wie zum Beispiel aus welchen Codes sie sich zusammensetzen, wie die Codes innerhalb einer Kategorie geordnet und strukturiert werden können, welche Einflussfaktoren sich daraus ergeben und geben Informationen darüber, mit welchen anderen Kategorien sie in Verbindung stehen. Am Beginn des axialen Kodierens geht man von einer oder von zwei Kategorien aus, welche in den Mittelpunkt gestellt werden. Im weiteren Forschungsprozess entsteht ein Beziehungsnetz. In dieser Phase der Datenauswertung werden Beziehungen zwischen den Achsenkategorien und einzelnen Subkategorien herausgearbeitet.²²⁵ Die Achsenkategorien werden anhand einer oder mehrerer Textstellen formuliert. Im Zentrum steht das zentrale Phänomen des Textes. Dieses Phänomen hat eine Ursache und die beforschten Akteure gehen auf eine bestimmte Art und Weise mit diesem Phänomen um. Strauss und Corbin verwenden den Begriff der Strategien. Jede Strategie ist mit einer bestimmten

²²⁵ Vgl. Flick (2007) S.393

Konsequenz verbunden. Strauss und Corbin verwenden ebenso die Begriffe Kontext und intervenierende Bedingungen. Der Kontext gehört nach Strauss und Corbin zum Phänomen dazu, es „represents the particular set of conditions within which the action/ the interactional strategies are taken.“²²⁶ Die intervenierenden Bedingungen sind strukturelle Bedingungen, in denen das Handeln stattfindet, diese müssen nicht fallspezifisch sein.

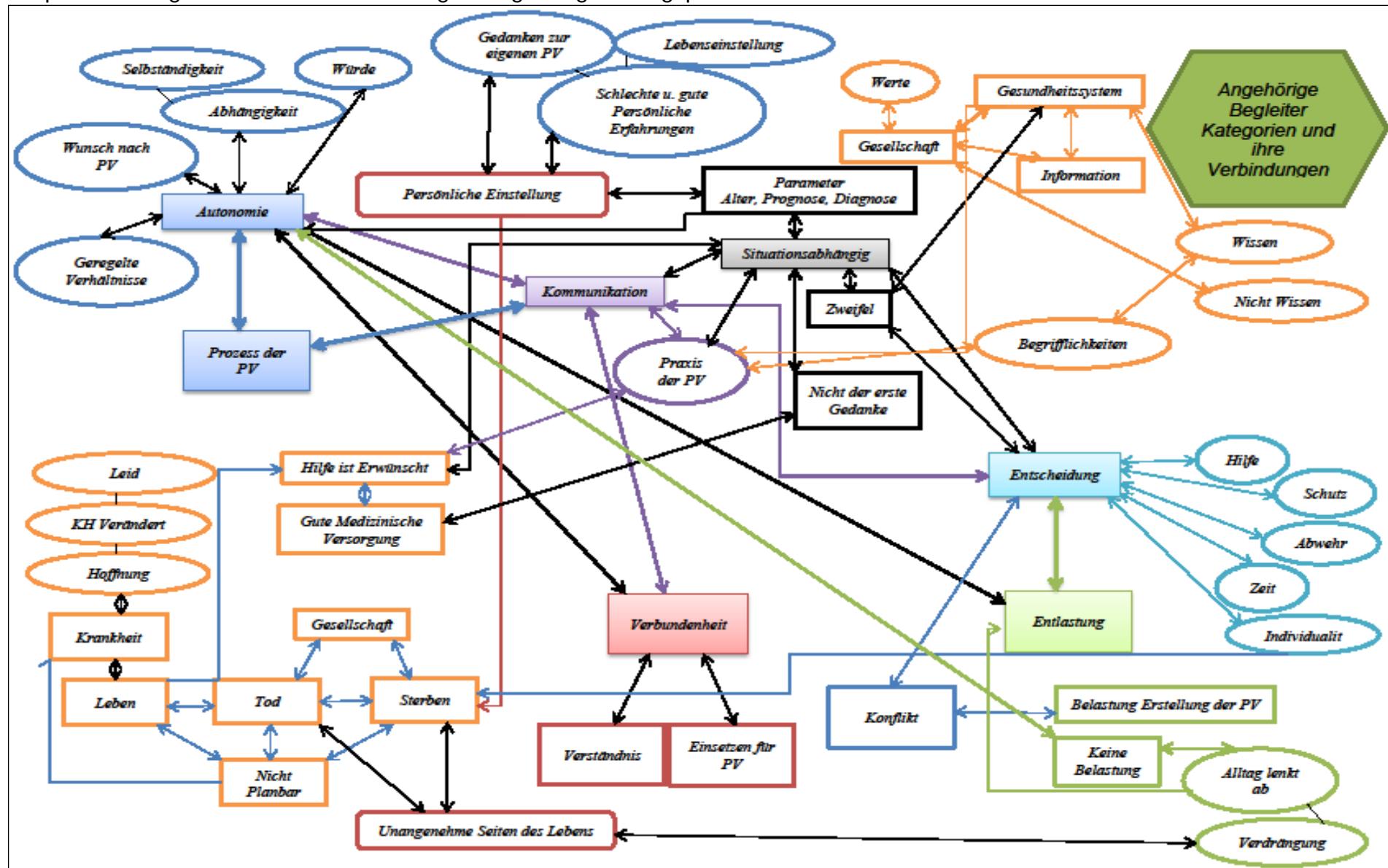
Für dieses axiale Kodieren haben Strauss und Corbin das sogenannte Kodierparadigma entwickelt. Es wird hier mit verschiedenen Fragen gearbeitet, um das Phänomen zu erfassen (Abbildung 11).

- Was sind die ursächlichen Bedingungen des Phänomens?
- Was ist der Kontext?
- Was sind die intervenierenden Bedingungen?
- Was sind die Handlungs- und interaktionalen Strategien?
- Was sind die Konsequenzen?

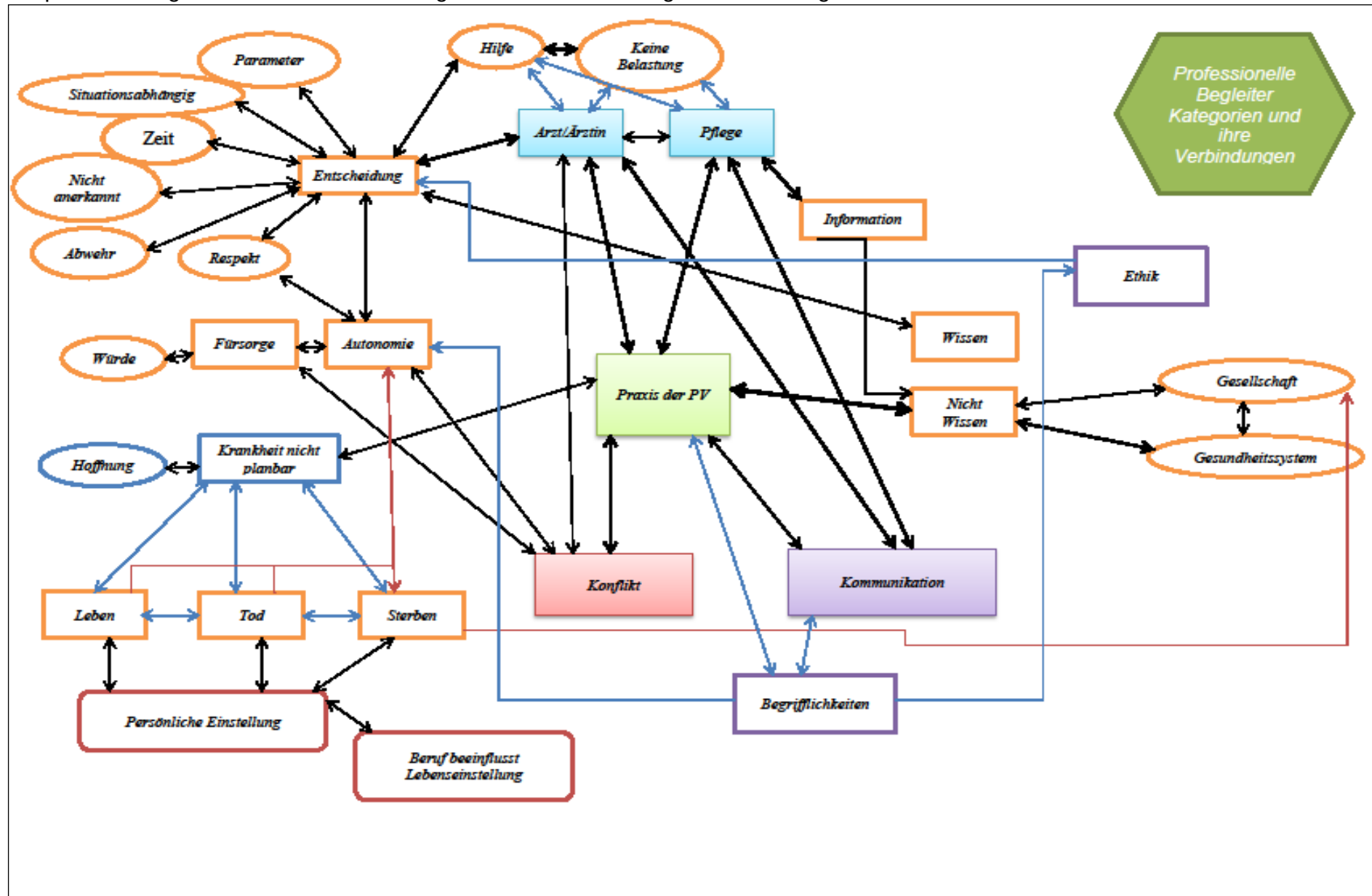
In Graphik 6 und 7 werden Kategorien und ihre Verbindungen, die im Analyseprozess entstanden sind, dargestellt. Kategorien, die in eckiger Form dargestellt sind, sind hier die zentralen Kategorien, die ein Beziehungsnetz zu andern einzelnen Subkategorien aufweisen.

²²⁶ Strauss, Corbin (1990) S.96

Graphik 6: Kategorien und ihre Verbindungen Angehörige/Bezugsperson



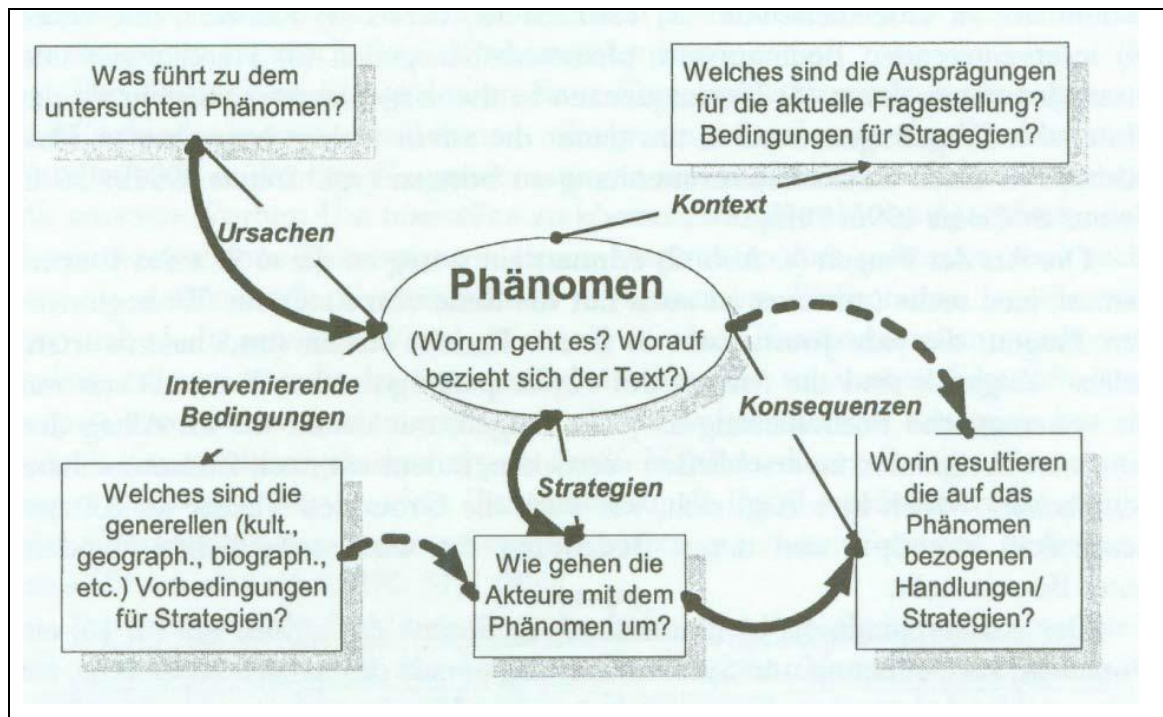
Graphik 7: Kategorien und ihre Verbindungen Professionelle Begleiterinnen/Begleiter



3.5.5 Selektives Kodieren

Das selektive Kodieren dient zur Identifizierung der Kernkategorie. Dieses Vorgehen, so Strauss und Corbin, ist „not much different than axial coding. It is just done at a higher more abstract level of analysis.“²²⁷ Die gefundenen Achsenkategorien werden weiter abstrahiert und erneut klassifiziert. Am Ende bleibt schließlich die Kernkategorie über. Um die Kernkategorie werden alle anderen relevanten Kategorien systematisch in Beziehung gesetzt. Das Ergebnis des komplexen Begriffsnetzes ist die Theorie. Diese wird mit ihren Beziehungen dargestellt und als Theorie ausformuliert, danach erfolgt anhand der Daten eine erneute Überprüfung.²²⁸

Abbildung 3: Kodierparadigma



Quelle: Strübing (2008) S.28 Kodierparadigma von Strauss und Corbin

Wie in Abbildung 3 dargestellt, werden die Ergebnisse dieser Forschung in Kapitel 4 dargestellt.

3.5.6 Memos

Memos zu schreiben haben die wichtige Funktion, Informationen während des Forschungsprozesses und während der Analyse zu sammeln, zu dokumentieren und dienen zur Kommentierung des Forschungsprozesses. Memos können in Form von Kommentaren, Notizen und Berichten verfasst

²²⁷ Strauss, Corbin (1990) S.117

²²⁸ Vgl. Flick (2007) S.396

werden, in denen Fragen, Hypothesen, Kodes, Widersprüche und Besonderheiten festgehalten werden. Durch das Schreiben von Memos werden Kodierungsergebnisse anhand der Konzepte und Kategorien entwickelt und stellen so einen wesentlichen Analyseschritt dar. Strauss und Corbin bezeichnen Memos als Überbegriff, die in verschiedenen Formen von Notizen auftreten können.²²⁹ Diese können in Kodennotizen, theoretische Notizen und Planungsnotizen unterteilt werden. Kodennotizen sind Beschreibungen, Anmerkungen und Erläuterungen zu einzelnen Kodes. Aus Kodennotizen können sich übergreifende Zusammenhänge bilden, die wiederum in Memos festgehalten werden, die theoretischen Notizen. Manche Memos sind für die Theorie so bedeutsam, dass sie direkt in die Endfassung eines Forschungsberichtes eingehen. Memos sind letztendlich der Überbegriff einer Vielzahl an unterschiedlichen Notizen zu unterschiedlichen Zeitpunkten im Forschungsprozess. Ähnlich wie beim Schreiben der Kodes sollte man sich auch hier der Vorläufigkeit bewusst sein und einfach drauf los schreiben. Im fortschreitenden Forschungsprozess zeigt sich, welche Memos und die darin enthaltenen Konzepte für die Theoriebildung mehr oder weniger von Bedeutung sind.

Folgendes Memo hält Gedanken zum Patientenverfügungsprozess bei professionellen Begleiterinnen/Begleitern fest:

"Kann es diesen Prozess im Krankenhaus geben? Ja, bei chronischen Krankheiten, da haben wir Zeit, da lernen wir uns kennen, aber auf der Intensivstation ist es da möglich? Bei manchen Patienten hat man das Gefühl, hier gibt es eine gemeinsame Ebene, auch wenn die Patienten nur kurz da sind und andere, die sind lange da und man hat nicht das Gefühl, dass man eine gemeinsame Basis findet."

Folgendes Memo hält Gedanken zum Aushandeln bei Therapieentscheidungen von professionellen Begleiterinnen/Begleitern fest:

"Ich frage mich, verhandle ich wirklich bei der Visite? Letztendlich muss doch immer der Arzt entscheiden. Aber ich werde immer gefragt, weil die Ärzte

²²⁹ Vgl. Strauss, Corbin (1996) S.170

wissen, dass ich mich damit beschäftige oder brauchen sie meine Meinung auch als eine persönliche Absicherung?"

3.6 Theoretisches Sampling

Das theoretische Sampling ist ein wesentlicher Baustein der Grounded Theory und ist eng mit dem Kodierprozess verbunden. Es beschreibt das Verfahren zur Auswahl der untersuchenden Daten. Hier stellt man sich die Fragen, in welchen Gruppen oder Untergruppen die nächste Datenerhebung erfolgt und welche theoretische Absicht verfolgt wird. Wenn keine neuen Daten mehr gefunden werden können, mit denen neue Kategorien entwickelt werden, ist die Datensammlung abgeschlossen. Diese theoretische Sättigung ist erreicht, wenn alle Kategorien, die während des Kodierprozesses erarbeitet wurden, trotz Erweiterung des Datenmaterials keine neuen Erkenntnisse mehr bringen. Am Beginn werden möglichst ähnliche Daten erhoben, um einzelne Kategorien auszuarbeiten, gegen Ende des Forschungsprozesses sucht man nach unterschiedlichen Daten, um die Reichweite der Theorie auszuweiten. Die hier gewählte Vorgehensweise bei der Auswahl der Interviewpartnerinnen /Interviewpartner entspricht einer Mischung aus Theoretischem Sampling und des von Schatzmann und Strauss entwickelten „Selektiven Samplings“, die auf kalkulierende Entscheidungen verweisen.²³⁰

Selektiv wurde bei der Auswahl der Krankenhäuser und den Bundesländern gesampelt. Die Überlegungen dabei waren einen möglichst großen Kontrast des Feldes zu erhalten. Nach der Auswertung der ersten Interviews der professionellen Begleiterinnen/Begleiter wurden theoretische Überlegungen hinsichtlich der Auswahl weiterer professioneller Begleiterinnen/Begleiter begonnen, wie zum Beispiel die Sichtweise auf der Normalbettenstation, Intensivstation oder im Palliativen Setting ist. Das folgende Beispiel soll zeigen, wie dem Theoretischen Sampling in dieser Arbeit Rechnung getragen wurde. In der Literatur wird beschrieben, dass eine Patientenverfügung im Entscheidungsprozess für professionelle Begleiterinnen/Begleiter eine Hilfestellung ist. Darum wurde in den Daten gesucht sowie darüber nachgedacht, welche Bedingungen eine Hilfestellung für die professionellen Begleiterinnen/Begleiter darstellen. Dies brachte den Forscher dazu,

²³⁰ Vgl. Schatzmann, Strauss (1973)

theoretisch über Belastung und Entlastung durch eine Patientenverfügung nachzudenken. Die Konsequenz daraus war, dass konkret nach Belastung und Entlastung bei einer Patientenverfügung gefragt wurde. Die Untersuchung zeigt, dass die Elemente der Belastung und Entlastung sowohl bei den professionellen als auch bei den privaten Begleiterinnen/Begleitern zu finden sind, aber durch unterschiedliche und wechselnde Zeitpunkte gekennzeichnet sind.

3.7 Gütekriterien qualitativer Forschung

Im nachfolgenden Kapitel werden Gütekriterien der qualitativen Forschung dargestellt. Gütekriterien sind Maßstäbe, die eine wissenschaftliche Qualität einer Forschungsarbeit misst. In dieser Forschungsarbeit wurde bewusst ein breites Spektrum an Gütekriterien gewählt, es mag den Eindruck entstehen, dass hier wahllos qualitative Gütekriterien niedergeschrieben worden sind, dies ist nicht so. Im Vorfeld, in der Vorbereitung und auch im Forschungsprozess habe ich mir immer wieder bewusst Gedanken über die anwendbaren Gütekriterien gemacht. Da die einzelnen Schritte des Forschungsprozesses der Grounded Theory nicht hintereinander ablaufen, wollte ich durch die Gütekriterien für mich und für alle anderen interessierten Personen die intersubjektive Nachvollziehbarkeit darstellen.

Verfahrensdokumentation

Der angewandte Forschungsprozess ist über den gesamten Zeitraum dokumentiert worden. Damit besteht die Möglichkeit, den Forschungsprozess nachzuvollziehen und die dargestellten Ergebnisse entsprechend selbst zu beurteilen. Durch diese Beschreibung des Forschungsprozesses, nämlich Schritt für Schritt, ist der Forschungsprozess für andere nachvollziehbar. Dokumentiert wurden nicht nur das Analyseinstrumentarium, die Transkriptionsregeln und die praktische Umsetzung der Datenerhebung, die Datenauswertung und die Gütekriterien, sondern auch in den einzelnen Kapiteln der derzeitige Wissensstand und das Vorverständnis des Forschers.

Argumentative Interpretationsabsicherung

Interpretation ist der wesentliche Teil im qualitativen Forschungsprozess. Der Zugang zum Forschungsgegenstand erfolgt über die Interpretation der/des

Forscherin/Forschers. Diese Interpretationen lassen sich nicht wie mathematische Formeln beweisen, sondern müssen argumentativ begründet sein. Das Vorverständnis der Interpretation muss adäquat mit der Interpretation übereinstimmen, damit die Deutung theoriegeleitet ist. Interpretationen müssen schlüssig sein, Brüche in der Interpretation müssen erklärt werden. Bei Brüchen muss nach Alternativdeutungen gesucht und diese überprüft werden. Die Interpretation kann durch Widerlegung von Negativfällen Argumente für die Absicherung und zur Geltungsbegründung der Interpretation beitragen. Die argumentative Interpretationsabsicherung und die Verfahrensdokumentation sind Kriterien, die dazu beitragen, dass die Durchführung und Auswertung des Instrumentes und des Forschungsprozesses nachvollziehbar sind.

Regelgeleitetheit

Soziale Wirklichkeiten sind sehr komplex und verändern sich. Es bedarf der Offenheit und der Variationsmöglichkeiten in der qualitativen Forschung, um die untersuchte Wirklichkeit zu verstehen und formulieren zu können. Daher müssen bestimmte Vorgehensweisen, Regeln und ein systematisches Vorgehen eingehalten werden. Es ist für die/den Forscherin/Forscher aber möglich, dass die vorgegebenen Forschungsschritte und Analyseeinheiten, wenn es innerhalb des Forschungsprozesses notwendig ist, eine Anpassung der Regeln durchzuführen. Wenn dies zu tun ist, muss die Anpassung dokumentiert werden.

Nähe zum Gegenstand

Die Nähe zum Gegenstand erreicht man, wenn möglichst nahe am Forschungssubjekt in der Alltagswelt geforscht wird. Qualitative Forschung will konkrete soziale Probleme darstellen. Es ist notwendig, zwischen Forscherin/Forscher und Forschungssubjekt ein offenes, gleichberechtigtes Verhältnis herzustellen. Die Beziehung, die zwangsläufig zwischen der/dem Forscherin/Forscher und der/dem Beforschten entsteht, ist einerseits durch Trennung und andererseits durch eine Interaktion gekennzeichnet. Es muss der/dem Forscherin/Forscher bewusst sein, dass sich beide wechselseitig beeinflussen. Diese wechselseitige Beeinflussung kann nicht verhindert werden. Nur durch die Nähe zum Gegenstand kann geforscht werden, das Wissen der wechselseitigen Beeinflussung muss im Forschungsprozess

reflektiert werden. Zu einem erfolgreichen Abschluss einer qualitativen Forschung ist immer zu prüfen, inwieweit es gelungen ist, Forschung für die/den Betroffenen zu machen.

Kommunikative Validierung

Die Ergebnisse erlangen eine stärkere Gültigkeit, indem sie überprüft werden. Nach der Interpretation geht man wieder zu der/dem Beforschten, die Ergebnisse werden vorgelegt und mit ihr/ihm wird darüber diskutiert. Wenn die Ergebnisse von der/dem Beforschten bestätigt werden und sich selbst darin wieder finden, dann ist das ein Argument zur Absicherung der Ergebnisse. Die beforschten Personen sind in der kommunikativen Validierung weiterhin beforschte Subjekte, die in der reflexiven Diskussion wichtige Argumente zur Relevanz der Ergebnisse liefern. Dadurch können in diesem Prozess wichtige Erkenntnisse zur Interpretation und zur Absicherung der Ergebnisse gewonnen werden.

Begründung der Methode zur Datenerhebung

Für diese Dissertation wurde ein qualitativer Forschungsansatz gewählt. Ziel ist es die ganzheitliche Darstellung der Betroffenenperspektive von Angehörigen/Bezugspersonen und von professionellen Begleiterinnen/Begleitern von Patientinnen/Patienten, die eine Patientenverfügung verfasst haben. Es geht um die Erstellung, Überbringung und Anwendung einer Patientenverfügung und was damit ausgelöst wird. Aus diesem Grund wurde ein halb-standardisiertes Interview als Methode der Wahl angesehen.

Durch das halb-standardisierte Interview wird der Verlauf des Gespräches durch einen im Voraus erarbeiteten Interviewleitfaden zwar bestimmt, es besteht aber immer die Möglichkeit, auf ganz aktuelle Themen im Interview einzugehen. Die Grundlagen für den Leitfaden sind die Forschungsfragen, welche in verschiedenen thematischen Feldern aufgeschlüsselt werden.²³¹

Durch immanentes Nachfragen wurden die Interviewpartnerinnen/Interviewpartner immer wieder auf die Situation bei der Erstellung, Überbringung und Anwendung einer Patientenverfügung

²³¹ Vgl. Mayer (2007) S.174, S.182

zurückgeführt. Mit einem Diktiergerät wurden die Interviews aufgezeichnet und wörtlich transkribiert.

Authentizität

Authentizität bezieht sich auf die erhobenen Äußerungen der untersuchten Personen. Zu Grunde liegt hier der sorgfältige Umgang mit Wertstrukturen der untersuchten Begleiterinnen/Begleiter. Wurde mit den Äußerungen der Interviewpartnerinnen/Interviewpartnern sorgfältig umgegangen? Wurden die Verschiedenheit und die Möglichkeit der multiplen Konstruktionen der/des Interviewpartnerin/Interviewpartners adäquat erhoben? Gab es eine systematische Vorgehensweise und wurden sie mittels Member check auf ihre Gültigkeit überprüft? Die Thematisierung des Forschungsinhaltes kann für die untersuchten Personen und ebenso für die/den Forscherin/Forscher eine neue Orientierung initiiert.

Reflexion des Forschungsprozesses

Ein wesentlicher Punkt im Forschungsprozess ist die Reflexion. Reflexion bedeutet innehalten, einen Blick zurück, vielleicht auch einen Schritte zurück zu machen, um sich erneut orientieren zu können. Gerade bei der qualitativen Forschung ist es von enormer Wichtigkeit, einmal eine Pause zu machen, den Blick zurück zu wagen und zu sagen, was ist gut gelaufen aber sich auch selbst zu kritisieren was schlecht war. Diese reflexive Selbstkritik ist wichtig, weil ich als Forscher hier das Forschungsinstrument bin.²³² Ebenso muss der gesellschaftliche Kontext immer wieder reflektiert werden. Als soziale Kritik bezeichnet dies Martin Nagel-Cupal und verweist vor allem darauf, dass Macht- und Privilegienverhältnisse im gesundheitlichen Kontext immer noch herrschen.²³³

3.8 Forschungsethische Überlegungen

Das Thema der Dissertation wurde bei der Ethikkommission der Medizinischen Universität Wien zur Begutachtung vorgelegt und von dieser positiv befürwortet. In dieser Dissertation wird ein ethisches Clearing angewendet.

²³² Vgl. Stige, Malterud, Midtgarden (2009) S. 1504-1516

²³³ Vgl. Nagel-Cupal (2011) S.77

Anhand der forschungsethischen Prinzipien wird die Dissertation geprüft und ein Ethikprotokoll verfasst.²³⁴

Die Teilnahme an der Untersuchung war freiwillig und die Daten wurden anonym und vertraulich behandelt. Weder durch die Ablehnung noch durch die Teilnahme an der Untersuchung gab es Vor- oder Nachteile für die/den Patientin/Patienten, die Angehörigen/Bezugspersonen oder die professionellen Begleiterinnen/Begleiter. Einige Interviewpartnerinnen/Interviewpartner wollten, dass die Tonbandaufnahme nach dem Transkribieren gelöscht wird. Es wurde von mir nach dem Grund dieses Wunsches gefragt, dieser konnte aber nicht eindeutig benannt werden. Es bestand die Angst, dass das Interview in irgendeiner Weise im World Wide Web unabsichtlich veröffentlicht wird oder bei einem Vortrag abgespielt wird. Darum wurde dem Wunsch der Interviewpartnerinnen/Interviewpartner entsprochen und es wurden sieben Interviews nach dem Transkribieren gelöscht.

Bei der Beurteilung der Vulnerabilität der Interviewpartnerinnen/Interviewpartner wurden Überlegungen zu möglicherweise auftretenden emotionalen Belastungen aufgrund der Teilnahme an der Untersuchung angestellt. Aufgrund des sensiblen Themas konnten emotionale Belastungen für Interviewpartnerinnen/Interviewpartner auftreten. Deswegen wurde mit einer Psychotherapeutin vereinbart, dass eine Krisenintervention nach dem Interview möglich war.

Ethische Prävention

Einige Tage vor dem Interview wurden die Interviewpartnerinnen/Interviewpartner über die Untersuchung informiert und um Einverständnis gefragt. Das Informationsschreiben für die verschiedenen Interviewpartnerinnen/Interviewpartner wurde einige Tage vorher per E-Mail übermittelt. Grund war einerseits, damit die Interviewpartnerinnen/Interviewpartner wussten, was genau der Inhalt des Interviews war und dass noch genügend Zeit war zu überlegen, ob sie an der Untersuchung überhaupt teilnehmen wollten. Sowohl Interviewpartnerinnen/Interviewpartner als auch der Forscher selbst unterzeichneten die Einverständniserklärung. Damit wurde die Zusage der Anonymität nochmals bekräftigt. Den interviewten Personen wurde die Möglichkeit gegeben, in emotional belastenden Situationen eine

²³⁴ Vgl. Schnell, Heinritz (2006)

Pause einzulegen, das Tonband zu stoppen oder bei Bedarf das Interview abubrechen. Am Ende des Interviews wurde noch einmal auf die Möglichkeit einer Krisenintervention durch eine Psychotherapeutin hingewiesen.

Keine falschen Aussagen über Nutzen

Im Informationsschreiben wurde über die Ziele der Forschungsarbeit berichtet.

Datenschutzbestimmungen

Die Interviewpartnerinnen/Interviewpartner wurden in einem Informationsschreiben und auch in der Einverständniserklärung über die Datenschutzbestimmungen informiert. Die erhobenen Daten wurden anonymisiert, ausgewertet und an einem nicht öffentlichen Ort sicher aufbewahrt. Die Ergebnisse werden ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet.

Subjektivität und Selbstreflexivität

Durch den Grad meiner Beteiligung als Forscher sowie als Subjekt der vorliegenden Forschung ist es absolut notwendig, meine Subjektivität darzustellen und kritisch zu hinterfragen. In diesem Kapitel wird der Subjektivität und Selbstreflexivität Raum geben.

Distanz versus Identifikation

Die Subjektgebundenheit im Forschungsprozess wird im üblichen naturwissenschaftlichen Erkenntnismodell als Störung aufgefasst. Diese Störung muss durch Methodik eliminiert oder unter Kontrolle gebracht werden. Breuer, Mey, und Mruck schlagen den Weg der Intersubjektivität zur wissenschaftlichen Objektivität vor.²³⁵ Für die quantitative Forschung ist die Distanz zwischen Forscherin/Forscher und Untersuchte/Untersuchten eine Voraussetzung, die nicht aufgegeben werden darf.²³⁶ Sowohl in der quantitativen als auch in der qualitativen Forschung gibt es ein Spannungsfeld zwischen Distanz und Identifikation. Eine mögliche Begründung besagt, dass durch die fehlende Distanz der/des Forscherin/Forschers Verhaltensmuster der untersuchten Personen übernommen werden, dies führt zum Verlust, sich auf die Forschungsaufgaben zu konzentrieren. Demgegenüber kann die Hypothese

²³⁵ Vgl. Breuer, Mey, Mruck (2011) S.428

²³⁶ Vgl. Lamnek (2005) S.242-271

gestellt werden, dass erst durch den engen Kontakt zum Forschungsfeld Vorurteile abgebaut werden können und so einen objektiveren Blick auf den Forschungsbereich ermöglicht. Dies würde bedeuten, dass die Distanz zwischen der/dem Forscherin/Forscher und dem untersuchten Individuum die Wahrnehmung der/des anderen verhindert. Identifikation der/des Forscherin/Forschers mit den untersuchenden Individuen wäre in diesem Fall nützlich, um bedeutungsvolle Ergebnisse in Bezug auf das Verständnis des Handelns und Denkens zu erfahren.²³⁷ Breuer, Mey und Mruck beschreiben, dass die Subjektivität ein Merkmal von empirischer Forschung ist und plädieren dafür, sich diesem Faktum offen zu stellen und diese erkenntnistheoretisch zu nützen. „Jede Beobachtung und Beschreibung wird aus einer bestimmten Position heraus vorgenommen und kann so als perspektivisch begriffen werden Verschiedene, auf ein Objekt bezogene, subjektive Sichtweisen werden einander gegenübergestellt und miteinander verglichen, so dass sie sich schließlich wechselseitig kommentieren und erhellen.“²³⁸

Wie bereits mehrmals in dieser Arbeit beschrieben wurde, übersteigt meine eigene Betroffenheit das übliche Maß der Mitgliedschaft in unserer sozialen Lebenswelt.

Es ist notwendig, meine persönlichen Erfahrungen als Teil dieser Forschung darzustellen, um die Gründe für diese Dissertation zu begreifen.

Ich bin als Diplomierter Gesundheits- und Krankenpfleger seit über 25 Jahren auf verschiedenen Intensivstationen tätig. Tod, Sterben sowie die Begleitung von Patientinnen/Patienten und deren Angehörigen/Bezugspersonen waren und sind immer ein wesentlicher Aufgabenbereich in meinem klinischen Alltag.

Methoden der Selbstreflexivität

Von Anfang an habe ich versucht, mich mit meiner Subjektivität zu konfrontieren und dies auch immer wieder bewusst in den Forschungsprozess zu integrieren.

Als erstes sammelte ich meine Vorerfahrungen in Bezug auf das Forschungsthema. So konnte ich meine Ideen, Vermutungen, Interessen, Werthaltungen und Vorurteile bewusst machen. Im Laufe des Analyseprozesses war erkennbar, dass die im Vorhinein formulierten Ideen,

²³⁷ Vgl. Lamnek (2005) S.242-271

²³⁸ Breuer, Mey und Mruck (2011) S.429

Vermutungen und Vorurteilen teilweise in einigen Ergebnissen erkennbar waren. Während des Forschungsprozesses wiederholte ich diese Selbstreflexion und sammelte zum Forschungsthema und zum Forschungsprozess meine Ideen, Vermutungen, Interessen, Werthaltungen und Vorurteile um mir diese bewusst zu machen.

4 Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Interviews mit Angehörigen/Bezugspersonen und professionellen Begleiterinnen/Begleitern dargestellt. Die Ergebnisse der unterschiedlichen Begleiterinnen/Begleiter werden nicht getrennt dargestellt, weil sie sich in einigen Kategorien ergänzen. Dennoch sind einige Ergebnisse spezifisch für die einzelnen Begleiterinnen/Begleiter. Diese Unterschiede waren nicht primäres Ziel dieses Forschungsvorhabens, sondern haben sich durch die Ergebnisse bei den Angehörigen/Bezugspersonen und professionellen Begleiterinnen/Begleitern ergeben. Im letzten Schritt der Ergebnisdarstellung wird das zentrale Phänomen beschrieben, das sowohl bei den Angehörigen/Bezugspersonen als auch bei den professionellen Begleiterinnen/Begleitern zu finden ist.

4.1 Das zentrale Phänomen: Aushandeln müssen

Das zentrale Phänomen ist in beiden Gruppen der Begleiterinnen/Begleiter zu finden, einerseits durch die Antworten der Angehörigen/Bezugspersonen auf die Fragen „Was war Ihr erster Gedanke, als die/der Gattin/Gatte, Oma/Opa oder Tochter/Sohn gesagt hat, sie/er möchte eine Patientenverfügung verfassen?“ „Welche Bedeutung und Auswirkungen hat eine Patientenverfügung für Sie als Angehörige/Bezugsperson?“ „Wie erleben Sie die Überbringung und die Umsetzung einer Patientenverfügung?“ und andererseits durch die Antworten der professionellen Begleiterinnen/Begleiter auf die Frage „Welche Bedeutung und Auswirkungen hat eine Patientenverfügung für Sie als professionelle Begleiterin/ professioneller Begleiter?“, „Wie erleben Sie die Überbringung und die Umsetzung einer Patientenverfügung?“.

Alle Antworten lassen sich mit dem zentralen Phänomen „aushandeln müssen“ beschreiben (siehe Abbildung 11).

„Grundsätzlich glaube ich haben wir uns nicht sehr mit dem Thema beschäftigt (---) aber ich war dann froh dass das Thema dann einmal so thematisiert worden ist weil (-) ich im Zuge dessen dann darauf gekommen bin (-) dass man unbedingt was machen müsste“ (IPAB5)

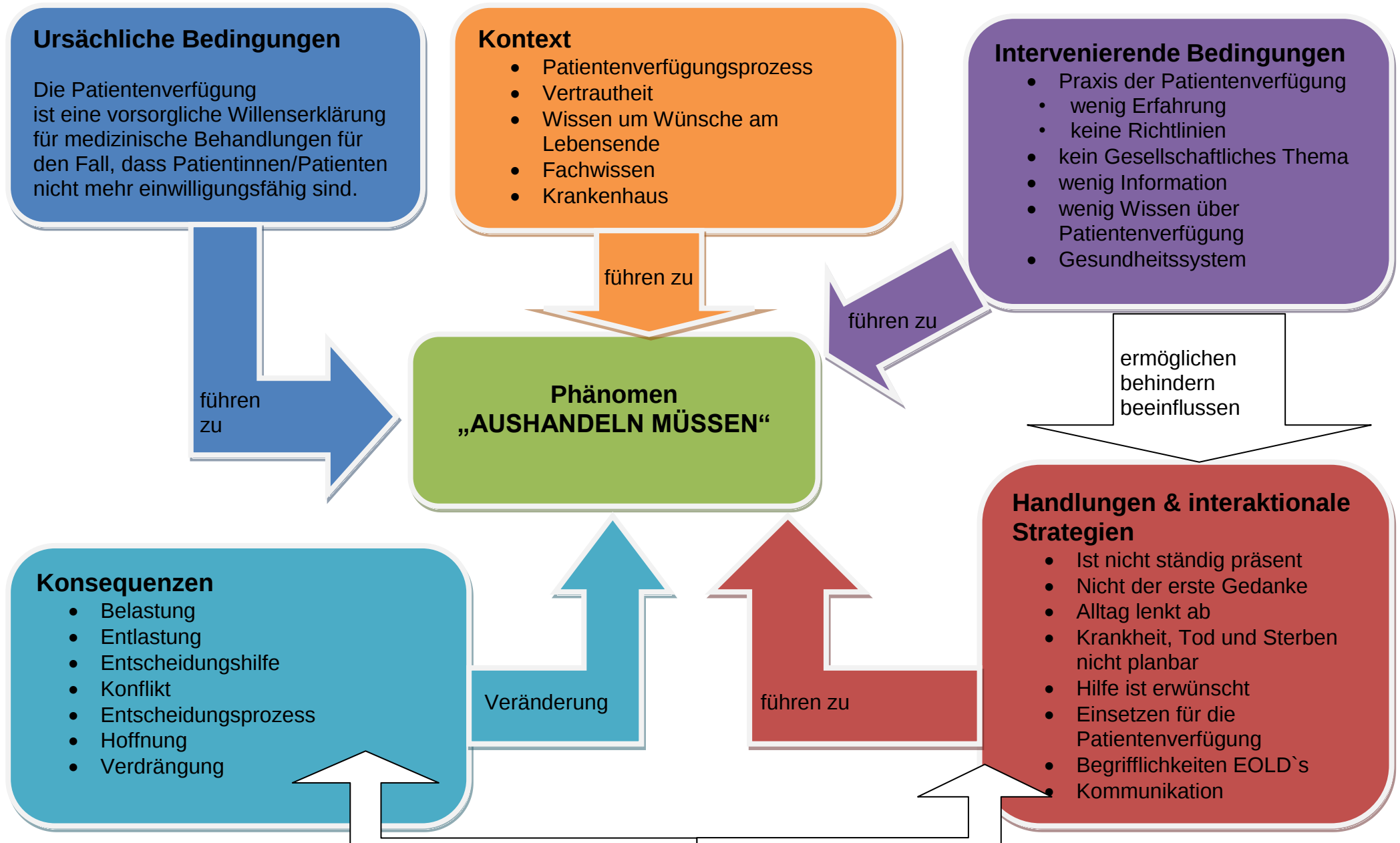
Über den eigenen Tod und Sterben nachzudenken ist nicht angenehm und in der Regel wird über diese Dinge innerhalb der Familie nicht viel gesprochen. Wenn ein Familienmitglied eine Patientenverfügung machen möchte, müssen sich Familienangehörige intensiv mit dem Thema auseinandersetzen. Diese Auseinandersetzung wird als eine Notwendigkeit angesehen, sich mit Themen wie Tod, Sterben, Leid, Krankheit, Wünsche und Werte persönlich und innerhalb der Familie auseinanderzusetzen. Der eigene Standpunkt zur Patientenverfügung, zum eigenen Sterben beziehungsweise was für einen persönlich würdevoll oder lebenswert ist, ist unterschiedlich. Diese Normen, Bedingungen, Haltungen und ihre Konsequenzen müssen innerhalb der Familie ausgehandelt werden.

„... einfach aus dem Grund weil sich ja der Arzt damit auseinandersetzen muss oder soll und (---) wir haben ihm das auch mehrmals versucht zu sagen weil wir haben ihn auch angerufen und auf die Mobilbox geredet und wie er auch selber anwesend war versucht darauf hin zu weisen (-) wir haben auch damals auch das Aufwachzimmer wo das unsere Intensiv im Endeffekt ist wo sie zwischenzeitlich gelegen ist darauf hingewiesen“ (IPPB6)

Dem medizinischen Personal sind Krankheit, Tod und Sterben nicht fremd, dennoch werden diese Themen als unangenehm empfunden. Es wird versucht die Patientenverfügung und das Sterben zu ignorieren oder zu umgehen. Es gibt aber Situationen im klinischen Alltag, wo Entscheidungen getroffen werden müssen. Ärztinnen/Ärzte müssen Therapieentscheidungen treffen. Pflegepersonen sind im Idealfall involviert und sind Ausführende dieser Therapieentscheidungen.

Die Patientenverfügung wird der Pflegeperson als erstes übergeben und gibt diese Informationen an die Ärztinnen/Ärzte weiter. Die letztendliche Therapieentscheidung hat aus rechtlicher Sicht die/der Ärztin/Arzt, dennoch haben die Pflegepersonen eine wesentliche Rolle bei der Entscheidungsfindung. Um einen Konsens bei ihren Entscheidungen zu erreichen, müssen diese zwei Berufsgruppen gemeinsam eine Behandlungsstrategie aushandeln.

Abbildung 4: Das zentrale Phänomen „Aushandeln müssen“



4.2 Ursächliche Bedingung

Ursächliche Bedingung ist die Patientenverfügung, die eine vorsorgliche Willenserklärung für medizinische Behandlungen für den Fall, dass Patientinnen/Patienten nicht mehr einwilligungsfähig sind. Es gibt in Österreich zwei verschiedene Patientenverfügungen, die beachtliche und die verbindliche Patientenverfügung. Eine Patientenverfügung stellt somit eine individuelle Vorsorge dar oder ist ein für die Zukunft formulierter Wille. Diese Willensäußerungen, sei es das Ablehnen von intensivtherapeutischen Maßnahmen oder einer PEG-Sonde, sind zumindest, solange die Patientenverfügung ihren rechtlichen Anspruch erfüllt, für die/den Ärztin/Arzt bindend. Je konkreter sich die Willensäußerungen auf Erkrankungen oder medizinische Behandlungen beziehen, desto höher wird ihre Verbindlichkeit. Je abstrakter die Formulierungen und Beschreibungen in einer Patientenverfügung sind, umso geringer sind die Aussagekraft und ihre Verbindlichkeit. Nichts desto trotz sind auch abstrakte Willensäußerungen wertvolle Informationen von Patientinnen/Patienten. In einer Patientenverfügung können in unterschiedlicher Form und Weise Normen, Werte, persönliche und weltanschauliche Überzeugungen niedergeschrieben werden, die für den einzelnen Menschen von großer Wichtigkeit sind und sich durch eine hohe Verbindlichkeit auszeichnen. Diese ursächliche Bedingung setzt einerseits eine persönliche und andererseits eine gesellschaftliche, weltanschauliche Auseinandersetzung mit dem Leben, dem Tod und dem Sterben voraus.

4.3 Kontext

Der Kontext bezeichnet eine Reihe von spezifischen Bedingungen eines Phänomens. Außerdem verweist der Kontext auf Bedingungen, in denen Handlungs- oder Interaktionsstrategien stattfinden. Der Kontext gibt Aufschluss darüber, warum Menschen in bestimmten Situationen eine bestimmte Reaktion zeigen. Die Handlungen und Interaktionen werden durch verschiedene Kontexte und intervenierende Bedingungen wechselseitig beeinflusst.

4.3.1 Patientenverfügungsprozess

Eine Patientenverfügung wird nicht von einem auf den anderen Tag verfasst, sondern sie durchläuft eine Entwicklung. Dieser Prozess ist etwas sehr Intimes

und es sind nur wenige Personen daran beteiligt. Das Verhältnis zwischen der/des Verfasserin/Verfassers und der Vertrauensperson zeichnet sich durch eine besondere Verbundenheit aus. Der Prozess der Patientenverfügung kann in einen theoretischen und einen praktischen Prozessabschnitt unterteilt werden, die in ihrer Dauer und Intensivität sehr variieren können.

"Das hat sie eigentlich schon länger gesagt schon zirka vor einem Jahr hat das schon angefangen (...) da hat sie dann gesagt dass sie so was auf alle Fälle einmal machen möchte (...) heuer hat sie operiert werden müssen und da hat sie schon immer mehr oder weniger gesagt sie will das vorher haben (---) ja und dann haben wir das eben vor der Operation alles heuer in die Wege geleitet." (IPAB1)

Der Gedanke an eine Patientenverfügung wird zwar der Vertrauensperson oder der Familie mitgeteilt, es braucht aber für die Umsetzung einen konkreten Anlass.

„Na sicher wir haben ja sehr viel darüber geredet das geht nicht anders wir (- -) haben uns die Patientenverfügung ja sozusagen gemeinsam erarbeitet“ (IPAB6)

Eine Patientenverfügung betrifft nicht nur die/den Verfasserin/Verfasser, sondern alle Mitglieder innerhalb der Familie und im Besonderen die Vertrauensperson, mit der der Inhalt und die Vorgehensweise gemeinsam ausgehandelt werden.

Theoretischer Prozess – sich darüber Gedanken machen

Die erste Prozessphase der Patientenverfügung ist ein „theoretischer Prozess“, ein gedanklicher Prozess. Dieser gedankliche Prozess ist für Dritte am Beginn nicht sichtbar und betrifft nur die/den Verfasserin/Verfasser. Durch verschiedene Gründe oder durch bestimmte Auslöser setzen sich Menschen mit dem eigenen Sterben und in weiterer Folge mit der Patientenverfügung auseinander. Dieses individuelle Gedankenmodell wird für Dritte erst im späteren „theoretischen Prozess“ sichtbar. Damit ist gemeint, dass der Wunsch der/des Verfasserin/Verfassers einer Patientenverfügung soweit gereift ist, dass er dem Angehörigen mitgeteilt wird. In dieser Phase kommt es zu einer

intensiven Kommunikation innerhalb der Familie. Es wird über negative und positive Krankheitserlebnisse gesprochen.

„... eine alte Dame gehabt im Seniorenheim besucht (-) fallweise und dort in dem Zimmer war eine Frau die seit sieben Jahren im Koma gelegen ist (---) also jedes Mal wenn ich hin gekommen bin war die unverändert dort (-) sie hat nie ein Wort gesprochen (...) und noch ausschlaggebend war dann noch (---) kommt einmal die Schwester herein die war sehr freundlich (-) so Frau (##) jetzt gebe ich ihnen ein Spritze gegen die Schmerzen die hat natürlich (-) nicht gerührt oder so was aber ich habe mir gedacht um Gottes Willen (-) die kann sich überhaupt nicht äußern und (-) hat wahrscheinlich Schmerzen und kriegt hie und da ein Spritze kein Mensch hat eine Ahnung ob das genug ist oder (-) ob die da leidet als Gott wie (-) also da habe ich mir gedacht das kann es ja wirklich nicht sein (...) das ist für mich kein Leben (---) das war für mich mit ein Grund so was möchte ich nicht (---) nach dem ich das dann gewusst habe dass man das irgendwie (---) lösen kann dieses Problem haben wir uns sehr intensiv damit beschäftigt“ (IPAB6)

Aufgrund von persönlichen Erfahrungen oder Erlebnissen, die Menschen im Leben machen, wird die eigene Sterblichkeit real. Die eigenen Werte bezüglich Lebenswert und Lebensqualität werden überdacht und beurteilt.

Es wird über die eigene Vergänglichkeit nachgedacht, es wird darüber kommuniziert, wie wer was haben möchte oder auch ob in der Familie alles geregelt ist. Die Überlegungen zur eigenen Vergänglichkeit führen zum Verfassen eines Testamentes oder das Begräbnis wird schon zu Lebzeiten besprochen. Das kann so weit gehen, dass nicht nur das Finanzielle für das Begräbnis geregelt ist, sondern dass schon die Musik, der Blumenschmuck oder der Grabstein zu Lebzeiten ausgesucht beziehungsweise gekauft wurde. In diesem „theoretischen Prozess“ wird über Werte und Normen, Leid und Würde, Selbständigkeit und Abhängigkeit gesprochen. Ein Kennzeichen dieses „theoretischen Prozesses“ ist eine intensive reflexive Kommunikation. Der „theoretische Prozess“ betrifft zwar die ganze Familie, dennoch findet diese intensive reflexive Kommunikation meistens nur mit einer bestimmten Vertrauensperson statt. Diese zeichnet sich durch eine besondere

Verbundenheit und Nähe aus und hat nicht unbedingt etwas mit dem Verwandtschaftsverhältnis zu tun.

Praktischer Prozess – etwas tun

Die zweite Phase des Patientenverfügungsprozesses ist der „praktische Prozess“. In dieser Phase werden die gesetzlich notwendigen Abläufe geklärt und durchgeführt.

*„Ich hab mich selber über die Patientenverfügung informiert (-) Internet“
(IPAB2)*

Es ist ebenso eine gemeinsame Phase, es wird gemeinsam Informationsmaterial gesucht, es wird gelesen und es wird mit der/dem Hausärztin/Hausarzt über die Patientenverfügung gesprochen.

Die meisten Angehörigen/Bezugspersonen sind bei der verpflichtenden Aufklärung über medizinische Belange und Folgen einer Patientenverfügung durch eine/einen Ärztin/Arzt ihrer Familienmitglieder dabei. Es wird gemeinsam an Formulierungen für die konkrete Beschreibung der zu unterlassenen medizinischen Behandlungen gefeilt. Bei der letztendlichen Errichtung bei einer/einem Rechtsanwältin/Rechtsanwalt, einer/einem Notarin/Notar oder einer/einem Patientenanwältin/Patientenanwalt werden die/der Verfasserin/Verfasser einer Patientenverfügung von den meisten Angehörigen begleitet.

Der „praktische Prozess“ der Patientenverfügung geht aber über die gesetzlichen, notwendigen Abläufe und das Erstellen hinaus. Dabei geht es um konkrete Dinge, wie der Aufbewahrungsort und die Übergabe der Patientenverfügung. Zu Hause wird die Patientenverfügung in die Dokumentenmappe eingeordnet oder ein spezieller Platz wird gesucht, damit sie im Ernstfall zur Verfügung steht. Das konkrete Vorgehen der Übergabe der Patientenverfügung wird thematisiert.

Diese zwei Phasen dürfen nicht als chronologischer Ablauf verstanden werden, sondern als ein dynamischer Prozess. In der Phase des „praktischen Prozesses“ kommt es ebenfalls zu einer intensiven reflexiven Kommunikation zwischen der/des Verfasserin/Verfassers und der Vertrauensperson.

"Naja ich habe es mit der Mutter besprochen mit meinem Mann besprochen und (-) mein Mann hat dann auch gesagt (-) ja das ist eigentlich eine sehr gute Entscheidung und wir beide sind jetzt (____) auch der Meinung dass wir das ab einem bestimmten Alter das sicher auch machen werden"
(IPAB1)

Eine Patientenverfügung ist eine Familienangelegenheit, nicht nur die/der Verfasserin/Verfasser und die Vertrauensperson werden in den Patientenverfügungsprozess involviert, sondern auch Ehepartnerinnen/Ehepartner werden gefragt und informiert.

In dieser Phase werden Fragen wie „soll die Patientenverfügung bereits der Rettung mitgegeben werden?“ oder „soll diese erst nach der Diagnose oder der wahrscheinlichen Prognose in das Krankenhaus gebracht werden?“ konkret. Besonders nach dem Aufklärungsgespräch durch eine/einen Ärztin/Arzt kommt es zu einer intensiven Auseinandersetzung, weil hier ganz konkrete Krankheitsbilder und deren Behandlung besprochen werden und letztendlich die Reichweite der Patientenverfügung vor Augen geführt wird. In dieser Phase kommt es zu einer intensiven Kommunikation innerhalb der Familie und Antworten auf diese Fragen werden ausgehandelt. Ebenso können im „theoretischen Prozess“ Informationsmaterial zur Wissensvermittlung gesucht und angewendet werden. Der Prozess der Patientenverfügung beinhaltet den theoretischen und den praktischen Prozess, die in ihrer Dauer und Intensivität sehr variieren können.

Professionelle Begleiterinnen/Begleiter sind nicht primär in den Patientenverfügungsprozess eingebunden. Dennoch kann es in einigen medizinischen Bereichen zu einem ähnlichen Prozess kommen. Wenn Patientinnen/Patienten zum Beispiel hämodialysiert werden, kennen sich Patientinnen/Patienten und professionelle Begleiterinnen/Begleiter über Jahre. Mit der Zeit entsteht Vertrauen und eine Verbundenheit. Diese Basis kann genutzt werden, um über das Leben, das Sterben, den Tod oder Therapieoptionen zu sprechen. Diese Interaktionen zwischen Patientinnen/Patienten und Pflegepersonen sind dem Patientenverfügungsprozess ähnlich.

„das erfordert Zeit und ein intensives (-) mit dem Patienten Kommunizieren“
(IPPB2)

Einen Patientenverfügungsprozess erleben nur wenige professionelle Begleiterinnen/Begleiter im klinischen Alltag. Nur in jenen klinischen Bereichen, die gekennzeichnet sind durch jahrelangen regelmäßigen Kontakt zu Patientinnen/Patienten, kann so etwas wie ein Patientenverfügungsprozess entstehen.

4.3.2 Verbundenheit

Die Entschlossenheit der Angehörigen/Bezugspersonen, die Patientenverfügung im Ernstfall zur Anwendung zu bringen, zeigt die besondere Verbundenheit zu ihren Familienmitgliedern.

„Da hoffe ich halt dann schon auf meinen Mann und ich mach das ja auch für Ihn und dass sich unsere Kinder für die verbindliche Patientenverfügung einsetzen und sagen die haben eine verbindliche Patientenverfügung“
(IPAB6)

Die Autonomie ihrer Familienmitglieder steht für die Angehörigen/Bezugspersonen im Mittelpunkt. Wenn die Situation eintreten würde, die ihre Familienmitglieder nicht möchten oder der Nichteinhaltung der Patientenverfügung, würden sie sich für die Einhaltung der Patientenverfügung einsetzen.

„Na ich würde im Krankenhaus sagen dass es da eine Patientenverfügung gibt und ich würde auch darauf pochen dass sie eingehalten wird“ (IPAB6)

Eine Patientenverfügung ins Krankenhaus zu bringen oder sich auch für die Patientenverfügung im Krankenhaus einzusetzen, ist für die Angehörigen/Bezugspersonen selbstverständlich. Sie empfinden es als ihre Pflicht gegenüber ihren Familienmitgliedern, den ausgehandelten Prozess auch durchzuführen. Es scheint so, als wäre die ausgehandelte Patientenverfügung ein Vertrag zwischen der/dem Verfasserin/Verfasser und den Angehörigen/Bezugspersonen.

Durch die Verbundenheit sehen sich die Angehörigen/Bezugspersonen auch gar nicht in der Lage, Therapieentscheidungen zu treffen. Wie das Lebensende

aussehen soll und welche Situationen oder Krankheitsverläufe nicht erwünscht sind, kann man nur für sich selber entscheiden, man kann nicht für andere diese Entscheidung treffen. Darum sehen sich die Angehörigen/Bezugspersonen trotz oder wegen ihrer Verbundenheit auch gar nicht in der Lage, solche Entscheidungen zu treffen. Auch wenn die Überbringung, die Einhaltung oder auch das Einsetzen einer Patientenverfügung für Angehörige/Bezugspersonen in der konkreten Situation problematisch ist, so sehen sie die Patientenverfügung als eine Verpflichtung an. Das Einhalten des letzten Wunsches hat für die Angehörigen/Bezugspersonen eine große Bedeutung.

„das würde ich nicht machen im Sinn dass ich sie fragen würde oder etwas anderes zulassen würde (-) das käme mir wie ein Verrat vor (-) wann ich das wenn ich den Willen meines Mannes den wir ja lange erarbeitet haben wenn (-) ich den nicht wirklich ausführen würde (____) auch wenn es mir schwer fällt aber ich meine das muss ich tun“ (IPAB6)

Eine Patientenverfügung wird von den Angehörigen/Bezugspersonen als eine persönliche Verpflichtung wahrgenommen, die auch nur sie persönlich wahrnehmen können. Dahinter stehen einerseits die Verbundenheit und andererseits der Patientenverfügungsprozess, in dem sich die beteiligten Personen ein bestimmtes Vorgehen ausgehandelt haben.

„Nein nein (-) weil ich einfach meine Oma so gerne habe (-) und ich ihr wirklich noch den letzten Willen erfüllen möchte (-) das war immer ihr Wunsch“ (IPAB9)

Diese Verbundenheit bezeichnet oder beinhaltet nicht automatisch Verwandtschaftsverhältnisse. Verbundenheit bedeutet hier, dass Wünsche, Ängste und Werte kommuniziert und im Patientenverfügungsprozess miteinander ausgehandelt wurden. Angehörige/Bezugspersonen nehmen diese Vereinbarungen ernst und möchten diesen letzten Willen auch erfüllen.

4.3.3 Wissen der Angehörigen/Bezugspersonen

„Ich finde dass die Laien sowieso immer schlechter informiert sind (§§) das fängt schon bei der Aufklärung bei irgendwelchen Operationen an oder“ (IPAB9)

Dieses Zitat zeigt, dass sich Menschen, die nicht medizinisch oder pflegerisch ausgebildet sind, als Laien bezeichnen. Das kann verschiedene Ursachen haben, wie zum Beispiel die medizinische Sprache, die Komplexität von Krankheiten, Befunden und Therapien oder negative persönliche Erfahrungen im Gesundheitswesen. Wichtig ist, dass es ihnen bewusst ist, dass sie Diagnosen und Prognosen nicht so rasch und in ihrem vollen Umfang erfassen können wie das medizinische Behandlungsteam.

„...weil wir sind ja eigentlich medizinische Laien gewesen sind und nicht so auskannten“ (IPAB6)

Gerade dieses Zitat zeigt, wie wichtig es ist, sich bei einer Patientenverfügung und ihrer Anwendung auszukennen. Angehörigen/Bezugspersonen haben in der Regel kein umfangreiches Wissen, was medizinische oder pflegerische Konsequenzen und bestimmte Diagnosen bedeuten. Diagnosen und Prognosen sind für das medizinische Personal kein Problem, Angehörige/Bezugspersonen haben damit Probleme. Für beide Begleiterinnen/Begleiter sind sie von großer Bedeutung.

Darum brauchen Angehörige/Bezugspersonen im Ernstfall Zeit, sich orientieren zu können und Informationen zu sammeln. Was Angehörige/Bezugspersonen durch die Patientenverfügung wissen ist, was ihre Familienmitglieder im Falle einer schweren Krankheit wollen beziehungsweise nicht wollen. Dieses Wissen ist sehr konkret. Alle Interviewpartnerinnen/Interviewpartner konnten konkrete Krankheitsbilder, Situationen, Alter, Parameter, Diagnosen und Prognosen nennen, die von ihren Angehörigen nicht mehr gewollt wurden. Die Angehörigen/Bezugspersonen haben zwar kein umfangreiches medizinisches Wissen, so wie die professionellen Begleiterinnen/Begleiter, aber sie haben die Kenntnis des Patientenverfügungsprozesses.

„was meine Mama nicht haben möchte ist das Sie keine Magensonde haben will oder so ich glaube der Papa auch nicht also so (-) da haben sie auch lange darüber geredet und (-) genau aufgeschrieben“ (IPAB9)

Angehörige/Bezugspersonen wissen sehr präzise, welche Therapien gewünscht sind und welche nicht. Aufgrund des Patientenverfügungsprozesses sind diese Situationen besprochen und ausgehandelt worden.

„meine Eltern haben (-) schon gesagt meine Mama wenn sie zum Beispiel umfällt möchte sie schon reanimiert werden aber (-) wenn absehbar ist dass sie (-) Apalliker ist oder so dann will sie auf alle Fälle keine Magensonde“ (IPAB9)

Hilfe ist erwünscht, nicht jede Krankheit ist mit Sterben und Tod verbunden. Eine Patientenverfügung vermittelt hier persönliche Situationen und Werte, wie Menschen nicht leben möchten. Dieses Wissen können nur jene Menschen haben, die im Patientenverfügungsprozess involviert sind.

„ich glaub zwar dass ich sehr gut weiß was meine Mutter will aber ich bin in Deutschland und ich bin nicht immer da (-) die Patientenverfügung gibt ihr das sichere Gefühl dass nicht alles um jeden Preis gemacht wird (-) und dadurch ist sie ruhiger und ich natürlich auch“ (IPAB2)

Eine Patientenverfügung vermittelt auch Sicherheit. Menschen können aufgrund von negativen Erfahrungen im Gesundheitssystem oder persönlichen Wertvorstellungen das Ausschöpfen aller medizinischen Möglichkeiten als beängstigend empfinden.

4.3.4 Wissen der professionellen Begleiterinnen/Begleiter

Professionelle Begleiterinnen/Begleiter haben im Gegensatz zu den Angehörigen/Bezugspersonen ein umfangreiches medizinisches Fachwissen und können Diagnosen und Prognosen stellen. Was ihnen fehlt ist der Patientenverfügungsprozess. Das Behandlungsteam sieht die/den Patientin/Patienten in einem sehr kurzen Zeitfenster, wo es manchmal um lebensnotwendige Entscheidungen geht. In den meisten Fällen kennen sie die/den Patientin/Patienten nicht und so entscheidet sich das Behandlungsteam meistens für eine Initiierung einer Therapie.

„da ist dann drinnen gestanden dass sie nicht intubiert werden will oder so was da war die gute Dame schon seit gut vierzehn Tage intubiert bei uns“ (IPPB8)

In diesem Zitat zeigt sich, dass dem medizinischen Behandlungsteam der Patientenverfügungsprozess fehlt. Wichtig ist, dass in vierzehn Tagen offensichtlich Werte und Wünsche der/des Patientin/Patienten nicht zum Thema zwischen den Angehörigen/Bezugspersonen und dem medizinischen

Behandlungsteam wurden. Zwei Gründe sind hier anzuführen. Erstens brauchen Angehörige/Bezugspersonen Zeit sich zu orientieren, sie brauchen Information, um die Situation einzuordnen und mit den Wünschen und Werten ihres Familienmitgliedes zu vergleichen, darum haben die Angehörigen/Bezugspersonen die Patientenverfügung nicht thematisiert. Zweitens zeigen sich strukturelle Probleme bei der Patientenverfügung im medizinischen Alltag. Es wird schlichtweg nicht nach einer Patientenverfügung von professionellen Begleiterinnen/Begleitern gefragt.

Das medizinische Behandlungsteam geht davon aus, dass für das Thematisieren und Informieren bezüglich einer Patientenverfügung zwischen den Patientinnen/Patienten und dem medizinische Behandlungsteam eine gewisse Vertrautheit vorhanden sein muss, diese ist im normalen Krankenhausalltag selten vorhanden.

„...Vertrauensärzte sind wir im Spital nie (-) Spitalsärzte sind (-) kurze Zeit da um eine schwere Erkrankung (-) zu behandeln gut zu behandeln aber nicht der Vertrauensarzt“ (IPPB8)

Die Sichtweise der Ärztinnen/Ärzte im Krankenhaus ist immer noch kurativ. Sie sehen sich selber nicht als Vertrauensärzte. Bei diesem Zitat zeigt sich die wichtige Rolle des Hausarztes für die Information und die Erstellung einer Patientenverfügung.

Ebenso hat das gesamte Behandlungsteam mit Patientenverfügungen im Krankenhaus sehr bescheidene Erfahrungen. Diese geringe Prävalenz der Patientenverfügungen zeigt sich auch durch mangelndes Wissen über inhaltliche und strukturelle Belange einer Patientenverfügung.

„... es gibt eine Patientenverfügung (---) und dann haben wir nicht gewusst (-) man muss sagen es haben erst wenige Leute eine Patientenverfügung auch bei uns (-) und da waren einige Ärzte von uns involviert die lange im Geschäft sind und (...) keiner eine Ahnung gehabt oder viel zu wenige ja (-) ich hab dann beim Rechtsbüro angerufen und dann haben wir uns erkundigt (-) wie sehr sind wir jetzt an eine Patientenverfügung gebunden oder wie sehr muss ich darauf achten“ (IPPB8)

Wissen ist für das Behandlungsteam eine wesentliche Komponente, um Entscheidungen zu treffen. Diese Entscheidungen sind durch unterschiedliche Parameter beeinflusst, wie zum Beispiel Alter, Diagnose, Prognose und Befunde. Wichtig ist dem Behandlungsteam, dass jede Situation neu zu bewerten ist, wie zum Beispiel, dass sich Befunde deutlich verändern können. Der Verlauf einer Krankheit ist nicht planbar.

4.4 Handlungs- Interaktionsstrategien

Wenn von Handlungs- oder Interaktionsstrategien gesprochen wird, sind an dieser Stelle sämtliche Reaktionen der privaten oder der professionellen Begleiterinnen/Begleiter gemeint. Dazu zählen sämtliche Mechanismen, die dazu dienen, die bei der Bewältigung von belastenden Situationen mit einer Patientenverfügung angewendet werden. Nachstehend wird auf die unmittelbare Reaktion der Begleiterinnen/Begleiter auf die Patientenverfügung, auf die verschiedenen Strategien zur Bewältigung sowie auf das Umfeld und deren Rolle im Umgang mit einer Patientenverfügung eingegangen.

4.4.1 Hilfe ist erwünscht

Eine Patientenverfügung bedeutet für die Angehörigen nicht automatisch, dass die Rettung nicht gerufen wird oder dass sie wollen, dass ihre Familienmitglieder keine Erste Hilfe bekommen. Medizinische Hilfe ist definitiv erwünscht. Zwei wesentliche Dimensionen werden hier von Angehörigen thematisiert. Erstens brauchen Angehörige/Bezugspersonen Informationen. Wissen gibt den Angehörigen/Bezugspersonen Sicherheit und mildert die Angst. Wissen dient als Grundlage von Entscheidungen, die von Angehörigen/Bezugspersonen getroffen werden. Die zweite Dimension ist Hoffnung, dass vielleicht geholfen werden kann. Gerade bei akuten Ereignissen gibt es eine Vielzahl an emotionalen Reaktionen von Angehörigen/Bezugspersonen, wie zum Beispiel Angst, Schock und diese Reaktionen können als eine existentielle Bedrohung erlebt werden.

„... schon aber zuerst die (-) Grundversorgung haben und wenn absehbar ist dass sie einfach dann (-) nimmer wird dass sie Wachkomapatientin wird das will sie auf gar keinen Fall (-) nein“ (IPAB9)

Die Prognose ist in einer akuten Erkrankung nicht klar. Darum möchten die Angehörigen/Bezugspersonen, dass die Grundversorgung gemacht wird. Sie haben sich im Patientenverfügungsprozess gemeinsam Inhalte und Situationen ausgehandelt, dadurch haben sie detaillierte Informationen, was ihre Familienmitglieder möchten und was nicht.

Angehörige/Bezugspersonen brauchen Zeit und weitere Parameter, um sich orientieren zu können. Angehörige/Bezugspersonen differenzieren sehr genau, um welche Art der Erkrankung es sich handelt. Vor allem bösartige und chronische Erkrankungen mit einem erhöhten Pflegebedarf werden als Anwendungsszenarien der Patientenverfügung gesehen. Gerade bei einer akuten Erkrankung sind Angehörige/Bezugspersonen der Meinung, dass man abwarten muss was passiert. Angehörige/Bezugspersonen sind der Meinung, Krankheit, Tod und Sterben sind nicht planbar.

"Alles andere würde ich wahrscheinlich schon abwägen" (IPAB1)

Angehörige/Bezugspersonen brauchen Zeit und Informationen, um sich orientieren zu können. Zwei Gründe sind hier wichtig. Erstens sind sie als Angehörige/Bezugspersonen persönlich betroffen. Jede Art der Erkrankung betrifft die Familie besonders dann, wenn es sich um lebensbedrohliche Erkrankungen handelt. Zweitens verfügen Angehörige/Bezugspersonen über kein tiefgreifendes medizinisches Wissen. Sie können Begrifflichkeiten oder die Situation aufgrund ihres emotionalen Zustandes nicht ganzheitlich erfassen, darum brauchen Angehörige/Bezugspersonen Zeit die Informationen einzuholen und die Situation einzuschätzen.

*„Wenn es aber wirklich zum Sterben hingeht (-) also da würde ich schon möglichst schauen dass man (-) das so früh wie nur möglich bekannt gibt“
(IPAB2)*

Angehörige/Bezugspersonen sind sich durchaus bewusst, dass die Information über eine Patientenverfügung möglichst früh im Krankenhaus sein soll, besonders dann, wenn es das Sterben betrifft.

„das ist auch nicht der Sinn der Patientenverfügung dass (-) sie so schnell wie möglich im Spital ist (-) man muss schon schauen was los ist kann

geholffen werden nicht bei einer jeden akuten Erkrankung stirbt man oder wird (-) also wird zum Pflegefall oder fällt ins Koma“ (IPAB6)

Angehörige/Bezugspersonen wissen nicht nur sehr gut über die Inhalte einer Patientenverfügung Bescheid, sie wissen auch, dass nicht jede Erkrankung dazu führt, dass man ein Pflegefall wird. Den Verlust der Selbständigkeit, nicht mehr kommunizieren zu können, ist ein Wert, der innerhalb der Familie im Patientenverfügungsprozess ausgehandelt wurde und auf den die Angehörigen/Bezugspersonen im Ernstfall achten.

Wenn es um lebenserhaltende Therapien oder Entscheidungen geht, ist für die Angehörigen/Bezugspersonen ganz klar, dass die Patientenverfügung in den Vordergrund rückt. Spätesten zu diesem Zeitpunkt wird die Patientenverfügung ein gemeinsames Thema des medizinischen Behandlungsteam und den Angehörigen/Bezugspersonen.

"Wenn es um solche lebenserhaltende Sachen geht wie künstliche Ernährung und und und dann auf alle Fälle" (IPAB1)

Es gibt für Angehörige/Bezugspersonen einen ganz klaren Zeitpunkt, an dem die Patientenverfügung in das Krankenhaus gebracht wird, wenn sie erkennen, dass die ausgehandelten Situationen in der Patientenverfügung konkret werden.

4.4.2 Nicht der erste Gedanke

Die Patientenverfügung ist im Falle einer Erkrankung nicht der erste Gedanke. Angehörige wollen, dass ihren Familienmitglieder geholfen wird, viele erzählen von den modernen medizinischen Möglichkeiten, die es gibt, um zu helfen, und dass immer die Hoffnung besteht, dass ihre Familienmitglieder wieder gesund werden. Gerade bei einer akuten Erkrankung muss man abwarten was passiert.

"ich würde mir auf alle Fälle anhören was die Ärzte sagen" (IPAB1)

Hier zeigt sich sehr gut die Dimension nach dem Bedürfnis der Information. Wissen um das erkrankte Familienmitglied und um seine Situation dient als Grundlage, um Entscheidungen zu treffen.

„Nein wie es dem Papa so schlecht gegangen ist er hat einen Herzinfarkt gehabt wie ich zu Hause war (-) einen schweren ich glaube (-) an das habe ich gar nicht im ersten Moment gedacht“ (IPAB9)

In Situationen, in denen eine kritische Erkrankung eines Familienmitgliedes vorhanden ist, sind die Gesundheit und das Funktionieren der Familie bedroht, darum ist die Patientenverfügung nicht der erste Gedanke.

4.4.3 Sich Einsetzen für die Patientenverfügung

Die meisten Angehörigen/Bezugspersonen haben trotz mancher negativer Erfahrung im medizinischen Bereich eine positive Einstellung zum Gesundheitswesen. Das bedeutet, dass sie durchwegs annehmen, dass im Ernstfall im Krankenhaus die Patientenverfügung auch berücksichtigt wird. Wenn Angehörige/Bezugspersonen das Gefühl oder den Eindruck haben, es wird gegen den Wunsch ihrer Familienmitglieder gehandelt, würden sie das mit dem medizinischen Behandlungsteam besprechen. Sie würden sich auf jeden Fall für die Einhaltung der Patientenverfügung einsetzen.

"...würde ich alles machen weil (-) für meine Mutter ist das Leid" (IPAB1)

Angehörige/Bezugspersonen wissen sehr genau, welche Werte ihre Familienmitglieder haben, was Leid für sie bedeutet. Darum setzen sie sich auch für die Einhaltung der Patientenverfügung ein.

"Da brauche ich ja dann so was gar nicht unterschreiben da brauche ich ja so was gar nicht machen wenn das dann praktisch ignoriert wird" (IPAB1)

Angehörige/Bezugspersonen nehmen hier auch eine Fürsprecherrolle für ihre Familienmitglieder ein, vor allem dann, wenn offensichtlich gegen ihren Willen therapeutische Maßnahmen durchgeführt werden.

„Ja das würde ich schon (-) weil es schon der Wunsch meiner Eltern war das sie (-) nicht so leiden müssen“ (IPAB9)

Sich für eine Patientenverfügung einzusetzen ist für die Angehörigen/Bezugspersonen selbstverständlich, ein Ignorieren kommt in keinem Fall vor. Im Patientenverfügungsprozess wurden diese Szenarien ausgehandelt und werden, auch wenn es schwer fällt, für die Familienmitglieder durchgesetzt.

Die professionellen Begleiterinnen/Begleiter und da vor allem die Pflegepersonen würden sich ebenso für die Einhaltung der Patientenverfügung einsetzen. Pflegepersonen würden es vor allem bei den Visiten, mit ihren Vorgesetzten und auch mit der/dem stationsführenden Oberärztin/Oberarzt besprechen.

„diskutieren ja sofort und sagen der hat ja da geschrieben und der möchte das eigentlich so und so haben (-) und da sollte man ja seinen Willen ja berücksichtigen“ (IPPB2)

Die Intensität wird von den professionellen Begleiterinnen/Begleitern unterschiedlich beschrieben und reicht von der einmaligen bis zur mehrmaligen Diskussion. Dieses Zitat zeigt, dass die Patientenverfügung noch nicht den Stellenwert einer Willensäußerung einer/eines Patientin/Patienten erreicht hat. Nicht in jeder Stationskultur ist es möglich, eine mehrmalige Diskussion zu Therapieentscheidungen zu führen.

Einige professionelle Begleiterinnen/Begleiter würden die Angehörigen in die Diskussion mit einbeziehen. Hier zeigen sich differente Meinungen dazu und reichen vom „Druck machen“ der Angehörigen/Bezugspersonen bis hin, dass man Angehörige/Bezugspersonen damit „nicht belasten kann“ und Sie diese Entscheidungen gar nicht treffen dürfen.

„...ich auch die Angehörigen ansprechen würde (---) ich würde da versuchen mit den Angehörigen zu reden (---) ja das würde ich machen“ (IPPB2)

In diesem Zitat zeigt sich, dass Pflegepersonen eine Fürsprecherrolle übernehmen. Die Intensität ist unterschiedlich und wird von der persönlichen Empathie, dem vorherrschenden Menschenbild und Pflegeverständnis beeinflusst.

4.5 Konsequenzen

Im folgenden Kapitel sollen die möglichen Konsequenzen der Begleiterinnen/Begleiter aufgezeigt werden. Eine Patientenverfügung hat eine direkte Konsequenz für alle Begleiterinnen/Begleiter. Es werden Maßnahmen vorgestellt, die im Ernstfall eingesetzt werden. Des Weiteren werden mögliche Folgen, Angst und persönliche Meinung zur Patientenverfügung genannt.

4.5.1 Belastung durch Patientenverfügung

Den Angehörigen/Bezugspersonen ist durchaus bewusst, was eine Patientenverfügung für sie und ihre Familienmitglieder bedeutet. Es zeigen sich hier zwei Dimensionen. Die zwei Dimensionen der Patientenverfügung lassen sich in "keine Belastung" und "Belastung" unterteilen. Es gibt Situationen, in denen die Patientenverfügung zu einer Belastung führen kann.

"... momentan ist es keine Belastung mehr weil so viele andere Dinge dazugekommen sind die für mich jetzt momentan wichtiger sind ..." (IPAB1)

Dass sie die Patientenverfügung ihrer Lieben zu Hause aufbewahren ist für die Angehörigen keine Belastung.

Es gibt unterschiedliche Gründe dafür. Viele hoffen einfach, dass sie nie in die Situation kommen werden, dass sie die Patientenverfügung in das Krankenhaus bringen müssen. Dabei werden unterschiedliche Szenarien genannt, vom plötzlichen Umfallen oder dass sie vor dem Angehörigen sterben bis hin zur Möglichkeit, dass sie nach einer Patientenverfügung im Krankenhaus gefragt werden. Ein weiterer Grund, warum die Patientenverfügung keine Belastung darstellt ist, dass Angehörige beschreiben, dass der Alltag ablenkt.

„man müsste das immer wieder durchsprechen weil (-) man vergisst ja vieles (-) mit der Zeit man redet ja nicht dauernd davon“ (IPAB9)

Es wurde zwar in einem gemeinsamen Prozess die Patientenverfügung verfasst, aber jetzt ist sie kein Thema mehr, es geht den Betroffenen gut oder sie haben so viele andere Dinge zu tun, es wird an die Patientenverfügung und an ihre Konsequenzen nicht mehr gedacht. Angehörige sind auch der Meinung, dass die Themen Krankheit, Patientenverfügung, Sterben und Tod zwar sehr wichtige Themen sind, sie zählen aber definitiv zu den unangenehmen Themen im Leben und man will und kann sich nur begrenzt damit auseinandersetzen. Hoffnung oder Verdrängung stellen hier zwei Copingstrategien der Angehörigen/Bezugspersonen dar, die dazu führen, dass die Patientenverfügung als nicht belastend erlebt wird.

Das Thema Sterben und Tod ist für das medizinische Behandlungsteam ebenfalls eine ständige Herausforderung und kann eine Belastung sein.

„Ganz sicher der Tod und das Sterben sind unangenehme Themen (-) und wer setzt sich gerne mit unangenehmen Sachen auseinander ich nicht (§§) nein im Ernst diese Themen sind für alle schwierig“ (IPAB2)

Für das medizinische Behandlungsteam sind Leid, Schmerz, Tod und Sterben nicht nur eine tagtägliche Herausforderung, sie kann auch eine Belastung werden. Vor allem, wenn es um eine konkrete Behandlungssituation geht, wird die eigene Vergänglichkeit vor Augen geführt.

Das Überbringen der Patientenverfügung könnte eine Belastung werden, dennoch erfahren die Angehörigen/Bezugspersonen Hilfe durch die Patientenverfügung. Wenn sie diese Hilfestellung nicht hätten, wäre die Belastung für die Angehörigen/Bezugspersonen umso größer.

„...aber wenn ich dann ja wenigsten den Willen des Mannes habe kann es mir vielleicht etwas leichter fallen als wenn ich das (____) nicht hätte das stelle ich mir vor“ (...) „eine Belastung ist das immer keine Frage aber ich würde da nicht noch einmal (---) etwas Gegenteiliges machen bestimmt nicht“ (IPAB6)

Hier zeigt sich eine weitere Dimension der Belastung und zwar nicht durch die Patientenverfügung, sondern wenn keine Patientenverfügung vorhanden wäre. Angehörige/Bezugspersonen würden es als eine Belastung erleben, wenn sie entscheiden müssten. Auch wenn Angehörige/Bezugspersonen über keine medizinischen Maßnahmen in der Regel entscheiden können, sind sie in den Entscheidungsprozess involviert und haben dadurch das Gefühl mitzuentscheiden. Wenn sie eine Patientenverfügung zur Orientierung haben, entscheiden sie im Sinne der/des Patientin/Patienten.

Nur in einer kurzen Phase des Patientenverfügungsprozesses erleben Angehörige/Bezugspersonen eine Belastung. In der Phase des praktischen Prozesses erleben Angehörige eine kurze, vorübergehende Belastung, vor allem beim ersten verpflichtenden Aufklärungsgespräch über medizinische Belange und Folgen einer Patientenverfügung durch eine/einen Ärztin/Arzt.

"Ja nur momentan wie er halt wirklich genau erklärt hat (-) in was für einen Fall die dann wirkt (-) oder wie die dann wirkt" (IPAB1)

Hier wird den Angehörigen bewusst, welche Reichweite die Patientenverfügung hat. Diese Bewusstmachung der Konsequenz wird als eine vorübergehende Belastung erlebt. Der Gedanke, dass die Situation einmal eintreten könnte, dass sie die Patientenverfügung übergeben müssen, ist für die Angehörigen/Bezugspersonen ein unangenehmer. Keiner der Angehörigen/Bezugspersonen hat jedoch dabei von einer Belastung gesprochen. Auch bei diesem Szenario sind Hoffnung und Verdrängung zwei Copingstrategien, die von den Angehörigen/Bezugspersonen unbewusst angewendet werden. Sie sind sich im Klaren, dass es keine leichte Aufgabe sein wird, aber sie sind entschlossen, dies auch zu machen. Die Angehörigen/Bezugspersonen erkennen ganz klar, dass nicht sie die Entscheidung bezüglich einer Therapieoption oder der Unterlassung einer Therapieoption treffen, sondern die Entscheidung wurde schon von ihren Liebsten getroffen, als sie die Patientenverfügung verfasst haben. Dieser Gedanke ist für die Angehörigen keine Belastung. Angehörige beschreiben diese Situation, dass sie lediglich das ausführende Organ sind. Sie treffen nicht die Entscheidung bezüglich einer Therapieoption oder der Unterlassung einer Therapieoption, die Entscheidung wurde schon von ihren Familienangehörigen getroffen, als sie die Patientenverfügung verfasst haben.

Für die professionellen Begleiterinnen/Begleiter ist das Einhalten der Patientenverfügung keine Belastung, wenn eindeutig klar ist, dass es dem Patientenwunsch entspricht und alle gesetzlichen Rahmenbedingungen eingehalten werden.

„nein es ist nicht mehr Belastung als wie wenn ein jeder Patient der verstirbt (-) der halt nicht mehr dann da ist (-) also es ist für mich dann nicht belastender sag ich einmal“ (IPPB2)

Wenn alle formellen Inhalte bezüglich einer Patientenverfügung geklärt sind, ist sie keine Belastung.

„...da könnte man in solche Situationen kommen aber (-) es ist keine Belastung wenn auf die Prognose geschaut wird (-) ist eine Prognose schlecht oder sehr schlecht ist es keine Belastung“ (IPPB7)

Dennoch werden zusätzliche Parameter herangezogen, unabhängig des Patientenwunsches in der Patientenverfügung, um die getroffene medizinische Entscheidung abzusichern.

Professionelle Begleiterinnen/Begleiter berichten ebenfalls von Situationen, wo es innerhalb von Familien zu unterschiedlichen Meinungen bezüglich der Therapien gekommen ist.

„...gab irgendjemanden anderes der dann mehr auf die Patientenverfügung gepocht hat auf alle Fälle war es irgendwie grob so dass die eine von diesen Streitparteien gemeint hat (-) da gibt es ja die übertreibt es nicht quasi mit euren medizinischen Tun während der andere gesagt hat (-) macht alles es ist eh nicht so schlimm (-) wo man auch nie weiß welche Interessen dahinter stehen“ (IPPB8)

Für professionelle Begleiterinnen/Begleiter sind unterschiedliche Meinungen keine Hilfe sondern eher eine Belastung. Sie fragen sich was steht hinter diesen Meinungsunterschiede „man weiß ja nie“, auch hier wirkt die Fürsprecherrolle des medizinischen Behandlungsteam, wenn unterschiedliche Aussagen von Angehörigen auftreten.

4.5.2 Entlastung durch Patientenverfügung

Viele Angehörige/Bezugspersonen sehen die Patientenverfügung als eine Entlastung ja sogar als Hilfe. Ihre Liebsten haben ihnen die Entscheidung abgenommen, sie wollen gar nicht, dass die Gattin oder der Gatte, die Kinder oder die Enkelkinder in die Lage kommen, eine solche Entscheidung treffen zu müssen.

„Also momentan sehe ich sie als Erleichterung ich weiß nicht wie (-) es in der Situation ist wenn (-) es wirklich so ist aber (---) ich glaube es hilft uns schon sehr auch meinem Bruder dass das alles irgendwie geregelt ist“ (IPAB9)

Selbstverständlich ist es eine schreckliche und belastende Situation, wenn die Patientenverfügung berücksichtigt wird und es zur Situation kommt, wo ihre Liebsten sterben. Es ist nicht der Einsatz der Patientenverfügung, die schrecklich ist, sondern die Situation, dass ihre Familienmitglieder sterben werden. Den Angehörigen ist bewusst, dass die Entscheidung dazu von ihren Familienmitgliedern getroffen worden ist. Einige Angehörige glauben, dass dieses Bewusstsein, dass dies der Wille ihrer Liebsten ist, ihnen bei der

Trauerarbeit hilft. Auch hier zeigt sich wiederum die Verbundenheit zu ihren Lieben. Die Entlastung wird vor allem bei jenen Personen beschrieben, die beim Patientenverfügungsprozess involviert waren.

„Nein wie schon gesagt (-) es war eine Erleichterung für mich und für meine Mutter wir brauchen keine Angst haben dass mit ihr Sachen gemacht werden die sie selber nicht will (-) deswegen ist es keine Belastung sondern eine Erleichterung“ (IPAB2)

Eine Patientenverfügung hat bei der Erstellung keinen wesentlichen Einfluss auf das Familiensystem, aber durchaus bei ihrer Anwendung. Jene Angehörige, die beim Patientenverfügungsprozess dabei waren, sehen diese Entscheidungen auch als Schutz, vor allem Ihrer Kinder.

„... wir haben unsere Kinder informiert darüber dass wir das gemacht haben und versucht zu erklären warum (-) sie müssen ja (---) nicht einverstanden sein sag ich jetzt einmal so (---) die Patientenverfügung ist ja unser Wunsch wie wir nicht leben möchten also (-) unsere Wünsche aber (-) Kinder könnten das anders sehen schon aber ich habe also ich sehe da keine Probleme“ (IPAB6)

Sie sind der Meinung, wenn es allen gut geht, ist das Wissen um den Willen ihrer Liebsten und das Ablehnen einer Therapie kein Problem, da es keine reale Situation ist. Sobald aber eine reale Situation eintritt, kommt es zu einer enormen Belastung innerhalb der Familie und es könnte passieren, dass unterschiedliche Personen unterschiedliche Sichtweisen haben und es dadurch zu einem Streit innerhalb der Familie kommen könnte. So könnten Kinder unterschiedlicher Meinung sein, ob man den Respirator bei der Mutter abdrehen sollte oder die Ernährung eingestellt werden soll. Diese unterschiedlichen Meinungen könnten zu Vorhaltungen und zu Streit innerhalb der Familie führen, und im schlimmsten Fall dazu, dass der Wille der/des Patientin/Patienten nicht berücksichtigt wird. Daher sehen die Angehörigen, die am Patientenverfügungsprozess beteiligt waren, den Willen als oberstes Gesetz an, der dem Schutz der Familie dient.

„... glaube ich schon dass ich das kann damit abschließen (-)

Angehörige/Bezugspersonen haben am Patientenverfügungsprozess mehr oder weniger intensiv mitgearbeitet. Das erklärt, dass sie für den Willen ihres Familienmitgliedes eintreten, nicht nur im Krankenhaus, auch innerhalb der

Familie. Gleichzeitig glauben Angehörige/Bezugspersonen, dass sie Trost finden, wenn sie den Wünschen ihrer Familienmitglieder entsprechen und die Trauerarbeit leichter wird.

Grundsätzlich sehen die professionellen Begleiterinnen/Begleiter eine Patientenverfügung nicht als Belastung. Sie wird, wenn eine Patientenverfügung vorhanden ist, eher als eine Hilfe für Entscheidungen gesehen.

„... schwer zu pauschalisieren aber prinzipiell schon dass das hilft (-) dass das dem Behandler dem behandelnden Team allen Leuten die involviert sind schon hilft (-) wenn man weiß für den Menschen gibt es einen Punkt über den will ich nicht hinaus“ (IPPB8)

Eine Patientenverfügung wird als Hilfe für die professionellen Begleiterinnen/Begleiter angesehen, es müssen aber bestimmte Kriterien erfüllt sein.

„Nein (-) nein Belastung für mich persönlich sehe ich es gar nicht (-) ich glaube dass das manchmal (-) eine Erleichterung sein kann (-) als Wegweiser in welche Richtung man jetzt eher geht wenn man weiß was der will“ (IPPB8)

Das Wissen über die persönlichen Werte der/des Patientin/Patienten würde dem Behandlungsteam Entscheidungen erleichtern.

„...wir uns dann vielleicht wenn wir in der Entscheidungssituation stehen einfach leichter tun ihre Wünsche zu (-) berücksichtigen“ (IPAB9)

Am liebsten wäre es dem Behandlungsteam, wenn die/die Patientin/Patient die Gültigkeit und Richtigkeit der Patientenverfügung bestätigen könnte.

4.5.3 Konflikt

Das Behandlungsteam kann durch die Patientenverfügung in einen Konflikt geraten. Diese Konflikte können sehr unterschiedlich sein. Ein Konflikt kann bereits bei der Formulierung der Patientenverfügung auftreten.

„Ich weiß ja aus meiner eigenen Praxis mit welchen Vorstellungen die Leute kommen (-) das ist in den meisten Fällen sehr allgemein (---) mit der Aussage ich möchte an keiner Maschinen hängen oder ich will nicht dass an mir herumexperimentiert wird (-) oder nicht leiden zu wollen (-) das ist schon

sehr allgemein (...) ich weiß schon was damit gemeint ist aber so eine Patientenverfügung ist unbrauchbar und ich kann verstehen wenn man (-) eine solche Patientenverfügung nicht so ernst nimmt“ (IPPB7)

Vor allem sehr allgemeine unspezifische Formulierungen können konfliktbehaftete sein. Das medizinische Behandlungsteam weiß zwar, was mit der Patientenverfügung gemeint ist, sieht aber in ihrer Tätigkeit nicht ein zielloses Herumexperimentieren. Dadurch entstehen Zweifel im medizinischen Behandlungsteam und es kann dazu führen, dass die Patientenverfügung nicht berücksichtigt wird.

Auf der einen Seite möchte das medizinische Behandlungsteam die Autonomie der/des Patientin/Patienten wahren und auf der anderen Seite wird ein Therapierückzug oder auch das Beachten oder Nichtbeachten der Patientenverfügung als Fürsorgeversagen durch das Behandlungsteam empfunden.

„Ich weiß nicht wenn jetzt der Patient verfügt hat dass er nicht reanimiert also unter keinen Umständen reanimiert werden möchte ja (-) ob ich in der Situation mit der Reanimation beginnen müsste (-) ja ich weiß nicht bleib ich daneben stehen oder (-) ja das weiß ich nicht“ (IPPB2)

Die Pflegepersonen können in einen Konflikt geraten, wenn medizinische Handlungen von der/dem Ärztin/Arzt angeordnet werden, die in der Patientenverfügung abgelehnt worden sind. Pflegepersonen stellen sich die Frage: Soll ich diese medizinische Handlungen durchführen? Soll ich mich weigern? Was passiert mit mir, wenn ich gegen den Willen der/des Patientin/Patienten handle? Hier zeigt sich ein Wissensdefizit der Pflegepersonen in der Praxis mit der Patientenverfügung.

„...kein Antibiotika mehr angehängt wird ich kann ihn nicht fragen er hat verfügt das will er nicht ja (---) häng ich es jetzt nicht an obwohl es der Arzt angeordnet hat (---) ich weiß nicht ob mich die Patientenverfügung dann davor schützen würde“ (IPPB2)

Hier zeigen sich deutlich das Unwissen der Pflegepersonen bezüglich der Patientenverfügung und die Angst etwas Falsches zu tun und die getroffenen oder die unterlassenen Handlungen vielleicht vor Gericht rechtfertigen zu müssen.

„das Problem ist halt wenn das Ganze also (-) ganze Maschinerie (-) angelaufen ist kaum mehr zu stoppen ist“ (IPPB4)

Pflegepersonen sehen sich zwar als Teil des Gesundheitswesens, nehmen sich aber nicht wichtig genug wahr, um die „angelaufene Maschinerie“ zu durchbrechen. Pflegepersonen ziehen sich aus Unwissenheit auf die Position zurück, dass sie an die ärztlich angeordneten Maßnahmen gebunden sind.

Ein weiterer Konflikt wurde bereits im vorher genannten Kapitel thematisiert. Das Behandlungsteam ist unsicher, wenn die Patientenverfügung zu einem späteren Zeitpunkt gebracht wird.

„Es ist schon gut wenn die Patientenverfügung am Anfang da ist (-) weil man macht sich schon Gedanken wenn die Angehörigen erst nach einer Woche bringen (---) oder nicht“ (IPPB5)

Das medizinische Personal fragt sich, warum zu einem späteren Zeitpunkt die Patientenverfügung ins Krankenhaus gebracht wird, dann hätte es vielleicht manche medizinische Maßnahmen nicht gesetzt. Es zeigt sich, dass es für professionelle Begleiterinnen/Begleiter schwierig ist, begonnene medizinische Handlungen wieder zu reduzieren oder zu beenden.

4.5.4 Entscheidungsprozess

„Als erste und entscheidendste Instanz ist es der Patient selber (-) danach kommen die Ärzte Pflegepersonen und nicht zu vergessen die Angehörigen“ (IPPB7)

Dieses Zitat zeigt, dass sich Ärztinnen/Ärzte und Pflegepersonen einig sind, dass Therapieentscheidungen oder Entscheidungen bezüglich einer Patientenverfügung ausschließlich von den Ärztinnen/Ärzten getroffen werden sollen. Beide Berufsgruppen betonen dabei, wie wichtig hier der gemeinsame Entscheidungsprozess ist.

„Naja die Pflegeperson ist näher am Patienten und dadurch sehen sie manche Dinge anders (-) ja und das hilft manchmal wenn man zu sehr auf andere Dinge konzentriert ist“ (IPPB7)

Pflegepersonen haben eine wichtige Rolle bei Therapieentscheidungen, auch wenn sie selbst nicht an diese glauben. Alle Sichtweisen von professionellen

Begleiterinnen/Begleitern und den Angehörigen/Bezugspersonen sind im Entscheidungsprozess wichtig und sollten Gehör finden. Das Aushandeln im medizinischen Behandlungsteam findet vor allem bei den Visiten statt. Die unterschiedlichen Sichtweisen werden dargestellt und fließen im Idealfall in die Entscheidung mit ein.

Die Kommunikation stellt bei der Patientenverfügung eine zentrale Strategie dar. Nicht nur die Kommunikation bei der Entscheidungsfindung zwischen den Berufsgruppen, sondern ebenso mit der/dem Patientin/Patienten und deren/dessen Angehörigen. Entscheidungen werden durch Parameter beeinflusst, wie zum Beispiel Alter, Diagnose, Prognose und Befunde. Jede Situationsänderung muss dazu führen, dass getroffene Entscheidungen neu zu bewerten sind.

„...ich glaube hier muss von Fall zu Fall und Situation zu Situation entschieden und evaluiert werden (-) es gibt hier noch so viele Aspekte die uns bei der Entscheidung wahrscheinlich beeinflussen würden (...) es muss alles angesehen und geprüft werden dann kann eine Entscheidung getroffen werden“ (IPPB7)

Für die professionelle Begleiterinnen/Begleiter ist es wichtig, möglichst viele Parameter in die Entscheidungsfindung zu integrieren. Jeder Fall, jede Situation wird jeden Tag neu betrachtet. Diese Vorgehensweise zeigt ein hohes Maß an Professionalität, wenn die eigenen Entscheidungen auch kritisch reflektiert werden.

Professionelle Begleiterinnen/Begleiter sind, so wie die Angehörigen/Bezugspersonen der Meinung, dass ein Verlauf einer Krankheit beziehungsweise das Sterben nicht planbar sind. Jede Entscheidung des Behandlungsteams beruht auf verschiedenen Parametern, je mehr Parameter einfließen, desto sicherer fühlt sich das Behandlungsteam bei dieser Entscheidung.

„Nein wenn unterschiedliche Meinungen sind so haben wir das ausdiskutiert (-) ich habe mir immer alle Seiten angehört und (-) und immer versucht im Sinne des Patienten zu entscheiden (____) was ich schon gemacht habe

meine Entscheidung habe ich erklärt warum das meiner Meinung nach so am besten ist ahhh (-) und damit konnten alle bis jetzt gut leben“ (IPPB7)

Wichtig beim Aushandeln von medizinischen Maßnahmen ist zu verstehen, warum es unterschiedliche Sichtweisen unter den professionellen Begleiterinnen/Begleitern gibt. Es ist für Ärztinnen/Ärzte und Pflegepersonen wichtig zu verstehen, warum gleiche Dinge aus unterschiedlichen Blickwinkeln gesehen werden. Dieses Verständnis muss in einer intensiven Kommunikation erarbeitet werden und hilft im Sinne für die/den Patientin/Patienten zu entscheiden.

Angehörige/Bezugspersonen sind in den klassischen Entscheidungsprozess im Krankenhaus nicht involviert.

„Nein (-) nein spielen keine Rolle weil wir müssen uns ja überlegen können wir noch etwas für den Patienten machen (____) das bitte nicht missverstehen Angehörige sind wichtig und werden informiert und involviert aber (-) wir müssen die Entscheidungen meistens treffen“ (IPPB 7)

Angehörige/Bezugspersonen können aufgrund ihres geringen medizinischen Wissens den Umfang, die Dauer und die Prognose einer Erkrankung nicht abschätzen, darum können sie keine Entscheidungen treffen. Ein weiterer Aspekt ist auch hier wieder die Fürsprecherrolle. Angehörige/Bezugspersonen dürfen nicht das Gefühl haben die Entscheidung zu treffen, die sie gar nicht treffen können. Dies birgt die Gefahr, mit dieser Entscheidung für immer leben zu müssen.

„Auf alle Fälle ja mit den Angehörigen reden wenn man da wirklich ein (-) ein plausibles Bild von allen bekommt dass das der mutmaßliche Wille des Patienten ist“ (IPPB8)

Angehörige/Bezugspersonen werden im Krankenhaus als ein wichtiger Teil des Behandlungsteams gesehen und können Beraterinnen/Berater des mutmaßlichen Willens der Patientinnen/Patienten sein. Die letztendliche Entscheidung liegt aber bei der/des Ärztin/Arztes.

Angehörige/Bezugspersonen sind aber der Meinung, dass eine Patientenverfügung eine Hilfe im Entscheidungsprozess ist.

Angehörige/Bezugspersonen meinen, dass die Patientenverfügung wie eine Aussage der/des Patientin/Patienten oder wie Befundes sind.

„Naja weil ich glaube dass es den Ärzten in der Entscheidung ein bisschen leichter fällt wenn es so etwas gibt“ (IPAB9)

4.6 Intervenierende Bedingungen

Intervenierende Bedingungen sind jene Bedingungen, die auf Handlungs- und interaktionale Strategien einwirken, sie können für diese fördernd oder hemmend sein.

Diese intervenierenden Bedingungen sind nicht statisch, sondern sie sind veränderbar und können auch als Spannungsfelder erlebt werden.

4.6.1 Autonomie

Für die Angehörigen steht die Autonomie ihrer Familienmitglieder im Mittelpunkt.

„... war immer quirlig und ich (-) ich merke halt dass für meine Mutter das jetzt eine Belastung ist wird darum denke ich mir es ist ihr Wunsch es ist ihre Entscheidung (-) ich kann ja nicht ihr Leben oder über ihr Leben entscheiden (-) das kann ich einfach nicht“ (IPAB1)

An diesem Zitat zeigt sich, dass Familie ein System ist, das sich durch ein gemeinsames Leben und durch langjährige gemeinsame Erfahrungen auszeichnet. Wenn es einem Familienmitglied schlecht geht, wird das innerhalb der Familie wahrgenommen und hat auch auf die Familie Einfluss.

„...denn mit der Patientenverfügung wird ihren Wünschen entsprochen (-) wenn sie nichts mehr sagen kann ich sehe das schon so dass wir hier ihren Willen ausdrücken und durchsetzen können“ (IPAB2)

Angehörige/Bezugspersonen sehen die Wünsche, auch wenn sie nicht mehr autonom von der/des Patientin/Patienten geäußert werden können, in der Patientenverfügung verankert, die bindend sind.

„auch bei meinen Eltern wenn das der letzte Wunsch ist von meinen Eltern dass ich den respektieren werde (-) und dass ich das dann sicher auch gern mache“ (IPAB9)

Die Wahrung des letzten Willens durch das Einsetzen und die Einhaltung der Patientenverfügung ist Ausdruck einer wertschätzenden Haltung gegenüber dem Willen des Angehörigen.

Wenn die Situation eintreten würde, die ihre Familienangehörigen nicht möchten, würden sich die Angehörigen/Bezugspersonen für die Einhaltung der Patientenverfügung einsetzen.

„Mir dürfte das auf keinen Fall passieren ich würde alles in Bewegung setzen (-) es kann kein anderer über diesen Punkt entscheiden wie ich leben oder sterben möchte außer derjenige selber (---) wissen Sie es hat mich keiner gefragt ob ich leben möchte ich war einfach da (-) aber wie ich lebe und wie ich vielleicht mein Leben beende oder besser (-) wie ich mein Leben nicht beenden möchte kann ich sehr wohl sagen“ (IPAB2)

Hier spielen mögliche negative Erfahrungen sicherlich eine bedeutende Rolle. Prinzipiell glauben Angehörige/Bezugspersonen, dass die Patientenverfügung und die darin enthaltenen Wünsche im Gesundheitssystem berücksichtigt werden. Das Nichteinhalten der Patientenverfügung ihrer Angehörigen beschreiben Angehörige/Bezugspersonen als einen Betrug an ihrem Familienmitglied.

Autonomie bedeutet in diesem Zusammenhang auch, dass alles geregelt ist. Dazu gehört nicht nur die Patientenverfügung, sondern vor allem das Testament. Die/der Verfasserin/Verfasser möchte alles geregelt haben, um Streit und Schwierigkeiten innerhalb der Familie zu vermeiden.

„Für mich ist das eine positive Sache (____) ganz eindeutig genauso wie man ein Testament machen sollte ist eine Patientenverfügung auch (-) egal wie alt man ist (---) man hat die Möglichkeit zu bestimmen was geschehen soll“ (IPAB6)

Wenn man sich mit dem eigenen Tod und Sterben beschäftigt, fragt man sich zwangsläufig, was mit den geschaffenen persönlichen Dingen passiert, ganz egal, ob sie einen monetären Wert haben.

Autonomie bedeutet aber auch, wenn man sich über das Leben, das Sterben und den Tod Gedanken macht, dass der persönliche Wille auch den anderen mitgeteilt werden muss.

„Es ist eigentlich ganz einfach (-) ich kann ja nur wissen was ich möchte und was nicht und (-) wenn man über das eigene Sterben nachdenkt muss man es den anderen sagen (-) ich habe meiner Frau ganz genau gesagt was ich möchte und was nicht und sie mir (-) ja sogar über das Begräbnis haben wir schon gesprochen“ (IPPB7)

Dieses Zitat zeigt, dass Tod und Sterben ein Teil des Lebens ist. Menschen und Familien, die sich damit beschäftigen, möchten alles geregelt haben. Es ist ihnen wichtig und es wird nichts dem Zufall überlassen, es wird versucht alles zu regeln.

4.6.2 Gesundheitssystem

Die/der Hausärztin/Hausarzt nimmt eine wesentliche Rolle bei der Verfassung einer Patientenverfügung ein.

„Der ist mit uns das durchgegangen ja (-) der kennt auch meine Mutter schon sehr lange“ (IPAB1)

In der Regel kennt sie/er die/den Verfasserin/Verfasser über einen langen Zeitraum. Die Patientinnen/Patienten haben über einen langen Zeitraum Vertrauen aufgebaut und können so über ihre Beschwerden und Ängste sprechen.

„Naja (-) ich meine nicht dass ein jeder der in die Ordination kommt automatisch nach einer Patientenverfügung gefragt wird (-) das ist nicht notwendig aber (---) aber viele Ärzte kennen Patienten seit vielen Jahren und bei vielen sieht man ja das sie langsam abbauen (-) und da kann der Arzt oder die Ärztin schon fragen wer macht Ihnen etwas zu Hause wie wird das weitergehen (-) oder wenn die Situation noch schlimmer wird sollen wir das oder jenes machen (-) ich weiß das bringt die Leute zum Nachdenken da ist die Patientenverfügung nicht wichtig weil ich als Arzt weiß ja über die Wünsche des Patienten Bescheid“ (IPPB7)

Durch einen jahrelangen Kontakt kann die/der Hausärztin/Hausarzt eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes der/des Patientin/Patienten beobachten. Es wird als eine Aufgabe gesehen, dass die/der

Hausärztin/Hausarzt zu einem bestimmten Zeitpunkt eine mögliche Patientenverfügung mit der/dem Patientin/Patienten thematisiert.

Der/dem Hausärztin/Hausarzt wird von der/dem Verfasserin/Verfasser und deren/dessen Angehörigen/Bezugspersonen sehr viel Vertrauen entgegen gebracht, darum ist sie/er auch die/der erste Ansprechpartnerin/Ansprechpartner, obwohl das Gesundheitssystem die Leistungen über Patientenverfügungen bezüglich Zeit und Geld nicht honoriert.

„kaum Hausärzte die sich Zeit nehmen (-) weil sie es auch nicht gezahlt bekommen oder sehr wenig verdienen die Hausärzte (-) und sich wirklich Zeit nehmen für die Leute die da Fragen haben“ (IPAB9)

Hier wird das derzeitige Gesundheitssystem kritisiert. Die Leistung der Beratung zur Patientenverfügung wird nicht entsprechend bezahlt und darum ist in vielen Praxen von Hausärztinnen/Hausärzten die Patientenverfügung kein Thema.

Nicht alle Hausärztinnen/Hausärzte sind mit der Patientenverfügung vertraut oder möchten aufgrund verschiedener Gründe keine Beratung zur Patientenverfügung durchführen. Im Idealfall werden die Patientinnen/Patienten von den Hausärztinnen/Hausärzten an weitere Stellen überwiesen.

„Nein nicht nur ich hab auch meinen Hausarzt darauf angesprochen (-) der hat sich aber überhaupt nicht ausgekannt (...) ich war auf Kontrolle bei meinem Internisten und hab einfach den gefragt (-) und der hat mich auf die (##) Patientenanwaltschaft hingewiesen (-) ja und da hab ich mich halt informiert und habe Informationsmaterial zugesendet bekommen (---) ja so bin ich zur Patientenverfügung gekommen“(IPAB2)

Bezüglich der Patientenverfügung hat die/der Hausärztin/Hausarzt, genauso wie in den meisten Gesundheitseinrichtungen, noch ein deutliches Wissensdefizit. Obwohl die Patientinnen/Patienten sehr viel Vertrauen zur/zum Hausärztin/Hausarzt haben, werden die Menschen durch das Wissensdefizit dazu gezwungen, sich wo anders über die Patientenverfügung zu informieren und zu verfassen.

Das Gesundheitssystem ist so organisiert, dass im Notfall bei akuten Erkrankungen oder bei einem Unfall Erste Hilfe geleistet werden muss.

„...ich schon weiß eine Rettung ist verpflichtet (-) zu reanimieren wurscht wie alt der ist egal was da passiert ist (-) die sind verpflichtet die würden einen (-) Fehler machen wenn sie das nicht tun“ (IPAB6)

Es besteht zwar von Seiten der Ärztinnen/Ärzte die Möglichkeit individuelle Entscheidungen zu treffen, die sind aber situationsbezogen. Bei akuter Erkrankung oder bei einem Unfall beginnt das Gesundheitssystem anzulaufen.

Bei Erkrankungen mit chronischem Verlauf und kontinuierlicher Verschlechterung wird das Gesundheitssystem nicht zwingend vom der/dem Hausärztin/Hausarzt in Gang gebracht.

"Er muss auf alle Fälle den Notarzt holen das hat er mir erklärt (...) wie gesagt er kennt die Patienten und wird er wahrscheinlich in der Situation besser entscheiden können als ich (---) was jetzt passiert mit meiner Mama (-) also ich glaube schon dass er das machen würde" (IPAB1)

Dieses Zitat zeigt, dass Angehörige/Bezugspersonen auf die/den Hausärztin/Hausarzt vertrauen, was zu tun ist. Das Vertrauen wurde über viele Jahre aufgebaut, die/der Ärztin/Arzt kennt die Krankengeschichte und weiß auch von der Patientenverfügung. Die Angehörigen/Bezugspersonen hoffen, dass in diesem Sinne für die/den Patientin/Patienten entschieden wird. Die Gefahr besteht darin, dass die/der Hausärztin/Hausarzt die Entscheidung nicht treffen will oder kann und durch die Einweisung in ein Krankenhaus die Entscheidung weitergereicht wird.

Angehörige haben kein Problem, wenn im Krankenhaus nach einer Patientenverfügung gefragt wird. Es wird als professionelle Tätigkeit im Gesundheitswesen gesehen.

„...sie müssen es irgendwann Fragen und warum nicht gleich am Anfang beim der Anamnese (-) da ist es ja ausschlaggebend also (-) freilich (---) man muss das schon am Anfang Fragen“ (IPAB9)

Angehörige/Bezugspersonen haben kein Problem, wenn sie vom medizinischen Behandlungsteam nach einer Patientenverfügung gefragt

werden. Vielleicht ist es für einige Angehörige/Bezugspersonen sogar eine Hilfe und eine Erinnerung an Werte und Wünsche ihres Familienmitgliedes.

„Ich glaube dass man das schon auch im Krankenhaus ansprechen kann also (-) warum nicht wenn es der Patient noch (---) sagen kann noch reden kann oder so (-) warum soll man das nicht anbieten (-) ob dass die Ärzte oder die Pflege macht das ist (-) glaube ich egal angesprochen gehört es halt“ (IPAB9)

Ein Thematisieren der Patientenverfügung im Krankenhaus wird von Angehörigen/Bezugspersonen nicht als schlimm empfunden. Egal welche Gruppe der professionellen Begleiterinnen/Begleiter die Patientenverfügung anspricht, es geht hier um ein Bewusstmachen, dass es die Möglichkeit einer Patientenverfügung gibt. Natürlich braucht diese Beratung zur Patientenverfügung Zeit, die im klinischen Alltag sicherlich spärlich ist.

Angehörige/Bezugspersonen haben ein ambivalentes Verhältnis zum Gesundheitswesen. Nicht alle sind überzeugt, dass die Patientenverfügung immer berücksichtigt wird oder dass vom Behandlungsteam so gehandelt wird, wie sie es für richtig finden. Zumindest wird davon ausgegangen, dass es im Gesundheitssystem auch „schwarze Schafe“ gibt.

„Ja sicher ist es nicht einfach (-) aber so wie bei der Bekannten die ja schon gesagt hat dass er das nicht wollte und trotzdem haben sie sich nicht daran gehalten“ (IPAB2)

Negative Erfahrungen im Gesundheitswesen, egal ob persönliche oder über Erzählungen, haben sicherlich einen bedeutenden Einfluss auf die Einstellung zur Patientenverfügung. Diese Erfahrungen führen dazu, dass eine Patientenverfügung verfasst wird oder dass man sich für die Patientenverfügung eines Familienmitgliedes einsetzt.

„ich glaube dass die meisten Ärzte das schon berücksichtigen“ (IPAB9)

Dennoch herrscht ein großes Vertrauen in das österreichische Gesundheitswesen.

Die Informationen über eine Patientenverfügung waren nicht immer einfach und verständlich.

„Ja auf alle Fälle (-) wobei ich aber den Eindruck habe dass das total verwirrend ist für älterer Leute“ (IPAB9)

Es bedarf einen gewissen zeitlichen als auch monetären Aufwand, um eine Patientenverfügung zu erstellen. Generell sind die Interviewpartnerinnen/Interviewpartner der Ansicht, dass viel zu wenig „Werbung“ für die Patientenverfügung gemacht wird. Es gab bei keiner praktischen Ärztin /keinem praktischen Arzt, in keiner Ambulanz oder auf keiner Station Informationsmaterial oder Hinweise auf eine Patientenverfügung.

Ob eine Patientenverfügung gemacht wird oder nicht, ist eine persönliche Entscheidung, dennoch sollte prinzipiell auf die Möglichkeit einer Patientenverfügung hingewiesen werden.

„...schon mehr propagiert werden oder so (-) ja (-) das es so was gibt halt (-- -) und dafür ist es auch notwendig dass es eine einfache Form gibt oder so“ (IPAB9)

In fast keinen medizinischen Einrichtungen wird auf die Möglichkeit einer Patientenverfügung hingewiesen. Sich mit der Patientenverfügung zu beschäftigen ist Eigenengagement.

4.6.3 Gesellschaft

Generell ist der Tenor, dass die Patientenverfügung in der Gesellschaft aber auch im Gesundheitssystem sehr wenig bis gar nicht präsent ist. Viele Interviewpartnerinnen/Interviewpartner berichten, dass sie irgendwo etwas über die Patientenverfügung gehört haben, sich aber selber aktiv auf die Suche gemacht haben. Auch nicht alle Hausärztinnen/Hausärzte konnten die gewünschten Informationen liefern oder haben die Patientinnen/Patienten weiter geschickt. Tod und Sterben gehören definitiv nicht zu den angenehmen Dingen des Lebens, dennoch finden alle Angehörigen es für sehr wichtig, sich mit der eigenen Vergänglichkeit auseinanderzusetzen.

„...er hat das halt auch nicht gewusst das es so was gibt denn meine Cousine hat dann eben bei uns angerufen und gefragt was war das was ihr da gemacht habt (...) weil die haben sich damals eigentlich nicht

auseinandergesetzt (-) sie hat jetzt erst gesehen dass (-) das eigentlich (-) die sieben Wochen unnötig waren es war für ihn kein Leben mehr“ (IPAB1)
Dieses Zitat zeigt, dass manche medizinische Behandlungen als unnötig erlebt werden. Angehörige/Bezugspersonen sind der Meinung, dass diese durch eine Patientenverfügung verhindert werden können.

Tod und Sterben sind in der Gesellschaft ein Randthemen, welche verdrängt werden. Es ist unangenehm, sich mit den Gedanken von Verlust, Schmerz und Vergänglichkeit auseinanderzusetzen.

„Es ist halt schon so alles was mit Sterben zusammenhängt (---) ist einfach ein Tabuthema man kann es einfach nicht anders sagen (-) ich erlebe das immer wieder (-) ist einfach so“ (IPAB6)

Dennoch herrscht bei den Interviewpartnerinnen/Interviewpartnern durchwegs die Meinung, dass die Auseinandersetzung mit dem Tod und Sterben unerlässlich ist. Der Grund dafür ist, dass man nur selber entscheiden kann, was für einen persönlich wichtig, erträglich oder unvorstellbar ist.

Diese individuellen Einstellungen müssen aber weitergegeben werden, ansonsten bleiben sie im Verborgenen. Die Patientenverfügung wird als eine Möglichkeit beschrieben, diese Wünsche, Werte und Vorstellungen niederzuschreiben und so für alle anderen sichtbar zu machen.

„Ich glaube schon dass wir das in der Gesellschaft braucht weil (---) weil wenn sich ein jeder einzeln mit (---) mit seiner Sterblichkeit und Endlichkeit beschäftigt (-) und sich damit auseinandersetzt wie er eigentlich dann (-) in Zeiten der Krankheit und (-) in Zeiten der und dann auch des Sterbens (---) behandelt werden möchte (-) ich finde das gehört dazu zum Leben das man sich damit auseinandersetzt und dazu seine Gedanken macht und (-) dass dann auch festhält ja“ (IPPB2)

Gedanken zum persönlichen Lebensende kann man nicht auf Dauer verdrängen. Irgendwann werden wir in unserem Leben mit dem Sterben oder dem Tod konfrontiert. Es gibt zwei Möglichkeiten, ich verdränge diese Gedanken wieder und hoffe, dass ich damit nie wieder konfrontiert werde oder ich setze mich dem Gedanken an den Tod auseinander. Wenn die Persönlichkeit soweit gereift ist, dass ich mir über meine eigene Vergänglichkeit

im Klaren bin und meine persönlichen Grenzen beschreiben kann, sollten diese bekannt gemacht werden, ansonsten bleiben sie geheim und im Ernstfall unberücksichtigt.

„Meiner Meinung nach auf jeden Fall (-) es sollte sich ja ein jeder Gedanken über sein Ende machen (-) in den meisten Fällen braucht man es ja eh nicht (-) aber was machst du wenn du dich nicht mehr ausdrücken kannst“ (IPAB2)

Die Kommunikation mit anderen ist ein wesentlicher Aspekt, um meinen Willen auszudrücken. Wenn man nicht mehr in der Lage ist, seinen Willen zu äußern, ist es für alle Begleiterinnen/Begleiter hilfreich, wenn die persönlichen Gedanken zum Lebensende oder zu therapeutischen Grenzen niedergeschrieben oder zumindest bekannt sind.

Es gibt die verschiedensten Vorschläge, wie in der Gesellschaft das Leben, das Sterben und der Tod zum Thema wird. Diese reichen von Informationsbroschüren und Informationsabende bis hin zur Unterrichtseinheit in den Schulen.

„dass das schon die Schüler schon im Gymnasium lernen (-) dass das vielleicht einmal eine Stunde ein Thema ist weil in der Schule gibt es einen Erste Hilfekurs oder weiß ich nicht (-) einen Sexualkundeunterricht aber man könnte auch über so ein Thema sprechen (-) das gehört ja genauso angesprochen (____) das gehört ja genauso zum Leben dazu das Sterben und (---) ja dass man das mit ansprechen tut im Unterricht“ (IPPB6)

Ein Vorschlag der Bewusstseinsbildung innerhalb der Gesellschaft ist jener, dass schon ab der siebenten Schulstufe Krankheit, Gesundheit, Leben, Tod und Sterben in der Schule behandelt werden sollen. In dieser Thematik sind auch Trauer und Verlust wesentliche Bestandteile. Dadurch können Copingstrategien den Jugendlichen, die die kommende Gesellschaft sein wird, vermittelt werden. Auch wenn es für Jugendliche persönlich absurd erscheint an ihr eigenes Lebensende zu denken, stellt dies langfristig eine nachhaltige Methode der gesellschaftlichen Bewusstseinsbildung dar.

„das gehört (---) in der Gesellschaft oder in der Bevölkerung soweit (---) propagiert oder bekannt gemacht dass es die Menschen auch Wissen dass sie das dann auch machen (---) wie zum Beispiel ein jeder der ein bisschen Geld hat oder ein bisschen etwas besitzt (-) der automatisch jetzt ein Testament macht völlig logisch weil (-) man nicht haben will das dann (-) irgendwer bekommt“ (IPPB2)

Werbung in jeder Art und Weise wird als mögliches Mittel gesehen, um die Patientenverfügung bekannt zu machen.

4.6.4 Praxis der Patientenverfügung

Große Schwierigkeiten hat das Behandlungsteam mit der Praxis der Patientenverfügung. Diese Schwierigkeiten lassen sich in einen theoretischen und praktischen Bereich gliedern.

„Ich glaube dass das ins ganze e-card System irgendwie zentralisiert gehört (-) dass die einfach sehen da gibt es eine Patientenverfügung (-) nur dass man es weiß dass es eine gibt oder dass sich die Leute einmal darüber Gedanken gemacht haben“ (IPAB9)

Dieses Zitat zeigt, dass sich das medizinische Behandlungsteam eine elektronische Unterstützung wünscht. Durch das elektronisch, vernetzte Krankenkassasystem bekommt das medizinische Behandlungsteam eine erste Information beziehungsweise einen ersten Hinweis, dass sich die/der Patientin/Patient mit einer Patientenverfügung beschäftigt hat. Vielleicht ist es mit dieser ersten Information leichter eine Patientenverfügung anzusprechen, ohne den Eindruck zu erwecken, dass die/der Patientin/Patienten bald sterben wird.

„Naja (-) die Patienten haben sie eigentlich immer mir gegeben (-) Angehörige eher selten (-) da hat die Pflege die Patientenverfügung übergeben bekommen“ (IPPB7)

Die Übergabe der Patientenverfügung erfolgt in der Praxis unterschiedlich. Patientinnen/Patienten übergeben die Patientenverfügung in den meisten Fällen der/dem Ärztin/Arzt. Angehörige/Bezugspersonen übergeben die Patientenverfügung den Pflegepersonen. Die Gründe liegen wahrscheinlich im klinischen Alltag. Patientinnen/Patienten nehmen Befunde und eben auch

die Patientenverfügung mit ins Krankenhaus, bei Untersuchungen oder bei der Anamnese werden diese der/dem Ärztin/Arzt übergeben. Angehörige/Bezugspersonen haben mehr direkten Kontakt zu den Pflegepersonen als zu der/dem Ärztin/Arzt. Durch das Erfragen von Bedürfnissen der Patientinnen/Patienten und den engeren Kontakt wird die Patientenverfügung den Pflegepersonen übergeben.

Wissen über Patientenverfügung – Theoretischer Bereich

Der theoretische Bereich der Patientenverfügung betrifft das Wissen um Gültigkeiten und Aufgaben oder Standards von Patientenverfügungen. Das Fragen der/des Patientin/Patienten um eine Patientenverfügung gehört ebenfalls zum theoretischen Bereich der Patientenverfügung.

Nach einer Patientenverfügung im Rahmen einer Anamnese zu fragen finden beide Berufsgruppen sinnvoll. Pflegepersonen kommen häufiger mit Patientenverfügungen in Kontakt und leiten die Informationen an die/den Ärztin/Arzt weiter.

„I: Soll die Pflege Patienten auf eine Patientenverfügung beraten oder hinweisen

IP: Nein (-) ich glaube das ist nicht ihre primäre Aufgabe (-) wenn sie Informationen über eine Patientenverfügung hat oder der Patient will eine machen soll sie (-) sie bei der Visite oder wenn es passt ansprechen ahhh (-- -) im Gesetz steht auch nicht die Pflegeperson als Berater drinnen“ (IPPB7)

Uneinigkeit besteht unter den Pflegepersonen, wie weit und wie präzise Patientinnen/Patienten bezüglich einer Patientenverfügung durch die Pflegepersonen informiert werden sollen. Ärztinnen/Ärzte sehen ganz klar, dass das Ansprechen und die präzise Information zur Patientenverfügung eine ärztliche Aufgabe ist und nicht von den Pflegepersonen geleistet werden kann.

Einige Pflegepersonen sehen es aber sehr wohl als ihre Aufgabe, die Patientinnen/Patienten zur Patientenverfügung zu informieren. Teilweise wird es als eine Berufsaufgabe gesehen, Menschen auf bestimmte Situationen vorzubereiten.

„Ja das finde ich schon ich finde schon dass es eine Aufgabe der Pflege ist weil (---) weil wir schon (---) weil wenn sie was verfügen das schon auch zur

Pflege dazugehört dass wir den Menschen dahingehend beraten und informieren (---) welche Möglichkeiten sie haben in bestimmten Situationen zu reagieren (---) das ist ja eine unserer Berufsaufgaben auch die Menschen so vorzubereiten dass sie in den Situationen die eintreten können oder werden (-) damit auch gut umgehen zu können (-) nicht nur bei der Patientenverfügung sondern das gilt generell“ (IPPB2)

Hier zeigt sich sicherlich wieder die Fürsprecherrolle in der Pflege. Dennoch muss hier unterschieden werden, in welchem Setting diese Beratung und Aufklärung stattfindet. Patientinnen/Patienten im onkologischen Bereich oder auf der Hämodialysestation kennt man in der Regel über einen längeren Zeitraum, hier kann eine Beziehung aufgebaut werden und die Auswirkungen einer Krankheit werden oder könnten hier leichter thematisiert werden. Auf Intensivstationen ist es nur in wenigen Fällen möglich Patientinnen/Patienten auf bestimmte Situationen vorzubereiten.

Die professionellen Begleiterinnen/Begleiter im Krankenhaus haben mit Patientenverfügungen eher bescheidene Erfahrungen. Diese geringe Prävalenz der Patientenverfügungen zeigt sich auch durch mangelndes Wissen über inhaltliche und strukturelle Belange einer Patientenverfügung.

„Ahh ich würde schon (-) ich denk schon nach (---) ich muss jetzt ehrlich sagen (---) ich bin jetzt zu wenig informiert wie die gesetzliche Grundlage ist (-) was jetzt für mich jetzt bindend ist“ (IPPB2)

Die geringe Erfahrung in der Praxis mit einer Patientenverfügung ist nicht alleine auf das geringe Vorkommen zurückzuführen. Wahrscheinlich werden einige Patientenverfügungen als solche nicht wahrgenommen oder einfach nur übernommen und in der Krankenakte abgelegt.

Eine weitere Schwierigkeit des Behandlungsteams besteht durch das Fehlen von Standards oder Leitlinien, wo Informationen im Umgang mit einer Patientenverfügung zu finden sind. Damit sind die unterschiedlichen Meinungen der Pflegepersonen zur Patientenverfügung erklärbar. Einige Pflegepersonen sprechen offen gegenüber der/dem Patientin/Patienten die Patientenverfügung an und würden ihnen konkrete Hilfe anbieten. Diese Pflegepersonen sehen nicht nur das Fragen nach einer Patientenverfügung,

zum Beispiel bei der Pflegeanamnese, sondern die Beratung und Erklärung einer Patientenverfügung als eine Aufgabe der Pflege. Die restlichen Pflegepersonen sehen die Aufgabe in der Pflege nur in der Erhebung der Patientenverfügung und ihrer Weiterleitung an die/den Ärztin/Arzt.

Mit einer Patientenverfügung im Alltag umgehen - Praktischer Bereich

Den praktischen Bereich bei der Patientenverfügung betreffen vor allem die Übergabe und die Anwendung einer Patientenverfügung. Sowohl Pflegepersonen als auch Ärztinnen/Ärzte berichten, dass die Patientenverfügungen erst einige Tage später auf die Stationen gebracht worden sind. Einige berichten, dass zu diesem Zeitpunkt bereits medizinische Handlungen gesetzt worden sind, die die/der Patientin/Patient in der Patientenverfügung abgelehnt hat.

„... ich weiß dass wir zuerst nichts davon gewusst haben (---) nach Schema F immer weiter getan haben“ (IPPB8)

Hier zeigt sich die immer wiederkehrende ethische Problematik der professionellen Begleiterinnen/Begleiter. Das Unterlassen einer medizinischen Maßnahme ist leichter als das Reduzieren oder das Beenden einer medizinischen Therapie.

Es werden unterschiedliche Begründungen berichtet, warum die Patientenverfügung verspätet übergeben worden ist. Diese reichen von „nicht gefunden“, „den Wohnungsschlüssel nicht gehabt“ bis „wir haben nicht daran gedacht“. Angehörige/Bezugspersonen berichten ebenfalls, dass sie die Patientenverfügung zu einem späteren Zeitpunkt in das Krankenhaus bringen. Die Begründung dafür ist, dass Angehörige/Bezugspersonen in der ersten Reaktion auf die Erkrankung ihrer Liebsten nicht an die Patientenverfügung denken. Sie müssen diesen Schock der akuten Erkrankung oder Verschlechterung erst verarbeiten und sich orientieren.

„... also ich würde sie dann bringen wenn ich weiß halt (-) wir werden ja wahrscheinlich ja telefonisch verständigt werden und (-) dann halt wenn ich weiß um was es geht“ (IPAB9)

Für die Angehörigen/Bezugspersonen ist es ganz klar, dass die Patientenverfügung nicht das Erste ist, was sie in das Krankenhaus bringen.

Sie müssen sich erst orientieren, die Situation einschätzen und sich selbst neu organisieren. Diese Sichtweise haben die professionellen Begleiterinnen/Begleiter nicht, sie fragen sich warum die Patientenverfügung erst jetzt ins Krankenhaus kommt, oder ob es noch andere Interessen gibt.

Das verspätete Bringen der Patientenverfügung bringt das Behandlungsteam immer in einen Konflikt, weil sie sich selber Fragen stellen. Warum bringen die Angehörigen/Bezugspersonen erst jetzt die Patientenverfügung, was steckt dahinter, steckt überhaupt etwas dahinter? Auch die Überbringerin/ der Überbringer der Patientenverfügung ist für das Behandlungsteam wichtig, ob es sich um die Vertrauensperson der/des Patientin/Patient handelt oder nicht.

Das Wissen, dass eine Patientenverfügung vorhanden ist, ist die eine Sache, die andere ist, was der Inhalt der Patientenverfügung ist. Hier berichtet die Praxis, dass nicht immer der Inhalt einer Patientenverfügung allen bekannt ist.

„I: Und die Inhalte sind euch auch bekannt

IP: Ahh (---) Nein also auswendig weiß ich es nicht (-) nein

I: Ungefähr

IP Ahh (---) sie will (---) also gibt in der Verfügung an wie viel (---) welche Therapien im Falle wenn sie also nicht mehr selber dazu Auskunft geben kann (-) was noch durchgeführt werden darf wie zum Beispiel (---) auf der Intensivstation (-) ich weiß nicht Antibiotikatherapie oder so (---) also so genau sind mir die Inhalte eigentlich nicht bekannt (...) ich meine das sie nicht reanimiert werden möchte im Rahmen der Dialyse (...) das weiß ich nicht (---) (____) was eigentlich blöd ist (-) zugegebener Maßen weil (---) man geht ja dann im Ernstfall dann auch nicht nachlesen“ (IPPB2)

Strukturelle Probleme im Umgang mit einer Patientenverfügung ist eine Sache. Die zweite Sache ist, ob die professionellen Begleiterinnen/Begleiter einer Patientenverfügung eine Bedeutung zugestehen. Wenn es dem Behandlungsteam egal ist, was der Inhalt einer Patientenverfügung ist, steht diese Ignoranz im Widerspruch zu den ethischen Berufskodizis. Damit würde man wissentlich den Willen des Patienten ignorieren.

4.6.5 Begrifflichkeiten zu EOLD`s

Besonders Begrifflichkeiten zu EOLD`s werden hier immer wieder genannt und in einem falschen Zusammenhang beschrieben. Eine Therapie nicht zu beginnen ist für das Behandlungsteam leichter als eine schon begonnene Therapie zu reduzieren oder zu beenden.

„Weiß nicht ob man einfach so abdrehen kann ist das (-) nicht indirekte Sterbehilfe“ (IPPB4)

Im klinischen Alltag, egal ob es sich um die alten oder die neuen Begrifflichkeiten handelt, werden diese Begrifflichkeiten falsch verwendet.

„Wir können nicht einfach abdrehen (-) das ist nicht richtig das ist Sterbehilfe das dürfen wir nicht“ (IPPB5)

Hier zeigt sich die immer wiederkehrende ethische Problematik der professionellen Begleiterinnen/Begleiter. Das Unterlassen einer medizinischen Maßnahme ist leichter als das Reduzieren oder das Beenden einer medizinischen Therapie.

„Es wurde kein terminales Weaning durchgeführt das tun wir bei uns nicht terminales Weaning“ (IPPB8)

Auf jeder Station gibt es eine eigene Stationskultur, das bedeutet, dass es hier eine bestimmte medizinische Behandlungsstrategie und eine bestimmte Pflegephilosophie gibt. An diese Stationskultur sind alle professionellen Begleiterinnen/Begleiter gebunden. Eine Verletzung dieser unausgesprochenen Normen ist für die/den Einzelne/Einzelen wahrscheinlich mit Sanktionen und Konsequenzen verbunden. Diese unausgesprochenen Regeln werden meist unbewusst immer wieder weitergegeben. Eine Stationskultur ist sicher veränderbar, braucht aber oft sehr viel Zeit.

Jedes Behandlungsteam möchte die/den Patientin/Patienten unter der Prämisse behandeln, dass eine Besserung ihres/seines Krankheitsbildes eintritt. In diesem Zusammenhang argumentieren beide Berufsgruppen mit ihrem Berufsethos.

„... und manche ignorieren es irgendwie weil sie sagen das ist ethisch für sie nicht vertreten können“ (IPPB6)

Interessant ist, dass mit dem Berufsethos argumentiert wird, um einen Patientenwillen zu ignorieren. Wenn eine/ein Patientin/Patient die Einsichts-, Urteils- oder Äußerungsfähigkeit verliert, ist es für professionelle Begleiterinnen/Begleiter viel einfacher einen Patientenwillen oder eine Patientenverfügung nicht zu berücksichtigen. Aber gerade das stellt eine Verletzung des Berufsethos und der Patientenautonomie dar.

Im Krankenhaus ist das Behandlungsteam oft mit akuten Verschlechterungen des Gesundheitszustandes der/des Patientin/Patienten konfrontiert, was dazu führt, dass es zur Transferierung auf die Intensivstation kommt.

„Na ja dass wenn einmal begonnen worden ist hört man dann nicht mehr so schnell auf (-) also etwas nicht beginnen ist oft leichter als etwas zu beenden weißt du (...) wenn du halt in dieser ganzen Krankenhausmaschinerie drinnen bist kommst du schwer heraus und das führt von einer zur nächsten im Endeffekt landest du auf der Intensivstation“ (IPPB9)

Das Gesundheitssystem zeigt in manchen Fällen eine autonome Dynamik, in dem Entscheidungen nicht getroffen werden, sondern weitergereicht werden. Es sollte heute möglich sein, dass Entscheidungen am Lebensende in fast allen klinischen Bereichen getroffen werden.

4.7 Das zentrale Phänomen – aushandeln müssen

In dieser Dissertation werden zwar zwei unterschiedliche Begleiterinnen/Begleiter dargestellt, doch während der Analyse der Daten zeigte sich ein zentrales Phänomen „aushandeln müssen“. Dieses zentrale Phänomen ist in zwei unterschiedlichen Systemen zu finden. Das eine System ist die Familie und all jene, die in den Patientenverfügungsprozess involviert sind. Im zweiten System sind alle professionellen Begleiterinnen/Begleiter inkludiert. Diese zwei unterschiedlichen Systeme sind durch unterschiedliche Inhalte, Qualitäten und einen zeitlichen Rahmen gekennzeichnet.

Im Patientenverfügungsprozess kommt es zu einem aushandeln über Inhalt und Vorgehensweise einer Patientenverfügung. Es ist den Beteiligten Menschen wichtig einerseits zu vermitteln was sie mit einer Patientenverfügung ausdrücken und erreichen möchten. Andererseits ist es ihnen wichtig zu verstehen warum ihre Familienmitglieder eine Patientenverfügung machen.

Angehörige/Bezugspersonen kommunizieren vor allem mit der Vertrauensperson, die in den Patientenverfügungsprozess mit einbezogen ist.

Auch im System der professionellen Begleiterinnen/Begleiter wird die Behandlungsstrategie ausgehandelt. Jede Berufsgruppe bringt ihre Sichtweise in den Entscheidungsprozess ein und sämtliche Parameter werden gesammelt, um eine gemeinsame Behandlungsstrategie zu finden. Professionelle Begleiterinnen/Begleiter kommunizieren untereinander sehr intensiv über Therapieentscheidungen und ihre Konsequenzen.

Eine weitere Form des Aushandelns ist jene zwischen den beiden Systemen. Diese kommt zum Tragen, wenn die Patientenverfügung von den Angehörigen/Bezugspersonen den professionellen Begleiterinnen/Begleitern übergeben wird.

Die zeitliche Dimension des Aushandelns ist ein wesentliches Kriterium. Das Aushandeln zwischen Angehörigen/Bezugspersonen mit der Vertrauensperson findet vor einem Ernstfall statt. Angehörige/Bezugspersonen haben somit mehr Zeit, sich mit der Patientenverfügung und ihren Konsequenzen zu beschäftigen. Angehörige, die im Patientenverfügungsprozess mit einbezogen sind, wissen zwar, was ihre Familienmitglieder wollen beziehungsweise nicht wollen, nur haben sie nicht die Information beziehungsweise das Fachwissen, was bestimmte Befunde bedeuten, wie die Prognose aussieht oder wie reversibel eine Erkrankung ist. Professionelle Begleiterinnen/Begleiter haben sicherlich weniger Zeit, um alle Informationen zusammenzutragen und eine Entscheidung zu treffen. Der zeitliche Rahmen, in dem über Auswirkungen einer Patientenverfügung kommuniziert werden kann, ist deutlich kleiner als bei Angehörigen/Bezugspersonen. Es bedarf im Ernstfall einer intensiven Kommunikation zwischen den zwei unterschiedlichen Begleiterinnen/Begleitern.

Angehörige brauchen Zeit, um abzuschätzen, ob ihren Familienmitgliedern noch geholfen werden kann oder es kommt zu Situationen oder Zuständen, die nicht von der/dem Patientin/Patienten gewollt sind. Angehörige brauchen Zeit, um die Situation, die Krankheit und ihre Folgen zu verstehen und Sie abschätzen zu können. Angehörige durchlaufen mit der/dem

Patientin/Patienten den Patientenverfügungsprozess gemeinsam und wissen dadurch sehr genau, was ihre Familienmitglieder auf gar keinen Fall möchten.

Eine verspätete Übergabe der Patientenverfügung an das Behandlungsteam bedeutet ein Nachfragen und ein Nachforschen bezüglich der Gültigkeit und das braucht Zeit. Das Nachkommen einer Patientenverfügung kann für professionelle Begleiterinnen/Begleiter einen Konflikt bedeuten, weil unter Umständen schon Maßnahmen gesetzt worden sind, die in der Patientenverfügung abgelehnt worden sind. Das Nichtbeginnen einer Maßnahme im Gegensatz zum aktiven Beenden einer Maßnahme stellt in den Köpfen der professionellen Begleiterinnen/Begleiter immer noch eine Hemmschwelle dar.

Die Praxis der Patientenverfügung zeigt zwei unterschiedliche Gesichtspunkte. Die professionellen Begleiterinnen/Begleiter möchten die Patientenverfügung am liebsten von Anfang an des Krankheitsprozesses vorliegend haben und am besten sollte die Patientenverfügung mit der/dem Patienten/Patienten besprechbar sein und bestätigt werden, dann wird die Patientenverfügung von den professionellen Begleiterinnen/Begleitern als Hilfestellung gesehen. Eine Übergabe der Patientenverfügung erst nach einer Woche verunsichert das Behandlungsteam und ist Nährboden für Zweifel und Unsicherheit. Für das Behandlungsteam bedeutet diese Vorgehensweise, dass Therapien beendet werden müssen, um den Willen der/des Patientin/Patienten zu entsprechen. Mit dieser Vorgehensweise kann das Behandlungsteam zwischen Autonomie und Fürsorge in Konflikt geraten. Die Angehörigen wollen, dass ihre Familienmitglieder wieder gesund werden, sie besitzen kein umfangreiches Fachwissen bezüglich Diagnosen, Befunden und Prognosen, auch befinden sie sich in einem Ausnahmezustand durch die Sorge um ihre Familienmitglieder. Darum braucht es Zeit, bis sie die Situation einschätzen können und die Patientenverfügung in das Krankenhaus bringen. Angehörige haben im Gegensatz zu den professionellen Begleiterinnen/Begleitern weniger Konflikte, eine Therapie zu beenden. Sie kennen ganz genau, was die Konsequenz der Patientenverfügung ist, aber durch den Patientenverfügungsprozess wissen sie, was die Patientinnen/Patienten wollen und nicht möchten. Diese Autonomie der Patientinnen/Patienten steht im Vordergrund.

Eine Patientenverfügung und eine Vorsorgevollmacht scheinen eine zielführende Möglichkeit zu sein, um Wünsche niederzuschreiben, ob eine Behandlung durchgeführt oder unterlassen werden soll. Möglicherweise hat das Patientenverfügungsgesetz mehr Rechtsklarheit geschaffen, es ersetzt aber auf keinen Fall den Prozess des miteinander Aushandeln. Auch die niedergeschriebenen Wünsche in einer Patientenverfügung können Platz der Interpretation lassen. Darum ist es enorm wichtig, über den Inhalt der Patientenverfügung miteinander zu kommunizieren, damit alle das verstehen, was die/der Verfasserin/Verfasser gemeint hat. Diese Leistung kann nur von Patientinnen/Patienten, Angehörigen/Bezugspersonen und professionellen Begleiterinnen/Begleitern miteinander erbracht werden. Darum ist das zentrale Phänomen der Patientenverfügung und aller Begleiterinnen/Begleiter "das Aushandeln müssen".

5 Diskussion

Im vorangegangenen Kapitel wurden die Forschungsfragen darüber, welche Bedeutung und Auswirkungen eine Patientenverfügung auf private und professionelle Begleiterinnen/Begleiter hat, beantwortet. Während der Datenerhebung sowie bei der Datenauswertung zeigt sich, dass sich in zwei unterschiedlichen Systemen, private und professionelle Begleiterinnen/Begleiter, ein zentrales Phänomen des „Aushandeln müssens“ beschreiben lässt. Es wird gezeigt, dass die zwei Systeme durch unterschiedliche Inhalte, Qualitäten und zeitliche Rahmen geprägt sind. Die Systeme der Familie und der professionellen Begleiterinnen/Begleiter treten gemeinsam in Aktion, wenn die Patientenverfügung von den Angehörigen/Bezugspersonen an die professionellen Begleiterinnen/Begleitern übergeben wird.

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse mit den theoretischen Erkenntnissen aus der Literatur diskutiert. Ziel ist es, einerseits die theoretische und andererseits die praktische Relevanz dieser Dissertation zu reflektieren und zu diskutieren. Sowohl aus der Literatur als auch aus den Ergebnissen geht hervor, dass die Patientenverfügung ein wichtiger Bestandteil der Versorgung von Patientinnen/Patienten am Lebensende sein kann. Am Ende werden die Grenzen dieser Studie sowie der weitere Forschungsbedarf dargestellt.

5.1 Theoretische Relevanz der Ergebnisse

Die in der vorliegenden Arbeit verwendeten Ansätze finden sich in den Ergebnissen wieder. Gesundheitsversorgung findet in einem hierarchischen System statt. Der Umgang mit der Erkrankung eines Menschen hat bei beiden Ansätzen Einfluss auf das Individuum und seine Beziehungen. Gerade in der Gesundheitsversorgung werden Begrifflichkeiten wie Normen, Werte, Strukturen, Funktionen oder soziale Systeme verwendet. Die Objektivierung dieser Begrifflichkeiten ist ohne Beziehung um die Verflechtungen der einzelnen Individuen und ihre wechselseitige Abhängigkeit, sowie ihre Reaktionen nicht möglich.

Aus den Ergebnissen lassen sich sowohl der Systemcharakter als auch der Prozesscharakter ableiten. Das Ziel der Arbeit ist hier nicht eine getrennte Abhandlung der Ergebnisse mit den unterschiedlichen Theorien, sondern beide Theorien haben gleichermaßen ihre Berechtigung und sind in den Ergebnissen wiederzuerkennen. So bilden die/der Verfasserin/Verfasser der Patientenverfügung und die Vertrauensperson ein System, das durch eine besondere Verbundenheit gekennzeichnet ist. Aus irgendeinem Grund möchte ein Teil dieses Systems eine Patientenverfügung verfassen. Um eine Kongruenz im System zu erhalten, bedarf es einer Anpassung. Das bedeutet, dass die/der Verfasserin/Verfasser und die Vertrauensperson die Patientenverfügung aushandeln müssen. Diese Anpassungsleistung ist nicht mit einem Gespräch erreicht, vielmehr braucht es den Patientenverfügungsprozess. Es wird über persönliche Werte, Vorstellungen und Ängste gesprochen. Das Gesundheitssystem – hier ist der Begriff des Systems schon in der primären Bezeichnung enthalten – ist ein hierarchisches System. In diesem Gesundheitssystem gibt es klare Kompetenzen und Aufgaben. Eine Patientenverfügung ist eine individuelle Veränderung, die mit der Zeit auf das System einwirkt und dieses verändert.

5.1.1 Die Patientenverfügung als Entscheidungshilfe im Entscheidungsprozess

Die Freiheit, die wir scheinbar durch neue medizinische Kenntnisse und Technologien errungen haben, macht uns gleichzeitig zu Geiseln der neuen Zeit. Je mehr medizinische Möglichkeiten es gibt, desto mehr Entscheidungen müssen getroffen werden, umso mehr Fürsprecher und gesetzliche Regulierungen benötigen wir. Klie und Student beschreiben ebenfalls rechtliche Aspekte für die Einhaltung des eigenen Willens am Lebensende.

„Wer sich um die Beachtung seines Willens in der Sterbephase sorgt, ist darauf verwiesen, rechtliche Formen der Vorsorge zu treffen: So werden Verfügungen und Vollmachten als neue Rituale zur Zumutung der Moderne für den aufgeklärten Menschen.“²³⁹

In der Geschichte der Medizin sind lebenserhaltende Maßnahmen oder Wiederbelebungen noch nicht lange Thema, da technische Möglichkeiten

²³⁹ Klie, Student (2001) S.8

früher nicht vorhanden waren. Selbstverständlich hat man von Beginn der Menschheit an versucht, Krankheiten zu heilen und Schmerzen zu lindern. Die dazu eingesetzten medizinischen technischen Mittel haben sich im Laufe der Zeit verändert. In der Literatur wird immer wieder beschrieben, dass der Zeitpunkt des Todes immer wieder verschoben wird, und dass er früher viel klarer definiert war. Aber ist es nicht so, dass man heute gerade in der Intensivmedizin auf die Minute genau den Zeitpunkt des Todes bestimmen kann? „In einer Patientenverfügung sollte zum Ausdruck kommen, welche Werte und weltanschaulichen Überzeugungen für den Unterzeichner einer Verfügung hohe Verbindlichkeit haben, welche konkreten Behandlungsmaßnahmen in welchen Situationen er nicht wünscht und in welchen Situationen bzw. unter welchen Umständen er ein Weiterleben nicht wünscht und ein Sterben in Kauf nimmt bzw. eine Verlängerung des Lebens ablehnt.“²⁴⁰

Die Reduktion der Sichtweise, dass eine Patientenverfügung eine reine im Voraus verfügte Willensäußerung dahingehend ist, unter welchen Bedingungen weiter gelebt werden möchte, ist nicht zulässig. Vielmehr steht der Gedanke an das eigene Sterben im Vordergrund, der Wunsch, dass keine Situationen entstehen, die persönlich als unwürdig empfunden werden. Die meisten Menschen, die eine Patientenverfügung verfassen, möchten und können nicht wissen und verstehen, was medizinisch alles möglich ist. Mit einer Patientenverfügung hat ein Mensch selbst reflektiert, welcher Umstand für ein Weiterleben persönlich einen Sinn macht „und antizipiert dabei seine zukünftige Unfähigkeit, zu kommunizieren, selbst zu urteilen und zu entscheiden.“²⁴¹

Diesen Anspruch kann eine Patientenverfügung, so wie sie in Österreich aufgebaut ist und wie sie im medizinischen Alltag angewendet wird, nicht erfüllen. Selbstverständlich muss man in einer Patientenverfügung Wertvorstellungen beschreiben, was für einen Autonomie, Würde oder Wertschätzung bedeuten. Das erhöht die Qualität der Patientenverfügung um ein Vielfaches als einfach nur hineinzuschreiben, dass man keine Chemotherapie und nicht leiden möchte. Nur diese Qualität der Patientenverfügung geht derzeit auf Kosten der Praktikabilität. Das medizinische System ist heute noch nicht in der Lage mit dieser Qualität der

²⁴⁰ Klie, Student (2001) S.32

²⁴¹ Bockenheimer-Lucius (2005) S.150

Patientenverfügung umzugehen. Rechtlich und moralisch macht es einen Unterschied, ob jemand mit einer Patientenverfügung bestimmt, dass man ihn sterben lässt, oder aber, dass man ihn tötet. Dennoch können Gesetze nicht verhindern, dass wir im medizinischen Alltag an die Grenzen des Lebens in ethische Dilemmata geraten. Die Sichtweise im medizinischen Alltag, ob es sich um ein Sterbenlassen oder eine aktive Herbeiführung des Todes handelt, ist keineswegs so klar: „Ein ethisch verantwortungsvoller Umgang mit Sterben und Tod lässt sich nicht durch die Präzisierung von Gesetzesformulierungen erreichen, sondern setzt eine Reflexion und Integration des Sterbens in unser alltägliches Leben voraus.“²⁴² Wie Rehbock in ihrem Artikel formuliert, ist die Situation für eine Patientenverfügung nicht vorhersagbar, sondern es gilt, Rahmenbedingungen zu schaffen, um eine verantwortungsvolle Beurteilung und Entscheidung zu treffen. Die Patientenverfügung stellt somit einen Anhaltspunkt dar, der in die Entscheidungsfindung mit einfließen muss.²⁴³

5.1.2 Sterben und Tod als existentielle Bestandteile des Lebens

Das Sterben ist kein Ereignis, „sondern ein Vorgang, der fortschreitend den ganzen Menschen ergreift“.²⁴⁴ In den meisten Fällen geht eine persönliche Auseinandersetzung mit dem Sterben und dem Tod voraus. Hier kann von einem Prozess gesprochen werden. Das Sterben bezeichnet die letzte Zeitspanne vor dem Einsetzen des Todes. Der Beginn des Sterbens kann unterschiedlich festgesetzt werden. Dies kann mit der Geburt beginnen, mit dem natürlichen Alterungsprozess oder dem Beginn einer Krankheit. Sterben und Tod sind Bestandteile unseres Lebens. Unsere Erfahrungen und Erlebnisse beeinflussen unsere Einstellung, die wir gegenüber dem Tod und dem Sterben haben. Im Laufe des Lebens kommt es immer wieder zu Begegnungen mit Sterbeimpulsen, zum Beispiel wenn von jemandem Abschied genommen oder wenn eine Trennung erlebt wird.²⁴⁵ Eine erste bewusste persönliche Auseinandersetzung mit dem Sterben und dem Tod findet für viele Menschen statt, wenn sie über ihre letzte Lebensphase nachdenken. Aus diesem theoretischen Prozess, „sich Gedanken zu machen“ entsteht der

²⁴² Ehingert in Körtner (2007) S.202

²⁴³ Vgl. Rehbock (2005) S.387

²⁴⁴ Vgl. Schlottbohm (2007) S.267

²⁴⁵ Vgl. Rest (2006) S.110

Entschluss, für die letzte Lebensphase vorzusorgen, indem ein Testament aufgesetzt, ein Organspendeausweis erstellt oder eine Patientenverfügung verfasst wird. Eine direkte Konfrontation der eigenen Endlichkeit des Lebens erfolgt durch die Wahrnehmung von Symptomen einer Erkrankung, der Diagnose einer schweren Erkrankung, das zunehmende Alter sowie das Miterleben fremden Sterbens und steigert dadurch das Bewusstsein für das eigene Sterben und den eigenen Tod.²⁴⁶ Wie auch in den Ergebnissen erkennbar ist, wird eine Patientenverfügung nicht von einem auf den anderen Tag verfasst, sondern sie durchläuft eine Entwicklung – die des Patientenverfügungsprozesses. Es kann davon ausgegangen werden, „dass der Mensch bezüglich seines Sterben-Müssens eine Entwicklung durchmacht“.²⁴⁷ Rest meint, dass vor dem Einsetzen des Sterbens eine schrittweise Auseinandersetzung vorausgeht, „für die es allerdings keine Gesetzmäßigkeiten gibt, sondern allenfalls unbewusste und bewusste Formen und Weisen individueller Annäherung“.²⁴⁸ Das Phänomen des „Aushandeln müssens“ zeigt, dass die individuelle Auseinandersetzung mit der Endlichkeit des eigenen Lebens immer auch die Familie betrifft.

5.1.3 Aushandlung einer Patientenverfügung

Der zunehmende Diskurs der Patientenverfügung zeigt einen hohen Grad der Individualisierung. Elias beschreibt, dass sich der Mensch in entwickelten Gesellschaften als ein von Grund auf unabhängiges Wesen versteht.²⁴⁹ Dieses Selbstbild und diese Beschreibung stehen in enger Verbindung mit der eigenen Vorstellung des eigenen Sterbens und dem eigenen Tod. Diese Sichtweise des einzelnen Menschen verdeckt die Tatsache, dass der Mensch für sich alleine unabhängig von anderen Menschen existiert. Darum kommt es zur Aushandlung der Patientenverfügung, sowohl im privaten als auch im medizinischen Bereich. Durch einen gemeinsamen Patientenverfügungsprozess werden gemeinsame Werte formuliert. Die Patientenverfügung ist daher Zeugnis der Verbundenheit innerhalb der Familie. Elias spricht von emotionaler Bindung der Menschen aneinander durch die

²⁴⁶ Vgl. Rest (2006) S.106

²⁴⁷ Vgl. Rest (2006) S.177

²⁴⁸ Rest (2006) S.173

²⁴⁹ Vgl. Elias (2002) S.56

Vermittlung symbolischer Formen.²⁵⁰ Diese emotionalen Valenzen der Menschen ermöglicht das „Ich-und Wir-Bewusstsein“, welches als Bindemittel innerhalb der Familie oder anderer Gruppen dient.

5.2 Praktische Relevanz der Ergebnisse und praktische Implikationen

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse hinsichtlich ihrer Bedeutung für die Praxis der medizinischen Berufsgruppen beleuchtet. Die Patientenverfügung betrifft unterschiedliche Ebenen, diese werden dargestellt.

5.2.1 Gesellschaft und Politik

Seit einigen Jahrzehnten gibt es einen gesellschaftlichen Diskurs darüber, was ein menschenwürdiges Sterben bedeutet und wie viel medizinische Therapie am Lebensende notwendig ist. Es ist einfach unmöglich, dass ein Gesetz wie das österreichische Patientenverfügungsgesetz die verschiedenen Wertvorstellungen beziehungsweise Glaubensvorstellungen in unserer heutigen Gesellschaft miteinschließt. Das Patientenverfügungsgesetz kann immer nur einen Teil der Wirklichkeit erfassen und regeln: „Selbst bei höchster juristischer Formulierungskunst wird man in 850 Wörtern (deutsches Gesetz zur Patientenverfügung) auf keinen Fall die Komplexität von Situationen angemessen regeln können.“²⁵¹ Letztendlich ist die Patientenverfügung nur eine Momentaufnahme, wenn man so möchte, ein Bild aus dem Leben. Fest steht, dass jeder Mensch mit seiner Figuration von verschiedenen sozialen Beziehungen lebt und nicht alleine und autonom existiert. Auch im Sterben ist jeder Mensch in soziale Beziehungen eingebunden. Unter diesem Gesichtspunkt entstehen für den einzelnen Menschen, die Gesellschaft und den Staat die Pflicht der Hilfeleistung und der Solidarität. Das bedeutet nicht nur einen strukturellen Ausbau der Hospiz und Palliativ Care Versorgung.²⁵² Nur eine Minderheit unserer Gesellschaft nutzt die Patientenverfügung oder die Vorsorgevollmacht als Instrument dafür, dass im Anlassfall gemeinsam mit den Begleiterinnen/Begleitern Entscheidungen getroffen werden. Viele Menschen brauchen aufgrund der chronischen Erkrankungen heute mehr als nur eine punktuelle Verfügung. Menschen, die mit den Folgen einer chronischen Krankheit leben müssen, benötigen im Voraus einen umfassenden

²⁵⁰ Vgl. Elias (2006) S.182

²⁵¹ Wiesing (2012) S.85

²⁵² Vgl. Kreß (2007) S.964

Versorgungsplan. In der Literatur wird dies als Advanced Care Planning bezeichnet. Für den Verfasser dieser Arbeit bedeutet Advanced Care Planning, einen persönlichen Versorgungsplan für und mit der/dem Patientin/Patienten zu erarbeiten. Dieser Versorgungsplan ist nicht die Summe von einzelnen Maßnahmen oder Zielen, sondern muss als krankheitsbegleitende Prozesse gesehen werden. Der Versorgungsplan kann bei jeder positiven oder negativen Veränderung der Erkrankung verändert werden. Dieser prozesshafte Verlauf ermöglicht der/dem Patientin/Patienten sich an die Entscheidungen am Lebensende heranzuarbeiten und „ihnen nicht auszuweichen“²⁵³ Die/der Hausärztin/Hausarzt übernimmt hier eine wesentliche Rolle. Patientinnen/Patienten haben über die Jahre Vertrauen aufgebaut und werden im Krankheitsprozess von der/dem Hausärztin/Hausarzt begleitet. Die/der Hausärztin/Hausarzt ist die/der erste wichtige Ansprechpartnerin/Ansprechpartner, um einen Versorgungsplan mit den Patientinnen/Patienten zu erarbeiten. Dieser prozesshafte Versorgungsplan schließt die Patientenverfügung nicht aus, sondern ermöglicht die präzise Formulierung von medizinischen Maßnahmen, die nicht mehr gewünscht werden: „Der Wert der Patientenverfügung liegt vor allem im Prozess der persönlichen Werteklä rung und in der Kommunikation zwischen Verfügendem, Angehörigen und Betreuenden begründet.“²⁵⁴ Nicht alleine das Instrument der Patientenverfügung stärkt die Autonomie der Patientinnen/Patienten, sondern es bedarf eines gesundheitspolitischen Gesamtkonzeptes. Hier ist nicht die Politik alleine gefragt, auch die einzelnen Gesundheitsberufe haben eine tragende Rolle. Gesundheitsberufe müssen sich von der entmündigten maternalistischen/paternalistischen Betreuungsform verabschieden und eine äquivalente Allianz der Verantwortung mit der/dem Patientin/Patienten eingehen. Wenn es zu dieser Bewusstseinsbildung bei den Gesundheitsberufen und in der Gesellschaft kommt, kann von einer Patientenautonomie gesprochen werden.

5.2.2 Die Praxis der Patientenverfügung

Die Ergebnisse zeigen, dass der Umgang mit Patientenverfügungen im klinischen Alltag für alle medizinischen Berufsgruppen keine alltägliche Arbeit

²⁵³ Sahm (2006) S.188

²⁵⁴ Lack (2006) S.595

ist. Derzeit gibt es so gut wie keine Rahmenbedingungen von der Organisation Krankenhaus, die den Umgang und die Vorgehensweise mit einer Patientenverfügung regelt. Nur wenige medizinische Berufsgruppen fragen nach einer Patientenverfügung. Obwohl viel Wissen zur Patientenverfügung vorhanden ist, kann eine Patientenverfügung auf der Station Unsicherheit und Konflikte verursachen. Diese Phänomene der Praxisebene betreffen beide medizinischen Berufsgruppen.

In einem systematischen Review von 14 Studien hat Fernando versucht, die Rolle der Pflegenden im Umgang mit einer Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht darzustellen.²⁵⁵ Der Fokus lag auf den Bereichen Onkologie und Palliative Care und ist nach Meinung des Verfassers auch für alle anderen Arbeitsfelder der Pflege anwendbar. Es werden hier zwei Aspekte herausgearbeitet: Einerseits ist die Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht ein Teil der pflegerischen Tätigkeit, die beim Anamnesegespräch beginnt und bei der spezialisierten Beratung durch Pflegende endet. Andererseits wird auf einen Ausbildungs- und Weiterbildungsbedarf der Pflegenden zur Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht hingewiesen. Es gibt Wissensdefizite zu rechtlichen Aspekten der Patientenverfügung, der Vorsorgevollmacht und der Konsequenzen der Behandlungswünsche. In den Studien zeigt sich, dass Patientinnen/Patienten von einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht profitieren. So sind die Sterbeorte häufiger jene, die von der/dem Patientin/Patienten gewünscht wurden. Harringer und Hoby untersuchten die Patientenverfügung von über 65-jährigen Patientinnen/Patienten im hausärztlichen Setting. Ihre Ergebnisse zeigen, dass viele Patientinnen/Patienten dankbar waren, dass ihre/ihr Hausärztin/Hausarzt das Thema Patientenverfügung angesprochen hat. Am Ende der Studie hatten 81% der befragten Patientinnen/Patienten eine Patientenverfügung, 19% wollten keine Patientenverfügung verfassen.²⁵⁶ Harringer und Hoby meinen, dass vor allem die älteren Patientinnen/Patienten routinemäßig auf eine Patientenverfügung in den hausärztlichen Praxen anzusprechen sind. In der vorliegenden Arbeit wird noch weiter gegangen, indem gesagt wird, dass es nicht nur in der hausärztlichen Praxis sinnvoll wäre, sondern es ebenso im Krankenhaus und in allen anderen medizinischen Bereichen sinnvoll ist, nach

²⁵⁵ Vgl. Fernando (2007) S.64

²⁵⁶ Vgl. Harringer, Hoby (2009) S.58

der Patientenverfügung zu fragen. Die Pflegepersonen fragen routinemäßig bei der Anamnese die/den Patientin/Patienten nach ihren Selbstpflegedefiziten und ihren persönlichen Vorlieben beim Essen, Trinken und der Musik. Warum kann dann die Frage nach einer Patientenverfügung nicht zur Routine werden? Das Ziel dieser routinemäßigen Fragen ist es, so viel wie möglich über die/den Patientin/Patienten zu erfahren, um die bestmögliche Behandlung und Pflege durchzuführen. Dafür bedarf es einer umfassenden medizinischen, pflegerischen und kommunikativen Kompetenz der beteiligten Gesundheitsberufe. Kritische Stimmen werden an dieser Stelle sofort das Argument „die Zeit haben wir nicht“ einwerfen. Ziel ist es nicht, dass im Krankenhaus und in allen anderen medizinischen Bereichen die Patientinnen/Patienten ausführlich beraten und zur Formulierung einer Patientenverfügung bewegt werden sollen. Es geht hier vielmehr um das Abklären, ob eine Patientenverfügung vorhanden ist oder nicht. Wenn ja, soll der Inhalt erfragt werden, und ob sie für die/den Patientin/Patienten noch Gültigkeit hat. Wenn keine Patientenverfügung vorhanden ist, soll die Frage gestellt werden, ob von Seiten der/des Patientin/Patienten ein Bedarf besteht oder ob die/der Patientin/Patient eine Patientenverfügung ablehnt. Weitere kritische Stimmen werden sagen, dass das Fragen nach einer Patientenverfügung für die Patientinnen/Patienten und deren Angehörige/Bezugspersonen eine Belastung darstelle, weil man damit vermittelt, dass es ja bald zu Ende geht. Van Oorschot et al. beschreiben in ihrer Studie, dass hinterbliebene Angehörige/Bezugsperson sehr wohl in der Lage und bereit sind, über die letzte Lebenszeit, den Sterbeort und Therapieverzicht zu berichten.²⁵⁷ Schweitzer et al. beschreiben, dass die Familie aus der Sicht der Patientinnen/Patienten einen sehr hohen Stellenwert bei der Entscheidungsfindung hat.²⁵⁸ Die Ergebnisse zeigen ebenfalls den hohen Stellenwert der Angehörigen/Bezugspersonen im Zusammenhang mit einer Patientenverfügung. Das Fragen nach der Patientenverfügung in Gesundheitseinrichtungen hat nicht das primäre Ziel, dass alle Patientinnen/Patienten eine Patientenverfügung haben, sondern es dient dem Informationsgewinn über persönliche Werte und Vorstellungen. Durch das Ansprechen der Patientenverfügung hat die/der Patientin/Patient die

²⁵⁷ Vgl. Van Oorschot, Schweitzer, Köhler, Leppert, Steinbach, Hausmann, Anselm (2005) S.283-290

²⁵⁸ Vgl. Schweitzer, Van Oorschot, Köhler, Leppert, Steinbach, Hausmann, Anselm (2005) S.298-304

Möglichkeit, sich über die Patientenverfügung zu informieren und sich mit den Themen Sterben und Tod auseinanderzusetzen.

Das Patientenverfügungsgesetz führt zu einer Stärkung der Autonomie der/des Patientin/Patienten bei fehlender Äußerungsfähigkeit. Durch den formulierten mutmaßlichen Patientenwillen kommt es zur erhöhten Rechtsicherheit und es bewirkt eine Inklusion oder eine Exklusion bestimmter Vorgehensweisen. Für die Angehörigen/Bezugspersonen und die professionellen Begleiterinnen/Begleiter bedeutet dies, dass der Handlungsspielraum in einer Gesetzeslage vorgegeben und begrenzt ist. Das Gesetz sagt nicht, wie sich die/der Bürgerin/Bürger bei ihrer/seiner Krankheit oder ihrem/seinem Sterben zu entscheiden hat, sondern nur, wie die Entscheidung der/des Patientin/Patienten zur Geltung kommt.²⁵⁹

5.2.3 Die Patientenverfügung

Auch nach 8-jährigem Bestehen des PatVG gibt es weiterhin kein zentrales Register für Patientenverfügungen. Das Verfassen einer Patientenverfügung und die Kombination mit einer Vorsorgevollmacht scheint auf den ersten Blick eine vernünftige und zielführende Ergänzung zu sein. Das PatVG bekräftigt Selbstbestimmung, Freiheit und Patientenautonomie bei Verlust von Einsichts-, Urteils- oder Äußerungsfähigkeit. Das PatVG zieht allerdings auch eine deutliche Grenze zur Euthanasie und dem assistierten Suizid.

Mit dem PatVG wurde für die behandelnde Ärztin/den behandelnden Arzt sicherlich mehr Rechtsklarheit und Rechtssicherheit geschaffen. Diese Klarheit und Sicherheit sind im medizinischen Alltag noch nicht zu finden. Vermutlich sind die meisten Patientenverfügungen im medizinischen Alltag beachtliche Patientenverfügungen – da bleibt noch viel Freiraum für ärztliche Entscheidungsfindung. Die Praxis der Patientenverfügungen hat gezeigt, dass gerade dieser Freiraum auch genutzt wird, um Patientenverfügungen nicht berücksichtigen zu müssen. Für Patientinnen/Patienten und deren Angehörige/Bezugspersonen bedeutet die Patientenverfügungen nicht automatisch im Anlassfall eine Rechtsklarheit und Rechtssicherheit. Des Weiteren ist zu kritisieren, dass zur Errichtung einer Patientenverfügung hohe formale Hürden überwunden werden müssen. Der finanzielle Aufwand im

²⁵⁹ Vgl. Wiesing (2012) S.86

Zusammenhang mit der Errichtung und mit der Erneuerung ist nicht unerheblich. Es besteht die Gefahr der sozialen Ausgrenzung, weil aus Kostengründen oder aus Gründen der Kostenersparnis eine Patientenverfügung nicht gemacht oder nicht immer auf den aktuellsten Stand gebracht wird. Gerade die Aktualität der Patientenverfügung sorgt in der Praxis immer wieder für Konflikte, vor allem bei der Nichteinhaltung der Patientenverfügung. Die Bevollmächtigung einer Vertrauensperson für die Entscheidungsfindung, ob eine Behandlung durchgeführt oder unterlassen werden soll, ist sicherlich die effektivste Form, um den Willen bei Verlust von Einsichts-, Urteils- oder Äußerungsfähigkeit durchzusetzen. Die Vertrauensperson wird in den Patientenverfügungsprozess mit eingebunden und erhält gleichzeitig für den Ernstfall eine Patientenverfügung, die als Richtlinie fungiert, und die hilft, Entscheidungen zu treffen. Ohne diese Patientenverfügung würden die Themen Lebensende, Tod oder Sterben in der Familie möglicherweise nie besprochen werden und man wüsste im Ernstfall nicht, welche Wünsche die/der Betroffene hat. Eine Patientenverfügung hat somit eine Schutzfunktion für Angehörige/Bezugspersonen bei schwierigen Therapieentscheidungen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Patientenverfügung bislang nur für eine kleine Gruppe von Menschen relevant wurde. Der Verfasser hat in der beruflichen Praxis 22 Patientenverfügungen gelesen und der persönliche und sehr allgemeine Eindruck ist, dass Patientenverfügungen vor allem für konkrete Situationen verfasst worden sind und nicht als ein Instrument der allgemeinen Vorsorge verstanden werden. Dieser Umstand birgt auch die Gefahr, dass in Institutionen die Selbstbestimmung nicht gewährt wird. Wenn in Patientenverfügungen sowohl konkrete als auch keine konkreten Situationen beschrieben werden, bleibt genügend Platz für Interpretationen. Die Bürde der Begleiterinnen/Begleiter liegt darin, den Willen der/des Patientin/Patienten zu erfassen, zu akzeptieren und ihn auch zuzulassen. Es muss über die Entscheidungen, welche die/der Patientin/Patient trifft, geredet und kommuniziert werden. Die Begleiterinnen/Begleiter müssen verstehen, was die/der Patientin/Patient gemeint hat – erst dann bedeutet eine Patientenverfügung, dass der Wille der Patientinnen/Patienten geschehen wird.

5.3 Grenzen der Untersuchung

Eine Grenze, die im Zusammenhang der qualitativen Forschung immer wieder diskutiert wird, ist die der Repräsentativität. In der Grounded Theory ist die Repräsentativität an sich kein Gütekriterium, sondern es steht die Repräsentativität des Konzeptes im Vordergrund.²⁶⁰ Viel wichtiger ist die Frage, ob das Konzept als theoretisch gesättigt angesehen werden kann. Trotz großer Bemühungen war es nicht möglich, Interviewpartnerinnen/Interviewpartner zu gewinnen, bei denen eine Patientenverfügung von Angehörigen im Krankenhaus oder einer anderen medizinischen Institution zur Anwendung gekommen ist. Ebenso konnten keine Angehörigen/Bezugspersonen mit Migrationshintergrund gefunden werden. Dadurch erfährt diese Studie sicherlich eine Einschränkung bei diesen Angehörigen/Bezugspersonen.

5.4 Zukünftige Forschungen

Es gibt eine Vielzahl von neuen Fragen, wie zum Beispiel „Hat eine Patientenverfügung Auswirkungen auf den Trauerprozess?“ Forschungsbedarf gibt es ebenfalls bei der Frage „Was passiert bei Menschen mit *Migrationshintergrund* mit einer Patientenverfügung, welche Auswirkungen hat das auf das Familiensystem?“ Einige wichtige Frage stellen sich für den Verfasser durch die steigende Zahl der Menschen mit Demenz, Alzheimer oder anderen kognitiv beeinträchtigten Erkrankungen. Können/dürfen diese Menschen eine Patientenverfügung verfassen? Können/dürfen sie diese auch verlängern? Kann eine/ein Sachwalterin/Sachwalter eine Patientenverfügung außer Kraft setzen? Alter, Familienstand oder geschlechtsspezifische Einflüsse wären weitere Forschungsthemen.

Diese vorliegende Studie konnte einige Fragen beantworten und schafft etwas Klarheit zur Patientenverfügung und zu den Begleiterinnen/Begleitern – dennoch bleiben einige Fragen offen. In einer Vorlesung während des Studiums des Verfassers sagte ein Vortragender: „Am Ende einer gelungenen Forschung müssen neue Fragen stehen sowie am Forschungsbeginn“. Neue Fragen zur vorliegenden Thematik eröffnen uns eine neue und wichtige

²⁶⁰ Vgl. Corbin, Straus (1993) S.159

Perspektive, damit die Patientenverfügung und ihre Auswirkungen weiterhin Gegenstand der Forschung sind und in der Praxis weiterhin als ein wesentlicher Punkt wahrgenommen werden.

5.5 Schlusswort

Zum Sterben braucht man keine Patientenverfügung. Dennoch ist die Patientenverfügung ein Instrument, welches für ein individuelles, selbstbestimmtes Sterben eingesetzt werden kann. Bislang ist die Patientenverfügung nur für eine kleine Gruppe von Menschen ein wichtiges Thema. Durch die verstärkte Aufmerksamkeit gegenüber der Autonomie wird die Relevanz der Patientenverfügung voraussichtlich in Zukunft deutlich zunehmen. Um eine umfassende und effiziente Betreuung in Zukunft anbieten zu können, müssen vor allem die professionellen Begleiterinnen/Begleiter über soziale sowie medizinisch-pflegerische Kompetenzen verfügen. Diese Voraussetzung wird aber nur dann erfüllt, wenn die professionellen Begleiterinnen/Begleiter ihre Ängste überwinden, eine Patientenverfügung anzusprechen, strukturelle Veränderungen wie Leitlinien zum Umgang mit einer Patientenverfügung zu schaffen und sich fachliches Know-how zur Patientenverfügung aneignen.

Wenn sich Menschen die Mühe machen – sei es in mündlicher, schriftlicher oder in einer anderen Form (siehe Abbildung 5) –, sich über das Leben, den Tod und das eigene Sterben Gedanken zu machen, so sind wir als private und professionelle Begleiterinnen/Begleiter verpflichtet, diese Wünsche wahrzunehmen.

Abbildung 5 :Auf die Brust tätowierter Hinweis, dass eine Patientenverfügung vorhanden ist.



Mit freundlicher Genehmigung von Herrn F., März 2013

Jede Willensäußerung zum Thema Leben, Tod und Sterben muss von den privaten und von den professionellen Begleiterinnen/Begleitern ernst genommen werden. Eine Interviewpartnerin hat das sehr schön formuliert:

„Eine Patientenverfügung ist jetzt ein Mosaiksteinchen“ (IPPB8).

Je mehr Informationen die Begleiterinnen/Begleiter haben, desto besser kann im Sinne der/des Patientin/Patienten entschieden werden. Die Patientenverfügung alleine betrachtet ist ein Baustein des Ganzen und ermöglicht es uns nicht immer, das ganze Bild zu erkennen. Auch wenn die

Patientenverfügung nur ein kleiner Teil des ganzen Bildes ist, so hilft sie uns dennoch, das ganze Bild zu erkennen. Jeder Mensch muss die Entscheidungen im Sinne der Patientenverfügung für sich alleine fällen, dennoch ist das Aushandeln und die Kommunikation hier eine wesentliche Größe. Wenn über die Wünsche, die Ängste und über die Inhalte der Patientenverfügung nicht gesprochen wird, bleibt die Selbstbestimmung zahnlos und unbemerkt. Unabhängig vom Instrument der Selbstbestimmung oder der Personen und der Situation muss Selbstbestimmung thematisiert werden. Wenn über die Autonomie nicht geredet wird, wenn sie nicht thematisiert wird, führt dies zwangsläufig zur Einschränkung und im schlimmsten Fall zur Ausgrenzung der Selbstbestimmung. Es muss den Begleiterinnen/Begleitern bewusst sein, dass nicht sie bei einer Patientenverfügung entscheiden, sondern dass sie das „ausführende Organ“ sind. Die Bürde für die Begleiterinnen/Begleiter liegt darin, die Selbstbestimmung der/des Patientin/Patienten zu akzeptieren und damit umgehen zu können. Begleiterinnen/Begleiter müssen lernen, dass die Entscheidungen in der Patientenverfügung von der/dem Patientin/Patienten getroffen worden sind. Erst dann sind der Wille und die Freiheit der Patientinnen/Patienten möglich.

„Trost gibt der Himmel. Von den Menschen erwartet man Beistand“²⁶¹

²⁶¹ Börne Carl Ludwig <https://www.aphorismen.de/zitat/18572> aufgerufen am 20.04.2014

6 Glossar

ABGB: Allgemeines Bürgerliches Gesetzbuch

ABS: Akute Belastungsstörung

ANP: (= Advanced nursing practice) sind akademisch ausgebildete Pflegepersonen mit einer Spezialisierung die weiterhin in der Pflege tätig sind. Arbeitsfelder von ANP sind vielfältig, jedoch immer mit Pflege verbunden, es geht über das traditionelle pflegerische Aufgabenspektrum hinaus, zum Beispiel klinisches Assessment, klinische Expertise, medizinische Diagnostik, Familieninterventionen

bzw.: beziehungsweise

DNAR: (= Do-not-attempt-resuscitation): ist der Verzicht auf den Versuch einer kardiopulmonale Wiederbelebung kommt aus dem angloamerikanischen Raum

DNE: (= Do-not-escalate): ist eine Therapielimitation, eine laufende Therapie wird nicht über ein definiertes Maß gesteigert

DNR: (= Do-not-resuscitate) ist der geplante Verzicht auf kardiopulmonale Wiederbelebung kommt aus dem angloamerikanischen Raum

Dysarthrie: ist ein Sammelbegriff für verschiedene Störungen des Sprechens

Dysfunktion: ist die Bezeichnung für Funktionsstörung

Dyskinesie: bezeichnet eine Störung eines Bewegungsablaufs

EMRK: Die Europäische Menschenrechtskonvention

EOLD: End-of-Life Decision; Entscheidungen am Lebensende

FiO₂: Der FiO₂ gibt an wie hoch der Sauerstoffanteil in der Atemluft ist

GuKG: Gesundheits- und Krankenpflegegesetz

Humanmedizin: Den Menschen betreffende wissenschaftliche und praktische Medizin

ICD-10: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems

IPAB: Interviewpartner Angehörige/Bezugsperson

IPPB: Interviewpartner Professionelle Begleiterin/Begleiter

Katecholamine: sind körpereigene und künstliche Stoffe, die an den sympathischen Rezeptoren des Herz-Kreislaufsystems eine anregende Wirkung haben

PatVG: Patientenverfügungs-Gesetz

PEEP: Abk. PEEP für positive end-expiratory pressure. Ein positiver endexpiratorischer Druck, ist bei der Beatmung künstlich in der Lunge erzeugter positiver Druck, der nach Abschluss der Ausatmung vorliegt

PPA: NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft

PTBS: posttraumatische Belastungsstörung

PV: Patientenverfügung

Respirator: Beatmungsgeräte

ÖGKV: Österreichischen Gesundheits- und Krankenpflegeverband

ÖZVV: Österreichisches Zentralen Vertretungsverzeichnis

SAMW: *Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften*

SBK: Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner

SWRÄG: Sachwalteränderungsgesetz 2007

z.B.: zum Beispiel

7 Literaturverzeichnis

- Abrahamian Heidemarie, Bruns Valentina, Grünstäudl Verena (2007):* Den letzten gemeinsamen Weg gehen; Hospize und Sterbebegleitung in Österreich und der EU. Wien: Goldegg Verlag.
- Admiraal Pieter (2003):* Euthanasie – das niederländische Modell. In: Kodalle Klaus-M. (Hrsg.): Das Recht auf ein Sterben in Würde. Eine aktuelle Herausforderung in historischer und systematischer Perspektive. Kritisches Jahrbuch der Philosophie / Beiheft 4. Würzburg: Königshaus & Neumann; S. 31-42.
- Ahnert Liselotte (2004):* Frühe Bindung. Entstehung und Entwicklung. München: Ernst Reinhard Verlag.
- Alt-Epping B., Sitte T., Nauck F., Radbruch L. (2009):* Original von: Cherny Nathan I., Radbruch Lukas. EAPC recommended framework for the use of sedation in Palliative Care. Pall Med 2009; 23 (7): 581–593.
- Bachinger Gerald (2007):* Das neue Patientenverfügungs-Gesetzes in Österreich. In: Körtner Ulrich H.J., Kopetzki Christian, Kletečka -Pulker Maria (Hrsg.): Das österreichische Patientenverfügungsgesetz. Ethische und rechtliche Aspekte. Schriftreihe Ethik und Recht in der Medizin Band 1. Wien: Springer-Verlag, S. 97-107
- Barta Heinz, Kalcschmid Gertrude (2004):* Die "Patientenverfügung in Europa. Wiener Klinische Wochenschrift 116/13: S. 442-457
- Bartholomeyczik Sabine, Dieckhoff T., Drerup E., Korff M., Krohwinkel, M., Müller E. (1993):* Die Nacht im Krankenhaus aus der Sicht der Pflegenden. Eschborn: Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe.
- Baumgart Ralf, Eichener Volker (1991):* Norbert Elias zur Einführung. Hamburg. Junius Verlag.
- Beauchamp Tom L., Childress James F. (2001):* Principles of Biomedical Ethics 5. Auflage. Oxford University Press.
- Bericht einer Expertengruppe SAMW und FMH (2004):* Ziele und Aufgaben der Medizin zu Beginn des 21. Jahrhunderts. Projekt Zukunft Medizin Schweiz. Basel: Schwabe & Druck.

- Bertomeu Andreas (2013):* Intensivmedizin. In: Rollnik Jens Dieter (Hrsg.): Die neurologisch-neurochirurgische Frührehabilitation. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag, S. 203-214.
- Bescheid über Umgang mit Patientenverfügung.* Generaldirektion der Unternehmung Wiener Krankenanstaltenverbund. GED-81/09/R. 15.06.2009. Patientenverfügungsgesetz – PatVG; Angebote zur Erfassung von Patientenverfügungen, zumutbare Nachforschungen nach Patientenverfügungen. <http://www.wienkav.at/kav/intranet/suche.asp> aufgerufen am: 02.01.2013.
- Bickel H. (1998):* Das letzte Lebensjahr: Eine Repräsentativstudie an Verstorbenen. Wohnsituation, Sterbeort und Nutzung von Versorgungsangeboten. Z Gerontol Geriat 1998;31: S. 193-204.
- Bockenheimer-Lucius Gisela (2005):* Die Patientenverfügung – Wann ist sie verbindlich? Anmerkungen zur Neuregelung des Betreuungsrechts. Zeitschrift Hessisches Ärzteblatt 3. S. 169-173.
- Bockenheimer-Lucius Gisela (2005):* Kommentar II. Entscheidungsfindung zwischen ärztlicher Aufgabe und prozeduralen Verfahren. Ethik in der Medizin 2 2005 17. S. 149-151.
- Bohnsack Ralf, Marotzki Winfried, Meuser Michael (2006):* Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung. Stuttgart. Verlag Barbara Budrich UTB.
- Borasio Gian Domenico (2012):* Das Patientenverfügungsgesetz und die medizinische Praxis. In: Borasio Gian Domenico, Heßler Hans-Joachim, Jox Ralf J., Meier Christoph (Hrsg.): Patientenverfügung. Das neue Gesetz in der Praxis. Münchner Reihe Palliative Care Band 7. Verlag w. Kohlhammer, S. 26-35.
- Breuer Franz, Mey Günter, Mruck, Katja (2011):* Subjektivität und Selbst-/Reflexivität in der Grounded-Theory-Methodologie. In: Mey Günter, Mruck, Katja. (Hrsg.). Grounded Theory Reader. Wiesbaden. VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 427-448.
- Brunner Otto, Conze Werner, Koselleck Reinhart (1975):* Geschichtliche Grundbegriffe. Band 2. Geschichtliche Grundbegriffe Historisches Lexikon zur politisch-sozialen Sprache in Deutschland. 8 Bände in 9 Teilbänden. (1972-1997) Stuttgart. Klett Cotta.

Bugdahl Volker (1990): Methoden der Entscheidungsfindung. Vogel Verlag und Druck KG, Würzburg.

Bundesärztekammer (2011): Bekanntmachung. Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Deutsches Ärzteblatt Jg. 108 Heft 7, S. 346-348.

Bundeskanzleramt: Österreich

<https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/290/Seite.2900200.html> aufgerufen am 20.09.2012.

Bundesministerium für Gesundheit

<http://bmg.gv.at/home/Schwerpunkte/Medizin/Patientenverfuegung/> aufgerufen am 20.02.2012.

Christiansen Birte, Neß Julia, Berwanger Mareike (2007): Methoden der Entscheidungsfindung. Vergleich verschiedener Ansätze zur Entscheidungsfindung. Studienarbeit. GRIN Verlag.

Corbin Juniet, Strauss Anselm (1993): Weiterleben lernen. Chronisch Kranke in der Familie. Piper, München

Denzin Norman K. (2004): Symbolischer Interaktionismus. In: Flick Uwe, Ernst von Kardorff, Steinke Ines (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Hamburg Rowohlt Verlag. S. 136-149.

Deutsche Bundesärztekammer (Hrsg.): Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung, Dtsch. Arztebl. 2011; 108: A-346. <http://www.aerzteblatt.de/archiv/80946?src=toc> aufgerufen am: 15.04.2013.

Dreßel Gudrun, Erdmann Bernadett, Hausmann Christopher, Hildenbrand Bruno, Van Oorschot Birgitt (2003): Sterben und Tod in Thüringen. Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen Repräsentativbefragung. In: Kodalle Klaus-Michael Das Recht auf ein Sterben in Würde: eine aktuelle Herausforderung in historischer und systemischer Perspektive Würzburg, Königshausen u. Neumann GmbH. S 61-68.

Ehninger G. (2005): Wer stirbt wann? Soviel gilt der Patientenwille, FAZ, 31.1.2005.

Eichstädt Christoph, Laske Alexander, Diemer Wolfgang (2010): Patientenverfügungen -Ärzte nicht besser in der Vorsorge als die

- Allgemeinbevölkerung? Zeitschrift für Palliativmedizin 2010; 11 Thieme Verlag. S. 65-69.
- Elias Norbert (2002): Über die Einsamkeit der Sterbenden Humana conditio. Amsterdam: Suhrkamp.*
- Elias Norbert (2006): Was ist Soziologie? Amsterdam: Suhrkamp.*
- Feldmann Klaus, Fuchs- Heinritz Werner (1995): Der Tod ist ein Problem der Lebenden. Beiträge zur Soziologie des Todes. Frankfurt am Main: Suhrkamp.*
- Fernando Carlen (2007): Patientenverfügungen im pflegerischen Alltag. Wissenschaftliche Arbeit zur Erlangung des Masters of Advanced Studies (MAS) in Palliative Care, Kommunikation und Ethik am Ende des Lebens. Institut Universitaire Kurt Bösch. (IUKB) SION/Schweiz.*
- Fischer Susanne, Bosshard Georg, Zellweger Ueli, Faisst Karin (2004): Der Sterbeort: „Wo sterben die Menschen heute in der Schweiz?“ Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie: 37 (6): S. 467-474.*
- Flick Uwe (2007): Qualitative Sozialforschung: Eine Einführung. 2. Auflage. Reinbek, Rowohlt.*
- Freyberger H. J., Spitzer C. (2012): Dissoziative Störungen. In: Christian Reimer, Ulrich Rüger (Hrsg.). Psychodynamische Psychotherapien, Lehrbuch der tiefenpsychologisch fundierten Psychotherapieverfahren. 4. überarbeitete und aktualisierte Auflage, Berlin Heidelberg, Springer-Verlag S. 257-267.*
- Friedemann Marie-Luise, Köhlen Christina (2010): Familien- und umweltbezogene Pflege. 3 Auflage, Bern, Verlag Hans Huber.*
- Fromm Erich (1988): Die Furcht vor der Freiheit. Frankfurt am Main, Ullstein Taschenbuch Verlag.*
- Frühwald Thomas (2011): Therapieentscheidungen am Lebensende in der Geriatrie. Klinik 5/2011 S. 62-65.*
- Fuchs Thomas (1997): Euthanasie und Suizidbeihilfe. Das Beispiel der Niederlande und die Ethik des Sterbens. In: Spaemann Robert, Fuchs Thomas (Hrsg.): Töten oder sterben lassen? Worum es in der Euthanasiedebatte geht. Freiburg: Herder, S. 31-107.*

- Gabel Christoph, Jox Ralf (2008):* Fürsorge und Autonomie – kein Widerspruch. WMW Wiener Medizinischer Wochenschrift. Springer Verlag 158/23-24: S. 642-649.
- Ganster Robert (2009):* Psychische Belastungen des Intensivpflegepersonals. Eine qualitative Studie an Intensivstationen in Wien Diplomarbeit an der Universität Wien.
- Gastmans Chris (2005):* Sorge für ein menschenwürdiges Lebensende in katholischen Pflegeeinrichtungen in Flandern (Belgien). Springer Medizin Verlag. Ethik Med. 2005 17: S. 284-297.
- Gdaniec Thomas (2004):* Todesbegriff, Palliativmedizin, Sterbebegleitung, Sterbehilfe – Die rechtliche Terminologie. In: Arbeitsgemeinschaft Rechtsanwälte im Medizinrecht. Ärztliche Behandlung an der Grenze des Lebens – Heilauftrag zwischen Patientenautonomie und Kostenverantwortung. Berlin Heidelberg New York: Springer Verlag. S. 13-27.
- Geyer Christian (2004):* Hirnforschung und Willensfreiheit: Zur Deutung der neuesten Experimente. Frankfurt am Main. Suhrkamp Verlag.
- Gross Corina Salis (2001):* Der ansteckende Tod: Eine ethnologische Studie zum Sterben im Altersheim. Frankfurt, New York: Campus Verlag.
- Harringer Wilfried, Hoby Gottfried (2009):* Patientenverfügung in der hausärztlichen Praxis. Primary Care 2009;9: Nr.3. S.56-58.
- Heindl Patrik (2006):* Ist Teilzeitbeschäftigung ein geeignetes Gestaltungsinstrument, um die Arbeitszufriedenheit zu erhöhen und eine Reduzierung der Arbeitsbelastungen im Gesundheits- und Krankenpflegeberuf zu erreichen? Diplomarbeit des Individuellen Diplomstudiums Pflegewissenschaft an der Fakultät der Human- und Sozialwissenschaften
- Heindl Patrik, Kozon Vlastimil, Imsele Josefa, Ruppert Sabine (2012):* Entwicklung eines multidisziplinären Rahmens für ethische Entscheidungen am Lebensende im AKH Wien. Forschungsbericht im allgemeinen Krankenhaus der Stadt Wien.
- Herwig Marc (2009):* Vorkämpfer der Sterbehilfe Walter Jens hängt am Leben. <http://www.n-tv.de/panorama/Walter-Jens-haengt-am-Leben-article417892.html> aufgerufen am 10.08.2012

- Hick Christian (2007):* Entscheidungen am Lebensende. In: Christian Hick (Hrsg.): Klinische Ethik. Heidelberg: Springer, S. 56-113.
- Hiemetzberger Martina, Messner Irene, Dorfmeister Michaela (2007):* Berufsethik und Berufskunde. Wien: Facultas Verlag.
- Hoefert Hans-Wolfgang, Klotter Christoph. (2011):* „Gesunde Lebensführung“ – kritische Analyse eines populären Konzepts. Bern: Verlag Hans Huber.
- Höfling Wolfram (2001):* Das neue Patientenverfügungsgesetz – Königsweg zum selbstbestimmten Sterben? In: Höfling Wolfram (Hrsg.): Das neue Patientenverfügungsgesetz in der Praxis – eine erste kritische Zwischenbilanz. Baden – Baden: Nomos Verlagsgesellschaft, S.11-15.
- Huinink Johannes, Konietzka Dirk (2007):* Familiensoziologie. Eine Einführung. Frankfurt, New York. Campus Verlag.
- Husebø Stein (2003):* Ethik. In: Husebø Stein, Klaschik Eberhard: Palliativmedizin. Berlin: Springer. 3. Auflage. S. 37-117.
- Jaspers B., Becker M., King C., Radbruch L., Voltz R., Nauck F. (2010):* Ich will nicht so sterben wie mein Vater! Eine qualitative Untersuchung zum Einfluss von Motivationen auf die Konzeption einer Patientenverfügung. Z Palliativmed 2010;11 S. 218 – 221.
- Jens Walter, König H (1995):* Menschenwürdig sterben: Ein Plädoyer für Selbstverantwortung. München: Piper.
- Jenull-Schiefer Brigitte, Mayr Michaela, Mayring Philipp (2006):* Hinter jeder Tür der lauernde Tod. Institutionalisiertes Sterben. Z Gerontol Geriat 39: S. 308-314.
- Jox Ralf J. (2012):* Widerruf der Patientenverfügung und Umgang mit dem natürlichen Willen. In: Borasio Gian Domenico, Heßler Hans-Joachim, Jox Ralf J., Meier Christoph (Hrsg.): Patientenverfügung. Das neue Gesetz in der Praxis. Münchner Reihe Palliative Care Band 7. Verlag w. Kohlhammer, S. 129-139.
- Kellehear Allan (2007a):* A social history of dying. Cambridge, Cambridge UP.
- Klaschik Eberhard (2003):* Palliativmedizin. In: Husebø Stein, Klaschik Eberhard (Hrsg.): Palliativmedizin. 3. überarbeitete Auflage Berlin Heidelberg New York: Springer Verlag. S.1-34.
- Klie Thomas (2002):* Gesetzliches Vertretungsrecht für Angehörige. Betreuungsrechtliche Praxis 11 S.91-96.

- Klie Thomas, Student Johann-Christoph (2001): Die Patientenverfügung. Was Sie tun können um richtig vorzusorgen. 3. Auflage Freiburg im Breisgau: Herder.*
- Kluwe- Schleberger G., Tammer J. SGIPT – Gesellschaft für Allgemeine und*
Knoblauch Hubert, Zingerle Arnold (2005): Thanatosoziologie.: Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Sozialwissenschaftliche Abhandlungen der Göres-Gesellschaft Band 27 Berlin. Duncker & Humblot.
- Kneihs Benjamin (1998): Grundrechte und Sterbehilfe. Juristische Schriftenreihe, Band 121. Wien: Österreich.*
- Knoblauch Hubert; Zingerle Arnold (2005): Thanatosoziologie: Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Thanatosoziologie: Tagungen der Sektion für Soziologie der Görres-Gesellschaft. Berlin, Duncker & Humblot.*
- Kodalle Klaus-M. (2003): Vorwort. In: Kodalle Klaus-M. (2003) (Hrsg.): Das Recht auf ein Sterben in Würde. Eine aktuelle Herausforderung in historischer und systematischer Perspektive. Kritisches Jahrbuch der Philosophie/Beiheft 4. Würzburg: Königshaus & Neumann, S. 7-8.*
- Konsensuspapier der Intensivmedizinischen Gesellschaften Österreichs (2004): Empfehlungen zum Thema Therapiebegrenzung und – Beendigung an Intensivstationen. Interdisziplinärer österreichischer Konsensus-Arbeitskreis Therapiebegrenzung an der Intensivstation. Springer-Verlag. Wien, Klinische Wochenschrift 116/21–22: 763–767.*
- Kopetzki Christian (2010): Abbruch der künstlichen Ernährung beim Wachkomapatienten. In: Schriftriehe Recht der Medizin. Kröll Wolfgang, Schaupp Walter (2010) (Hrsg.): Eluana Englaro – Wachkoma und Behandlungsabbruch, Medizinische – ethische – rechtliche Aspekte. Wien: Manz. S. 61-88.*
- Korte Hermann (2006): Norbert Elias (1897-1990). In: Kaesler Dirk (Hrsg.): Klassiker der Soziologie. Von Auguste Comte bis Alfred Schütz. München. Verlag C.H. Beck. S. 319-337.*
- Körtner Ulrich (2007): Ethik Im Krankenhaus: Diakonie- Seelsorge- Medizin. Göttingen Vandenhoeck & Ruprecht.*

- Körtner Ulrich, Kopetzki Christian, Kletečka-Pulker Maria, Inthorn Junia (2009):* Studie über die rechtlichen, ethischen und faktischen Erfahrungen nach In-Kraft-Treten des Patientenverfügungs-Gesetzes (PatVG). Endbericht. Wien. Bundesministeriums für Gesundheit.
- Kostrzewa Sthephan, Kutzner Marion (2002):* Was wir noch tun können! Basale Stimulation in der Sterbebegleitung. Bern/Göttingen/Toronto/Seattle, Huber Verlag.
- Köther Ilka, Gnamm Else (2000):* Altenpflege in Ausbildung und Praxis. Stuttgart, Thieme Verlag.
- Kränzle Susanne (2011):* Geschichte und Wesen von Palliative Care. In: Kränzle Susanne, Schmid Ulrike, Seeger Christa (Hrsg.): Palliative Care Handbuch für Pflege und Begleitung. 4. Auflage. Berlin Heidelberg New York: Springer Verlag. S. 3-9.
- Kreß Harmut (2007):* Sterbehilfe und Sterbebegleitung im Licht der Patientenautonomie. Gynäkologe 207. 40: 960-965 Springer Medizin Verlag. S. 960-965.
- Küng Hans (1995):* Menschenwürdig Sterben. In: Jens Walter Küng Hans (Hrsg.): Menschenwürdig Sterben – Ein Plädoyer für die Selbstverantwortung. München, Zürich: Piper. S. 13-87.
- Lack Peter (2006):* Die Bedeutung der Werteanamnese als Grundlage für Patientenverfügungen. In: Knipping Cornelia (Hrsg.): Lehrbuch Palliative Care. Bern: Verlag Hans Huber. S. 588-596.
- Lamnek Siegfried (2005):* Qualitative Sozialforschung. Weinheim Basel 4.Auflage. Beltz Verlag.
- Lang-Welzenbach Marga, Rödel Claus, Vollmann Jochen (2008):* Patientenverfügungen in der Radioonkologie: Einstellungen von Patienten, Ärzten und Pflegepersonal. Ethik Med. 2008 20. Springer Medizin Verlag. S. 300-312.
- Leahey Maureen, Wright Lorrain M. (2009):* Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention. F.A. Davis.
- Legewie Heiner (1996):* Vorwort In: Strauss Anselm, Corbin Juniet (Hrsg.): Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung. Weinheim, Psychologie Verlag Union. S. 8.

- Lenz Kurt (2008):* Therapiebegrenzung an der Intensivstation.9. Refresher-Kurs Intensivmedizin. http://die-serie.com/Intensivmedizin/Daten/09_2008/05_Lenz.pdf aufgerufen am 30.04.2013.
- Lipp Volker, Brauer Daniel (2011):* Patientenvertreter, Betreuungsgericht und Patientenwille. In: Höfling Wolfram (Hrsg.): Das neue Patientenverfügungsgesetz in der Praxis – eine erste kritische Zwischenbilanz. Baden – Baden: Nomos Verlagsgesellschaft, S. 17-45.
- Marckmann Georg, Jürgen in der Schmitten (2010):* Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen – Eine Handreichung für die Praxis auf der Grundlage der aktuellen Gesetzgebung. Dtsch Med Wochenschrift 2010; 135: S. 570-574.
- Marckmann Georg (2011):* Ethische Entscheidungen am Lebensende. In: Kränzle Susanne, Schmid Ulrike, Seeger Christa (Hrsg.): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. 4. Auflage Berlin, Heidelberg. Springer Verlag. S.106-113.
- Martin Jörg, Hardy Jörg, Cartier Stephan (2008):* Welt im Fluss: Fallstudie zum Modell des Homöostase. Franz Steiner Verlag.
- May Arnd T. (2004):* Ethische Entscheidungsfindung in der klinischen Praxis. Die Rolle des Klinischen Ethikkomitees. Springer Medizin Verlag. Ethik in der Medizin (3) 16 S.242-252.
- May Arnd T., Kettner M. (2002):* Beratung bei der Entscheidung zum Therapieabbruch durch Ethik-Konsil oder Klinisches Ethik-Komitee. In: May Arnd T. Geißendörfer S., Simon A., Strätling M. (Hrsg.): Passive Sterbehilfe: besteht gesetzlicher Regelungsbedarf? Münster. LIT, S.188-192.
- Mayer Hanna (2007):* Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung. Wien: 2. Auflage. Facultas wuv Verlag.
- Mayring Philipp (2003):* Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 8. Auflage. Weinheim: Beltz.
- Mlekusch Irene (2010):* Patientenverfügung - Der letzte Wille. Österreichische Ärztezeitung Nr. 18 / 25.09.2010.
<http://www.aerztezeitung.at/archiv/oeaez-2010/oeaez-18->

- [25092010/patientenverfuegung-der-letzte-wille.html](http://www.zentrum-fuer-psychotherapie.de/wille_psychotherapie.html) aufgerufen am 29.04.2013.
- Müller-Busch H. Christof, Aulbert Eberhard (2011): Ethische Probleme in der Lebensphase. In: Aulbert Eberhard, Nauck Friedemann, Radbruch Lukas (Hrsg.): Lehrbuch der Palliativmedizin Stuttgart. 3. Auflage Schattauer. S.42-59.
- Näf Ernst (2011): Dem Patientenwillen mehr Gewicht geben. Krankenpflege 10. Sonis infirmoers S. 10-13.
- Nagele Susanne, Feichtner Angelika (2009): Lehrbuch der Palliativpflege. Wien 2. überarbeitete Auflage. Facultas wuv Verlag.
- Nagl-Cupal Martin (2011): „Den eigenen Beitrag leisten“ Krankheitsbewältigung von Angehörigen auf der Intensivstation. Hungen. Hpsmedia.
- Nationaler Ethikrat, Deutschland (2006): Stellungnahme, Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende. http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/Stellungnahme_Selbstbestimmung_und_Fuersorge_am_Lebensende.pdf aufgerufen am: 06.04.2013.
- Nava Stefano et al. (2004): Ethics, attitude and practice in end-of-life care decision: an european perspective. In: Monaldi Arch Chest Dis; 61:1: 50-57.
- Nava-Herz Rosmarie (2006): Ehe- und Familiensoziologie. In: Eine Einführung in Geschichte, theoretische Ansätze und empirische Befunde. 2. Auflage Weinheim und München. Juventa Verlag.
- Noelle-Neumann E, Köcher R (2002): Allensbacher Jahrbuch der Demoskopie 1998-2002, Band 11 München. Molden Verlag.
- Pattison Mimi, Romer Anna L. (2001): Improving Care Through the End of Life: Launching a Primary Care Clinic-Based Program. Journal of Palliative Medicine, Volume 4, Number 2. S.249-255.
- Pfabigan Doris (2008): Pflegeethik – Interdisziplinäre Grundlagen. Band 3. In: Buchreihe: Ethik der Lebenswelten. Kampits Peter (Hrsg.): Wien LIT Verlag.
- Piron Hans (2013): Wille in der Krise. http://www.zentrum-fuer-psychotherapie.de/wille_psychotherapie.html aufgerufen am 05.04.2013.

- Prunbauer Michael (2012):* NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft
- Pschyrembel Klinisches Wörterbuch (2007):* 261., neu bearbeitete und erweiterte Auflage. Berlin New York. Walter de Gruyter. S.1192.
- Radbruch Lukas, Nauck Friedemann (2012):* Terminale Sedierung. In: Aulbert Eberhard, Nauck Friedemann, Radbruch Lukas (Hrsg.): Lehrbuch der Palliativmedizin 3. Auflage. Stuttgart, Schattauer. S.1029-1035.
- Rehbock Theda (2005):* Achtung der Autonomie gegenüber < nicht-einwilligungsfähigen > Patienten? – Zur ethischen Problematik von Patientenverfügungen. Verlag Hans Huber. Pflege 2005: 18: S. 381-388.
- Reiter-Theil Stella (2006):* Autonomie des Patienten und ihre Grenzen. In: Aulbert Eberhard, Nauck Friedmann, Radbruch Lukas (Hrsg.): Lehrbuch der Palliativmedizin, 2. Auflage. Stuttgart, Schattauer. S. 64-80.
- Reitinger Elisabeth, Heller Andreas, Tesch-Römer Clemens, Zeman Peter (2004):* Leitkategorie Menschenwürde. Zum Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen. Ein Diskussionspapier. Freiburg im Breisgau. Lambertus.
- Richter Rudolf (2002):* Verstehende Soziologie. Wien. Facultas Verlag.
- Rief Winfried, Stenzel Nikola (2012):* Diagnostik und Klassifikation. In: Berking Matthias, Rief Winfried (Hrsg.): Klinische Psychologie und Psychotherapie für Bachelor: Band I: Grundlagen und Störungswissen. Berlin, Heidelberg. Springer Verlag. S. 9-18.
- Riessen R., Bantlin C., Wiesing U., Haap M. (2013):* Therapiezieländerung auf einer internistischen Intensivstation. Medizinische Klinik – Intensivmedizin und Notfallmedizin 2013. Berlin Heidelberg. Springer Verlag, S. 1-7.
- Rogers Carl R. (2009):* Eine Theorie der Psychotherapie, der Persönlichkeit und der zwischenmenschlichen Beziehungen. München. Reinhardt.
- Roglmeier Junia, Lenz Nina (2009):* Die neue Patientenverfügung: Patientenverfügung - Vorsorgevollmacht - Betreuungsverfügung. München, Rudolf Haufe Verlag.
- Römmich Sabine, Weydert- Bales Gabriele (2010):* Advanced Nursing Practice- Die Pflegeexpertin in der Schweiz. Norderstedt, GRIN Verlag.

- Rest Franco (2006):* Sterbebeistand Sterbebegleitung Sterbegeleit. Handbuch für den stationären und ambulanten Bereich. 5. Auflage. Stuttgart, Kohlhammer.
- Roxin C. (2007):* Zur strafrechtlichen Beurteilung der Sterbehilfe. In: Roxin C., Schroth U. (Hrsg.): Medizinstrafrecht. 2. Auflage Stuttgart München. Boorberg, S. 93-119.
- Ruppert Sabine, Heindl Patrik, Kozon Vlastimil (2010):* Rolle der Pflege bei ethischen Entscheidungen am Lebensende. Forschungsbericht im allgemeinen Krankenhaus der Stadt Wien.
- Sahm Stephan (2006):* Sterbebegleitung und Patientenverfügung. Ärztliches Handeln an den Grenzen von Ethik und Recht. Frankfurt, Campus Verlag.
- Salinger Frank (2005):* Kommentar I. Patientenautonomie zwischen Theorie und Praxis. Ethik Med. 17:145-148.
- Schatzman Leonard, Strauss Anselm L. (1973):* Field research; strategies for a natural sociology. Prentice-Hall.
- Scheibler Fülöp, Pfaff Holger (2003):* Shared decision-making. Ein neues Konzept der Professionellen-Patienten-Interaktion. In: *Scheibler Fülöp, Pfaff Holger* (Hrsg.): Shared decision-making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess. Weinheim München. Juventa S. 11-22.
- Scheibler Fülöp, Schwantes Ulrich, Kampmann Margareta, Pfaff Holger (2005):* Shared decision-making GGW 1/2005 (Januar), 5. Jg.
- Schlottbohm Birgitt-Maria (2007):* Sterbebegleitung. In: Greving, Heinrich (Hrsg.): Kompendium der Heilpädagogik. Band 2. I – Z. Troisdorf: Bildungsverlag Eins, 267– 274.
- Schmidt-Rost Reinhard 1986):* Tod und Sterben in der modernen Gesellschaft. Humanwissenschaftliche und theologische Überlegungen zur Deutung des Todes und zur Sterbebegleitung (EZW- TEXTE INFORMATION NR. 99) Stuttgart Evangelische Zentralstelle für Weltanschauungsfragen. <http://www.ekd.de/download/EZWINF99.pdf> aufgerufen am 26.03.2014.
- Schnell Martin W. (2009):* Patientenverfügung. Begleitung am Lebensende im Zeichen des verfügbaren Patientenwillens- Kurzlehrbuch für die Palliative Care. Göttingen, Hans Huber Verlag.

- Schnell Martin W., Heinritz Charlotte (2006):* Forschungsethik. Ein Grundlagen- und Arbeitsbuch für die Gesundheits- und Pflegewissenschaft. Bern. Hans Huber Verlag.
- Schnepp Wilfried (2006):* Im Angesicht des Anderen: Schützen müssen. Antrittsvorlesung am Lehrstuhl für familienorientierte und gemeindenahe Pflege, Institut für Pflegewissenschaft, Universität Witten/Herdecke. In: Pflege & Gesellschaft 11 (1) S.61-76.
- Schöch Heinz (2007):* Recht der Sterbehilfe in der BRD. Springer Medizin Verlag. Der Gynäkologe (12) 40 S. 954-959.
- Schulz Christian, Haynart Harald, Möller Mischa, Dunger Christine (2009):* Witten Will Pathway. In: Schnell Martin W. (Hrsg.) Patientenverfügung. Begleitung am Lebensende im Zeichen des verfügtten Patientenwillens- Kurzlehrbuch für die Palliative Care. Göttingen. Hans Huber Verlag. S. 203-231.
- Schweitzer Susanne, Van Oorschot Birgitt, Köhler Norbert, Leppert Karena, Steinbach Kerstin, Hausmann Christopher, Anselm Reiner (2005):* Der Patient und seine Familie. Einstellungen und Mitsprachemöglichkeiten von Angehörigen palliativ behandelter Tumorpatienten. New York. Georg Thieme Verlag. Psychother Psych Med 2005; 55: S. 298-304. S. 298-304.
- Simon Elke (2006):* Euthanasie-Debatte an ausgewählten Beispielen im europäischen Vergleich In: Knipping Cornelia (Hrsg.): Lehrbuch Palliative Care. Bern: Verlag Hans Huber. S. 564-575.
- Spirig R., Nicca D., Werder V., Voggensperger J., Unger M. (2004):* The Advanced Nursing Practice team as a model for caregiving in HIV/AIDS. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 15(3):47-55.
- Spiring R., De Geest S. (2004):* Advanced Nursing Practice lohnt sich! Pflege 2004, 17:233-236.
- Sprung Charls L., Cohen Simon L., Sjobqvist Peter, Baras Mario, et al. (2003):* End – of Life Practices in European Intensiv Care Units. The Ethicus Staudy. JAMA Vol 290.Nr.6 S.790-797.
- Steinke Ines (2008): Gütekriterien qualitativer Forschung.* In: Flick Uwe, Ernst von Kardorff, Steinke Ines (Hrsg.): Qualitative Forschung – Ein Handbuch. 6. Auflage. Reinbek bei Hamburg. Rowohlt. S. 319-331.

- Stevens Barry, Rogers Carl R. (2005):* Von Mensch zu Mensch. Köln. Peter Hammer Verlag.
- Stige B., Malterud K., Midtgarden T. (2009):* Toward an Agenda für Evaluation of Qualitative Research. *Qualitative Health Research*. 19 (10):1504-1516.
- Stock Klaus (2002):* Die Patientenverfügung – Ein frei gewählter oder ein erwünschter Therapieabbruch? In: Schell Werner (Hrsg.). Sterbebegleitung und Sterbehilfe. Gesetze, Rechtsprechung, Deklarationen, Richtlinien, Stellungnahmen. Hannover. Brigitte Kunz Verlag. S. 299–300.
- Strauss Anselm, Corbin Juniet (1990):* Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques. Newbury Park, Californien, SAGE Publication.
- Strauss Anselm, Corbin Juniet (1996):* Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung. Weinheim. Psychologie Verlag Union.
- Strübing Jörg (2008):* Grounded theory: Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung. 2. überarbeitete Auflage. Wiesbaden, VS Verlag.
- Thönnies Michaela (2011):* Wo wollen wir sterben? Menschen? Zur Soziologie der Sterbeorte. *Soziologie heute* S. 18-20.
- Treibel Anette (2006):* Einführung in soziologische Theorien der Gegenwart. 7. aktualisierte Auflage. Wiesbaden. Verlag für Sozialwissenschaften.
- Vachon Mary L. S. (2001):* The Nurce's Role: The World of Palliative Care Nursing. In: Ferrel Betty, Coyle Nessa (Hrsg.): *The Oxford Textbook of Palliative Nursing*. S. 647-662.
- Vachon Mary L. S. (2003):* Psychische Belastungen von Pflegekräften bei der Betreuung Sterbender. In: Wittkowski Joachim (Hrsg.): *Sterben, Tod und Trauer*. Stuttgart: Kohlhammer, S. 152-168.
- Valentin Andres (2011):* Therapieentscheidungen am Lebensende – in der Intensivmedizin. *Klinik Interdisziplinäre Zeitschrift für das Krankenhaus*, 03/2011

- Van der Heide A., Deliens L., Faisst K. et al. (2003):* End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 362: S.345-350.
- Van Oorschot Birgitt, Hausmann Christopher, Köhler Norbert, Leppert Karena, Schweitzer Susanne, Steinbach Kerstin, Anselm Reiner (2004):* Patienten als Partner in der letzten Lebensphase. Erste Ergebnisse und Perspektiven eines Modellvorhabens. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung -Gesundheitsschutz* 47: 992-999.
- Van Oorschot Birgit et al. (2005):* Einstellungen zur Sterbehilfe und zu Patientenverfügungen. In: *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 130: 261-265.
- Van Oorschot Birgitt, Schweitzer Susanne, Köhler Norbert, Leppert, Karena Steinbach Kerstin, Hausmann Christopher, Anselm Reiner (2005):* Sterben, Sterbehilfe und Therapieverzicht aus Angehörigensicht – Ergebnisse einer Hinterbliebenenbefragung. New York. Georg Thieme Verlag. *Psychther Psych Med* 2005;55: S. 283-290
- Vincent J.L., Berre J, Creteur J. (2004):* Withholding and withdrawing life prologing treatment in the intensiv care unit: a current European perspective. *Chronic Respiratory Disease* 1: S.115-120
- Wallner Jürgen (2007):* Health Care zwischen Ethik und Recht. Wien: Facultas
- Wassem Stephanie (2010):* In dubio pro vita? Die Patientenverfügung: Eine Analyse der neuen Gesetze in Deutschland und der Schweiz. Berlin: Logos Verlag, S. 33
- Wegmann Jutta, Zimmermann Gunter (2003):* Netzwerk soziales. In: Schäfers Bernhard (Hrsg.): *Grundbegriffe der Soziologie*. Opladen, S. 250–254
- Wehkamp Karl-Heinz (1998):* Sterben und Töten – Euthanasie aus der Sicht deutscher Ärztinnen und Ärzte. In: Körner Uwe (Hrsg.): *Berliner Medizinethische Schriften* Dortmund: Humanitas.
- Wiesing Urban (2012):* Offene Fragen zur Patientenverfügung aus ethischer Sicht nach dem neuen Gesetz. In: Borasio Gian Domenico, Heßler Hans-Joachim, Jox Ralf J., Meier Christoph (Hrsg.): *Patientenverfügung. Das neue Gesetz in der Praxis*. Münchner Reihe Palliative Care Band 7. Verlag w. Kohlhammer, S. 85-95.

*Zartler Ulrike, Richter Rudolf (2008): Familie In: Forster Rudolf (Hrsg.):
Forschungs- und Anwendungsbereiche der Soziologie. Wien. Facultas
Verlag, S. 39-55.*

Websites

- WHO: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> aufgerufen am 20.10.2009.
- Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich (2006): 55. Bundesgesetz: Patientenverfügungs-Gesetz– PatVG
http://www.parlament.gv.at/PG/DE/XXII/I/I_01381/fname_059531.pdf
aufgerufen am: 22. 6. 2010.
- Bürgerliches Gesetzbuch BGB Deutschland (2009): <http://www.gesetze-iminternet.de/bgb/BJNR001950896.html> aufgerufen am 20.02.2012.
- Bürgerliches Gesetzbuch BGB § 1901a Patientenverfügung
<http://www.gesetze-im-internet.de/bgb/BJNR001950896.html> aufgerufen am 20.02.2012
- Scinexx Das Wissensmagazin Springer <http://g-o.de/dossier-258-1.html>
aufgerufen am 26.06.2012
- Vorsorgevollmacht: Das Formular zum Download.
http://www.justiz.gv.at/internet/file/2c948485246bff6f0124b96dd98b412f.de.0/formular_vorsorgevollmacht.pdf aufgerufen am 23.08.2012
- Bundeskanzleramt: Österreich
<https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/290/Seite.2900200.html> aufgerufen am 20.09.2012.
- NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft PPA. Ratgeber Patientenverfügung
http://bmg.gv.at/cms/home/attachments/4/8/9/CH1096/CMS1160730474485/ratgeber_patientenverfuegung.pdf aufgerufen am 26.09.2012
- Ministry of Health, NSW Guideline, End-of-Life Care and Decision-Making
http://www0.health.nsw.gov.au/policies/gl/2005/pdf/GL2005_057.pdf
aufgerufen am 22.10.2012
- Begriffe <http://www.enzyklo.de/Begriff/Autonomie> aufgerufen am 13.11.2012.
- ICN-Ethikkodex für Pflegende
<http://www.dbfk.de/download/download/10091DBfK-ICN-Ethik-E04kl-web.pdf> aufgerufen am 29.11.2012
- World Medical Association
<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/g1/index.html>
aufgerufen am 14.12.2012
- WHO Health topics nursing
<http://www.who.int/topics/nursing/en/> aufgerufen am 14.12.2012
- Universität Basel, Definition Pflege
<http://nursing.unibas.ch/institut/institut-fuer-pflegewissenschaft/definition-pflege/> aufgerufen am 14.12.2012
- Patientenverfügungsregister <http://www.wienkav.at/kav/intranet/suche.asp>
aufgerufen am 02.01.2013
- Gesundheits- und Krankenpflegegesetz – GuKG
http://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/BgblPdf/1997_108_1/1997_108_1.pdf aufgerufen am 02.01.2013

- Das Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes
http://www.gbe-bund.de/gbe10/abrechnung.prc_abr_test_logon?p_uid=gastg&p_aid=&p_knoten=FID&p_sprache=D&p_suchstring=8722 aufgerufen am 19.01.2013
- Allgemeines bürgerliches Gesetzbuch ABGB. Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger § 284b ABGB Gesetzbuch
http://www.jusline.at/284b_ABGB.html aufgerufen am 11.02.2013
- HELP.gv.at ist eine behördenübergreifende Plattform im Internet. Gesetzliche Vertretung durch nächste Angehörige
<https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/290/Seite.2900202.html> aufgerufen am 11.02.2013
- Vgl. HELP.gv.at ist eine behördenübergreifende Plattform im Internet. Allgemeines zur Sachwalterschaft
<https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/290/Seite.2900100.html> aufgerufen am 11.02.2013
- Pflegeleitbild Allgemeines Krankenhaus der Stadt Wien - Medizinischer Universitätscampus (2010)
<http://www.akhwien.at/default.aspx?pid=92&mid=125&rid=65> aufgerufen am 04.04.2013
- Leitbild AKH (2013) Mensch sein im AKH
<http://www.akhwien.at/default.aspx?pid=92&mid=125&rid=65> aufgerufen am 04.04.2013
- SBK (2006) Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner
<http://www.sbk-asi.ch/webseiten/deutsch/0default/pdf/Ethik%20Pflegepraxis%20d.pdf> aufgerufen am 04.04.2013
- Leitfaden für Ärztinnen und Ärzte zur Erstellung und Anwendung einer Patientenverfügung (2009) Bundesministerium für Gesundheit S.15
http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/0/0/3/CH1096/CMS1332165129610/0255_09_bmfg_broschuere_k2_mn.pdf aufgerufen am: 04.04.2013
- Die Europäische Menschenrechtskonvention (2013): Menschenrechte
<http://www.emrk.at/> aufgerufen am 05.04.2013
- Das öffentliche Gesundheitsportal Österreichs. (2012) Die Patientencharta
https://www.gesundheit.gv.at/Portal.Node/ghp/public/content/patientenrechte_patientencharta.html#headline21 aufgerufen am 05.04.2013
- Zitate Online Marcus Aurelius <http://www.zitate-online.de/literaturzitate/allgemein/1115/nicht-den-tod-sollte-man-fuerchten-sondern.html> aufgerufen am 17.04.2013
- SAMW. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften. Richtlinien der Patientenverfügungen SAMV (2012)
<http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-geeltige-Richtlinien.html> aufgerufen am 29.04.2013

Ärzte Exklusive Ausgabe 12/2010

<http://www.aerzte-exklusiv.at/archiv/index.php?id=2485> aufgerufen am 22.05.2013

Statista, Das Statistik Portal aufgerufen am

<http://de.statista.com/statistik/daten/studie/227365/umfrage/bevorzugte-sterbeorte/> aufgerufen am 07.04.2014

Börne Carl Ludwig, Aphorismus.de <https://www.aphorismen.de/zitat/18572> aufgerufen am 20.04.2014

Gesetzliche Vertretung durch nächste Angehörige

<https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/290/Seite.2900202.html> aufgerufen am 16.12.2014.

Patientenverfügung in England

<http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/+http://www.dca.gov.uk/consult/codepractise/codeofpractice.htm> aufgerufen am 20.12.2014

Guideline End-of-Life Care and Decision-Making

http://www0.health.nsw.gov.au/policies/gl/2005/pdf/GL2005_057.pdf aufgerufen am 20.12.2014

8 Anhang

Tabellenverzeichnis

Graphikenverzeichnis

Abbildungsverzeichnis

Patientenverfügung

Vorsorgevollmacht

Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger

Informationsschreiben

Einverständniserklärung

Interviewleitfaden

Transkriptionsschlüssel

Lebenslauf

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: DSM-IV: (= Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)	56
Tabelle 2: An welchem Ort möchten Sie am liebsten sterben, wenn es einmal soweit ist?.....	76
Tabelle 3: Sterbefälle In Österreich 2001-2010	77
Tabelle 4: Personalstand in den Krankenanstalten Österreichs	79
Tabelle 5: Charakteristika der Angehörigen/Bezugspersonen	121
Tabelle 6: Charakteristika der professionellen Begleiterinnen/Begleiter	122

Graphikenverzeichnis

Graphik 1: Aufteilung der Patientenverfügung nach Geschlecht in der NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft 2011.....	72
Graphik 2: Altersgruppen der Patientenverfügung in der NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft 2011	73
Graphik 3: Sterbeorte in Deutschland	76
Graphik 4: Sterbeorte in der Schweiz	77
Graphik 5: Sterbeorte in Österreich 2010	78
Graphik 6: Kategorien und ihre Verbindungen Angehörige/Bezugsperson....	128
Graphik 7: Kategorien und ihre Verbindungen Professionelle Begleiterinnen/Begleiter	129

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Eine Figuration interdependenter Individuen.....	28
Abbildung 2: Kodierprozesses	124
Abbildung 3: Kodierparadigma.....	130
Abbildung 4: Das zentrale Phänomen „Kommunikation“	143
Abbildung 5 :Auf die Brust tätowierter Hinweis, dass eine Patientenverfügung vorhanden ist.....	201

BUNDESGESETZBLATT

FÜR DIE REPUBLIK ÖSTERREICH

Jahrgang 2006 Ausgegeben am 8. Mai 2006 Teil I

55. Bundesgesetz: Patientenverfügungs-Gesetz – PatVG

(NR: GP XXII RV 1299 AB 1381 S. 142. BR:AB 7518 S. 733.)

55. Bundesgesetz über Patientenverfügungen (Patientenverfügungs-Gesetz - PatVG)

Der Nationalrat hat beschlossen:

1. Abschnitt

Allgemeine Bestimmungen

Anwendungsbereich

§ 1. (1) Dieses Bundesgesetz regelt die Voraussetzungen und die Wirksamkeit von Patientenverfügungen.

(2) Eine Patientenverfügung kann verbindlich oder für die Ermittlung des Patientenwillens beachtlich sein.

Begriffe

§ 2. (1) Eine Patientenverfügung im Sinn dieses Bundesgesetzes ist eine Willenserklärung, mit der ein Patient eine medizinische Behandlung ablehnt und die dann wirksam werden soll, wenn er im Zeitpunkt der Behandlung nicht einsichts-, urteils- oder äußerungsfähig ist.

(2) Patient im Sinn dieses Bundesgesetzes ist eine Person, die eine Patientenverfügung errichtet, gleichgültig, ob sie im Zeitpunkt der Errichtung erkrankt ist oder nicht. Höchstpersönliches Recht, Fähigkeit der Person

§ 3. Eine Patientenverfügung kann nur höchstpersönlich errichtet werden. Der Patient muss bei Errichtung einer Patientenverfügung einsichts- und urteilsfähig sein.

2. Abschnitt

Verbindliche Patientenverfügung

Inhalt

§ 4. In einer verbindlichen Patientenverfügung müssen die medizinischen Behandlungen, die Gegenstand der Ablehnung sind, konkret beschrieben sein oder eindeutig aus dem Gesamtzusammenhang der Verfügung hervorgehen. Aus der Patientenverfügung muss zudem hervorgehen, dass der Patient die Folgen der Patientenverfügung zutreffend einschätzt.

Aufklärung

§ 5. Der Errichtung einer verbindlichen Patientenverfügung muss eine umfassende ärztliche Aufklärung einschließlich einer Information über Wesen und Folgen der Patientenverfügung für die medizinische Behandlung vorangehen. Der aufklärende Arzt hat die Vornahme der Aufklärung und das Vorliegen der Einsichts- und Urteilsfähigkeit des Patienten unter Angabe seines Namens und seiner Anschrift durch eigenhändige Unterschrift zu dokumentieren und dabei auch darzulegen, dass und aus welchen Gründen der Patient die Folgen der Patientenverfügung zutreffend einschätzt, etwa weil sie sich auf eine Behandlung bezieht, die mit einer früheren oder aktuellen Krankheit des Patienten oder eines nahen Angehörigen zusammenhängt.

Errichtung

- § 6. (1) Eine Patientenverfügung ist verbindlich, wenn sie schriftlich unter Angabe des Datums vor einem
Rechtsanwalt,
einem Notar oder einem rechtskundigen Mitarbeiter der Patientenvertretungen (§ 11e Kranken- und
Kuranstaltengesetz,
BGBI. Nr. 1/1957) errichtet worden ist und der Patient über die Folgen der Patientenverfügung sowie die
Möglichkeit des jederzeitigen Widerrufs belehrt worden ist.
- (2) Der Rechtsanwalt, Notar oder rechtskundige Mitarbeiter der Patientenvertretungen hat die Vornahme dieser
Belehrung in der Patientenverfügung unter Angabe seines Namens und seiner Anschrift durch eigenhändige
Unterschrift zu dokumentieren.

Erneuerung

- § 7. (1) Eine Patientenverfügung verliert nach Ablauf von fünf Jahren ab der Errichtung ihre Verbindlichkeit, sofern
der Patient nicht eine kürzere Frist bestimmt hat. Sie kann unter Einhaltung der Formerfordernisse des § 6 nach
entsprechender ärztlicher Aufklärung erneuert werden; damit beginnt die Frist von fünf Jahren neu zu laufen.
- (2) Einer Erneuerung ist es gleichzuhalten, wenn einzelne Inhalte der Patientenverfügung nachträglich geändert
werden. Dabei sind die Bestimmungen über die Errichtung einer verbindlichen Patientenverfügung entsprechend
anzuwenden.

Mit jeder nachträglichen Änderung beginnt die in Abs. 1 genannte Frist für die gesamte Patientenverfügung
neu zu laufen.

- (3) Eine Patientenverfügung verliert nicht ihre Verbindlichkeit, solange sie der Patient mangels Einsichts-, Urteils
oder Äußerungsfähigkeit nicht erneuern kann.

3. Abschnitt

Beachtliche Patientenverfügung

Voraussetzungen

- § 8. Eine Patientenverfügung, die nicht alle Voraussetzungen der §§ 4 bis 7 erfüllt, ist dennoch für die Ermittlung des
Willens des Patienten beachtlich.

Beachtung der Patientenverfügung

- § 9. Eine beachtliche Patientenverfügung ist bei der Ermittlung des Patientenwillens umso mehr zu beachten, je
eher sie die Voraussetzungen einer verbindlichen Patientenverfügung erfüllt. Dabei ist insbesondere zu
berücksichtigen, inwieweit der Patient die Krankheitssituation, auf die sich die Patientenverfügung bezieht, sowie
deren Folgen im Errichtungszeitpunkt einschätzen konnte, wie konkret die medizinischen Behandlungen, die
Gegenstand der Ablehnung sind, beschrieben sind, wie umfassend eine der Errichtung vorangegangene ärztliche
Aufklärung war, inwieweit die Verfügung von den Formvorschriften für eine verbindliche Patientenverfügung
abweicht, wie häufig die Patientenverfügung erneuert wurde und wie lange die letzte Erneuerung zurückliegt.

4. Abschnitt

Gemeinsame Bestimmungen

Unwirksamkeit

- § 10. (1) Eine Patientenverfügung ist unwirksam, wenn
1. sie nicht frei und ernstlich erklärt oder durch Irrtum, List, Täuschung oder physischen oder psychischen Zwang
veranlasst wurde,
 2. ihr Inhalt strafrechtlich nicht zulässig ist oder
 3. der Stand der medizinischen Wissenschaft sich im Hinblick auf den Inhalt der Patientenverfügung seit ihrer
Errichtung wesentlich geändert hat.

- (2) Eine Patientenverfügung verliert ihre Wirksamkeit, wenn sie der Patient selbst widerruft oder zu erkennen gibt, dass sie nicht mehr wirksam sein soll.

Sonstige Inhalte

§ 11. Der Wirksamkeit einer Patientenverfügung steht es nicht entgegen, dass darin weitere Anmerkungen des Patienten, insbesondere die Benennung einer konkreten Vertrauensperson, die Ablehnung des Kontakts zu einer bestimmten Person oder die Verpflichtung zur Information einer bestimmten Person, enthalten sind. Notfälle

§ 12. Dieses Bundesgesetz lässt medizinische Notfallversorgung unberührt, sofern der mit der Suche nach einer Patientenverfügung verbundene Zeitaufwand das Leben oder die Gesundheit des Patienten ernstlich gefährdet.

Pflichten des Patienten

§ 13. Der Patient kann durch eine Patientenverfügung die ihm allenfalls aufgrund besonderer Rechtsvorschriften auferlegten Pflichten, sich einer Behandlung zu unterziehen, nicht einschränken.

Dokumentation

§ 14. (1) Der aufklärende und der behandelnde Arzt haben Patientenverfügungen in die Krankengeschichte oder, wenn sie außerhalb einer Krankenanstalt errichtet wurden, in die ärztliche Dokumentation aufzunehmen.

(2) Stellt ein Arzt im Zuge der Aufklärung nach § 5 fest, dass der Patient nicht über die zur Errichtung einer Patientenverfügung erforderlichen Einsichts- und Urteilsfähigkeit verfügt, so hat er dies, gegebenenfalls im Rahmen der Krankengeschichte, zu dokumentieren.

Verwaltungsstrafbestimmung zum Schutz vor Missbrauch

§ 15. Wer den Zugang zu Einrichtungen der Behandlung, Pflege oder Betreuung oder den Erhalt solcher Leistungen davon abhängig macht, dass eine Patientenverfügung errichtet oder dies unterlassen wird, begeht, sofern die Tat nicht mit gerichtlicher Strafe bedroht ist, eine Verwaltungsübertretung und ist mit Geldstrafe bis zu 25 000 Euro, im Wiederholungsfall bis zu 50 000 Euro, zu bestrafen.

5. Abschnitt

Schlussbestimmungen

Personenbezogene Bezeichnungen

§ 16. Bei allen personenbezogenen Bezeichnungen gilt die gewählte Form für beide Geschlechter.

Verweisungen

§ 17. Soweit in diesem Bundesgesetz auf andere Bundesgesetze verwiesen wird, sind diese in ihrer jeweils geltenden Fassung anzuwenden.

In-Kraft-Treten

§ 18. Dieses Bundesgesetz tritt mit dem auf den Monat seiner Kundmachung folgenden Monatsersten in Kraft. Patientenverfügungen, die zu diesem Zeitpunkt bereits errichtet sind, sind hinsichtlich ihrer Wirksamkeit nach diesem Bundesgesetz zu beurteilen.

Vollziehung

§ 19. Mit der Vollziehung dieses Bundesgesetzes ist die Bundesministerin für Gesundheit und Frauen im

Einvernehmen

mit der Bundesministerin für Justiz betraut.

Fischer

Schüssel

Bundesgesetz, mit dem das Sachwalterrecht im allgemeinen bürgerlichen Gesetzbuch und das Ehegesetz, das Außerstreitgesetz, das Konsumentenschutzgesetz, das Vereinssachwalter- und Patientenanwaltsgesetz, die Notariatsordnung, das Gerichtsorganisationsgesetz und das Berufsrechts-Änderungsgesetz 2006 geändert werden (Sachwalterrechts-Änderungsgesetz 2006 – SWRÄG 2006)

Der Nationalrat hat beschlossen:

Artikel I

Änderung des allgemeinen bürgerlichen Gesetzbuchs

Das allgemeine bürgerliche Gesetzbuch, JGS Nr. 946/1811, zuletzt geändert durch das Bundesgesetz

BGBl. I Nr. 120/2005, wird wie folgt geändert:

1. *Vor § 187 lautet die Überschrift des Vierten Hauptstücks:*

„Viertes Hauptstück

Von der Obsorge einer anderen Person“

2. *In § 216 erhält die bisherige Bestimmung die Absatzbezeichnung „(1)“ und wird folgender Abs. 2*

angefügt:

„(2) Einer medizinischen Behandlung, die gewöhnlich mit einer schweren oder nachhaltigen Beeinträchtigung der körperlichen Unversehrtheit oder der Persönlichkeit verbunden ist, kann die mit der Obsorge betraute Person nur zustimmen, wenn ein vom behandelnden Arzt unabhängiger Arzt in einem ärztlichen Zeugnis bestätigt, dass das Kind nicht über die erforderliche Einsichts- und Urteilsfähigkeit verfügt und die Vornahme der Behandlung zur Wahrung seines Wohles erforderlich ist. Wenn ein solches Zeugnis nicht vorliegt oder das Kind zu erkennen gibt, dass es die Behandlung ablehnt, bedarf die Zustimmung der Genehmigung des Gerichts. Erteilt die mit der Obsorge betraute Person die Zustimmung zu einer medizinischen Behandlung nicht und wird dadurch das Wohl des Kindes gefährdet, so kann das Gericht die Zustimmung ersetzen oder die Obsorge an eine andere Person übertragen.“

3. *In § 229 erhält die bisherige Bestimmung die Absatzbezeichnung „(1)“ und wird folgender Abs. 2*

angefügt:

„(2) Auf Vertretungshandlungen und Einwilligungen in Vermögensangelegenheiten ist § 154 Abs. 3 und 4 sinngemäß anzuwenden.“

4. Die Überschriften vor dem § 268 lauten:

**„Fünftes Hauptstück
Von der Sachwalterschaft, der sonstigen gesetzlichen Vertretung und der
Vorsorgevollmacht
Voraussetzungen für die Bestellung eines Sachwalters oder Kurators
a) für behinderte Personen;“**

5. § 268 lautet:

„§ 268. (1) Vermag eine volljährige Person, die an einer psychischen Krankheit leidet oder geistig behindert ist (behinderte Person), alle oder einzelne ihrer Angelegenheiten nicht ohne Gefahr eines Nachteils für sich selbst zu besorgen, so ist ihr auf ihren Antrag oder von Amts wegen dazu ein Sachwalter zu bestellen.

(2) Die Bestellung eines Sachwalters ist unzulässig, soweit Angelegenheiten der behinderten Person durch einen anderen gesetzlichen Vertreter oder im Rahmen einer anderen Hilfe, besonders in der Familie, in Pflegeeinrichtungen, in Einrichtungen der Behindertenhilfe oder im Rahmen sozialer oder psychosozialer Dienste, im erforderlichen Ausmaß besorgt werden. Ein Sachwalter darf auch dann nicht bestellt werden, soweit durch eine Vollmacht, besonders eine Vorsorgevollmacht, oder eine verbindliche Patientenverfügung für die Besorgung der Angelegenheiten der behinderten Person im erforderlichen Ausmaß vorgesorgt ist. Ein Sachwalter darf nicht nur deshalb bestellt werden, um einen Dritten vor der Verfolgung eines, wenn auch bloß vermeintlichen, Anspruchs zu schützen.

(3) Je nach Ausmaß der Behinderung sowie Art und Umfang der zu besorgenden Angelegenheiten ist der Sachwalter zu betrauen

1. mit der Besorgung einzelner Angelegenheiten, etwa der Durchsetzung oder der Abwehr eines Anspruchs oder der Eingehung und der Abwicklung eines Rechtsgeschäfts,
2. mit der Besorgung eines bestimmten Kreises von Angelegenheiten, etwa der Verwaltung eines Teiles oder des gesamten Vermögens, oder,
3. soweit dies unvermeidlich ist, mit der Besorgung aller Angelegenheiten der behinderten Person.

(4) Sofern dadurch nicht das Wohl der behinderten Person gefährdet wird, kann das Gericht auch bestimmen, dass die Verfügung oder Verpflichtung hinsichtlich bestimmter Sachen, des Einkommens oder eines bestimmten Teiles davon vom Wirkungsbereich des Sachwalters ausgenommen ist.“

6. § 274 samt Überschrift wird zu § 269 samt der Überschrift „b) für Ungeborene;“.

7. § 276 samt Überschrift wird zu § 270 samt der Überschrift „c) für Abwesende und für unbekannte

Teilnehmer an einem Geschäft;“.

8. Die Überschrift vor dem § 271 lautet: „d) im Kollisionsfall;“.

9. Die §§ 273 bis 283 lauten samt Überschriften:

„Bestellung

§ 273. (1) Bei der Auswahl des Sachwalters oder Kurators ist auf die Art der Angelegenheiten, die für die zu vertretende Person (den Pflegebefohlenen) zu besorgen sind, zu achten.

(2) Mit der Sachwalterschaft oder Kuratel dürfen nicht betraut werden

1. nicht eigenberechtigte Personen;
2. Personen, von denen, besonders auch wegen einer strafgerichtlichen Verurteilung, eine dem Wohl des Pflegebefohlenen förderliche Ausübung der Sachwalterschaft oder Kuratel nicht zu erwarten ist.

§ 274. (1) Derjenige, den das Gericht zum Sachwalter (Kurator) bestellen will, hat alle Umstände, die ihn dafür ungeeignet erscheinen lassen, dem Gericht mitzuteilen. Unterlässt er diese Mitteilung schuldhaft, so haftet er für alle dem Pflegebefohlenen daraus entstehenden Nachteile.

(2) Ein Rechtsanwalt oder Notar kann die Übernahme einer Sachwalterschaft (Kuratel) nur ablehnen, wenn ihm diese unter Berücksichtigung seiner persönlichen, familiären, beruflichen und sonstigen Verhältnisse nicht zugemutet werden kann. Dies wird bei mehr als fünf Sachwalterschaften (Kuratelen) vermutet.

Rechte und Pflichten

§ 275. (1) Die Sachwalterschaft (Kuratel) umfasst alle Tätigkeiten, die erforderlich sind, um die dem Sachwalter (Kurator) übertragenen Angelegenheiten zu besorgen. Der Sachwalter (Kurator) hat dabei das Wohl des Pflegebefohlenen bestmöglich zu fördern.

(2) In wichtigen, die Person des Pflegebefohlenen betreffenden Angelegenheiten hat der Sachwalter (Kurator) die Genehmigung des Gerichts einzuholen. Ohne Genehmigung getroffene Maßnahmen oder Vertretungshandlungen sind unzulässig und unwirksam, sofern nicht Gefahr im Verzug vorliegt.

(3) In Vermögensangelegenheiten gelten die §§ 229 bis 234 sinngemäß.

Entschädigung, Entgelt und Aufwandsatz

§ 276. (1) Dem Sachwalter (Kurator) gebührt unter Bedachtnahme auf Art und Umfang seiner Tätigkeit, insbesondere auch im Bereich der Personensorge, und des damit gewöhnlich verbundenen Aufwands an Zeit und Mühe eine jährliche Entschädigung. Diese beträgt fünf Prozent sämtlicher Einkünfte nach Abzug der hievon zu entrichtenden Steuern und Abgaben, wobei Bezüge, die kraft besonderer gesetzlicher Anordnung zur Deckung bestimmter Aufwendungen dienen, nicht als Einkünfte zu berücksichtigen sind; bei besonders umfangreichen und erfolgreichen Bemühungen des Sachwalters kann das Gericht die Entschädigung auch mit bis zu zehn Prozent dieser Einkünfte bemessen. Übersteigt der Wert

des Vermögens des Pflegebefohlenen 10 000 Euro, so ist darüber hinaus pro Jahr zwei Prozent des Mehrbetrags an Entschädigung zu gewähren. Das Gericht hat die Entschädigung zu mindern, wenn es dies aus besonderen Gründen für angemessen hält.

(2) Nützt der Sachwalter (Kurator) für Angelegenheiten, deren Besorgung sonst einem Dritten entgeltlich übertragen werden müsste, seine besonderen beruflichen Kenntnisse und Fähigkeiten, so hat er hierfür einen Anspruch auf angemessenes Entgelt. Dieser Anspruch besteht für die Kosten einer rechtsfreundlichen Vertretung jedoch nicht, soweit beim Pflegebefohlenen die Voraussetzungen für die Bewilligung der Verfahrenshilfe gegeben sind oder diese Kosten nach gesetzlichen Vorschriften vom Gegner ersetzt werden.

(3) Die zur zweckentsprechenden Ausübung der Sachwalterschaft (Kuratel) notwendigen Barauslagen, die tatsächlichen Aufwendungen und die Kosten einer zur Deckung der Haftung nach § 277 abgeschlossenen Haftpflichtversicherung sind dem Sachwalter vom Pflegebefohlenen jedenfalls zu erstatten, soweit sie nach gesetzlichen Vorschriften nicht unmittelbar von Dritten getragen werden.

(4) Ansprüche nach den vorstehenden Absätzen bestehen insoweit nicht, als durch sie die Befriedigung der Lebensbedürfnisse des Pflegebefohlenen gefährdet wäre.

Haftung

§ 277. Der Sachwalter (Kurator) haftet dem Pflegebefohlenen für jeden durch sein Verschulden verursachten Schaden. Der Richter kann die Ersatzpflicht insoweit mäßigen oder ganz erlassen, als sie den Sachwalter (Kurator) unter Berücksichtigung aller Umstände, insbesondere des Grades des Verschuldens oder eines besonderen Naheverhältnisses zwischen dem Pflegebefohlenen und dem Sachwalter (Kurator), unbillig hart träfe.

Änderung und Beendigung

§ 278. (1) Das Gericht hat die Sachwalterschaft (Kuratel) auf Antrag oder von Amts wegen einer anderen Person zu übertragen, wenn der Sachwalter (Kurator) stirbt, nicht die erforderliche Eignung aufweist, ihm die Ausübung des Amtes nicht zugemutet werden kann, einer der Umstände des § 273 Abs. 2 eintritt oder bekannt wird oder das Wohl des Pflegebefohlenen dies aus anderen Gründen erfordert. § 145 Abs. 3 ist sinngemäß anzuwenden.

(2) Der Sachwalter (Kurator) ist auf Antrag oder von Amts wegen zu entheben, wenn die Voraussetzungen für seine Bestellung nach den §§ 268 bis 272 wegfallen; fallen diese Voraussetzungen nur für einen Teil der dem Sachwalter (Kurator) übertragenen Angelegenheiten weg, so ist sein Wirkungskreis einzuschränken. Sein Wirkungskreis ist zu erweitern, wenn dies erforderlich ist. Stirbt der Pflegebefohlene, so erlischt die Sachwalterschaft (Kuratel). § 172 Abs. 2 sind sinngemäß anzuwenden.

(3) Das Gericht hat in angemessenen, fünf Jahre nicht überschreitenden Zeitabständen zu prüfen, ob das Wohl des Pflegebefohlenen die Beendigung oder Änderung der Sachwalterschaft (Kuratel) erfordert.

Besondere Vorschriften für die Sachwalterschaft

a) Auswahl des Sachwalters;

§ 279. (1) Bei der Auswahl des Sachwalters ist besonders auf die Bedürfnisse der behinderten Person und darauf Bedacht zu nehmen, dass der Sachwalter nicht in einem Abhängigkeitsverhältnis oder in einer

4 von 13

1511 der Beilagen XXII. GP - Ausschussbericht NR – Gesetzestext

anderen engen Beziehung zu einer Krankenanstalt, einem Heim oder einer sonstigen Einrichtung steht, in der sich die behinderte Person aufhält oder von der sie betreut wird. Wünsche der behinderten Person, insbesondere solche, die sie vor Verlust der Geschäftsfähigkeit und Einsichts- und Urteilsfähigkeit geäußert hat (Sachwalterverfügung), und Anregungen nahe stehender Personen sind zu berücksichtigen, sofern sie dem Wohl der behinderten Person entsprechen.

(2) Einer behinderten Person ist eine geeignete, ihr nahe stehende Person zum Sachwalter zu bestellen. Wird eine behinderte Person volljährig, so ist ein bisher mit der Obsorge betrauter Elternteil zum Sachwalter zu bestellen, sofern dies dem Wohl der behinderten Person nicht widerspricht.

(3) Ist eine geeignete, nahe stehende Person nicht verfügbar, so ist ein geeigneter Verein mit dessen Zustimmung zum Sachwalter zu bestellen. Kommt auch ein Verein nicht in Betracht, so ist nach Maßgabe des § 274 Abs. 2 ein Rechtsanwalt (Rechtsanwaltsanwärter) oder Notar (Notariatskandidat) oder eine andere geeignete Person mit deren Zustimmung zu bestellen.

(4) Ein Rechtsanwalt (Rechtsanwaltsanwärter) oder Notar (Notariatskandidat) ist vor allem dann zum Sachwalter zu bestellen, wenn die Besorgung der Angelegenheiten vorwiegend Rechtskenntnisse erfordert, ein geeigneter Verein vor allem dann, wenn sonst besondere Anforderungen mit der Sachwalterschaft verbunden sind.

(5) Eine Person darf nur so viele Sachwalterschaften übernehmen, wie sie unter Bedachtnahme auf die Pflichten eines Sachwalters, insbesondere jene zur persönlichen Kontaktnahme, ordnungsgemäß besorgen kann. Eine Person – ausgenommen ein geeigneter Verein – darf insgesamt nicht mehr als fünf, ein Rechtsanwalt oder Notar nicht mehr als 25 Sachwalterschaften übernehmen; Sachwalterschaften zur Besorgung einzelner Angelegenheiten bleiben dabei außer Betracht.

b) Geschäftsfähigkeit der behinderten Person;

§ 280. (1) Die behinderte Person kann innerhalb des Wirkungskreises des Sachwalters ohne dessen ausdrückliche oder stillschweigende Einwilligung rechtsgeschäftlich weder verfügen noch sich verpflichten.

(2) Schließt die behinderte Person im Rahmen des Wirkungskreises des Sachwalters ein Rechtsgeschäft, das eine geringfügige Angelegenheit des täglichen Lebens betrifft, so wird dieses Rechtsgeschäft mit der Erfüllung der die behinderte Person treffenden Pflichten rückwirkend rechtswirksam.

c) Berücksichtigung des Willens und der Bedürfnisse der behinderten Person;

§ 281. (1) Der Sachwalter hat danach zu trachten, dass die behinderte Person im Rahmen ihrer Fähigkeiten und Möglichkeiten ihre Lebensverhältnisse nach ihren Wünschen und Vorstellungen gestalten kann.

(2) Die behinderte Person hat das Recht, von beabsichtigten, ihre Person oder ihr Vermögen betreffenden wichtigen Maßnahmen vom Sachwalter rechtzeitig verständigt zu werden und sich hiezu, wie auch zu anderen Maßnahmen, in angemessener Frist zu äußern; diese Äußerung ist zu berücksichtigen, wenn der darin ausgedrückte Wunsch dem Wohl der behinderten Person nicht weniger entspricht.

(3) Ist der Sachwalter mit der Verwaltung des Vermögens oder des Einkommens der behinderten Person betraut, so hat er diese vorrangig zur Deckung der den persönlichen Lebensverhältnissen entsprechenden Bedürfnisse der behinderten Person zu verwenden.

(4) Ist das Wohl der behinderten Person gefährdet, so hat das Gericht jederzeit, von wem immer es angerufen wird, die zur Sicherung ihres Wohles nötigen Verfügungen zu treffen.

d) Personensorge;

§ 282. Der Sachwalter hat mit der behinderten Person in dem nach den Umständen des Einzelfalls erforderlichen Ausmaß persönlichen Kontakt zu halten und sich darum zu bemühen, dass der behinderten Person die gebotene ärztliche und soziale Betreuung gewährt wird. Sofern der Sachwalter nicht bloß zur Besorgung einzelner Angelegenheiten bestellt ist, soll der Kontakt mindestens einmal im Monat stattfinden.

§ 283. (1) In eine medizinische Behandlung kann eine behinderte Person, soweit sie einsichts- und urteilsfähig ist, nur selbst einwilligen. Sonst ist die Zustimmung des Sachwalters erforderlich, dessen Wirkungsbereich die Besorgung dieser Angelegenheit umfasst.

(2) Einer medizinischen Behandlung, die gewöhnlich mit einer schweren oder nachhaltigen Beeinträchtigung der körperlichen Unversehrtheit oder der Persönlichkeit verbunden ist, kann der Sachwalter nur zustimmen, wenn ein vom behandelnden Arzt unabhängiger Arzt in einem ärztlichen Zeugnis bestätigt, dass die behinderte Person nicht über die erforderliche Einsichts- und Urteilsfähigkeit verfügt und die Vornahme der Behandlung zur Wahrung ihres Wohles erforderlich ist. Wenn ein solches Zeugnis nicht vorliegt oder die behinderte Person zu erkennen gibt, dass sie die Behandlung ablehnt, bedarf die Zustimmung der Genehmigung des Gerichts. Erteilt der Sachwalter die Zustimmung zu einer medizinischen Behandlung nicht und wird dadurch das Wohl der behinderten Person gefährdet, so kann das Gericht die Zustimmung des Sachwalters ersetzen oder die Sachwalterschaft einer anderen Person übertragen.

(3) Die Einwilligung der einsichts- und urteilsfähigen behinderten Person, die Zustimmung des Sachwalters und die Entscheidung des Gerichts sind nicht erforderlich, wenn die Behandlung so dringend notwendig ist, dass der mit der Einholung der Einwilligung, der Zustimmung oder der gerichtlichen Entscheidung verbundene Aufschub das Leben der behinderten Person gefährden würde oder mit der Gefahr einer schweren Schädigung der Gesundheit verbunden wäre.“

10. Nach dem § 283 werden folgende §§ 284 bis 284h angefügt:

„§ 284. Der Sachwalter kann einer medizinischen Maßnahme, die eine dauernde Fortpflanzungsunfähigkeit der behinderten Person zum Ziel hat, nicht zustimmen, es sei denn, dass sonst wegen eines dauerhaften körperlichen Leidens eine ernste Gefahr für das Leben oder einer schweren Schädigung der Gesundheit der behinderten Person besteht. Ebenso kann der Sachwalter einer Forschung, die mit einer Beeinträchtigung der körperlichen Unversehrtheit oder der Persönlichkeit der behinderten Person verbunden ist, nicht zustimmen, es sei denn, die Forschung kann für deren Gesundheit oder Wohlbefinden von unmittelbarem Nutzen sein. Die Zustimmung bedarf in jedem Fall einer gerichtlichen Genehmigung.

§ 284a. (1) Über ihren Wohnort entscheidet eine behinderte Person, soweit sie einsichts- und urteilsfähig ist, selbst.

(2) Sonst hat der Sachwalter diese Aufgabe zu besorgen, soweit dies zur Wahrung des Wohles der behinderten Person erforderlich ist und sein Wirkungskreis die Besorgung dieser Angelegenheit umfasst. Soll der Wohnort der behinderten Person dauerhaft geändert werden, so bedarf dies der gerichtlichen Genehmigung.

Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger

§ 284b. (1) Vermag eine volljährige Person aufgrund einer psychischen Krankheit oder geistigen Behinderung Rechtsgeschäfte des täglichen Lebens nicht selbst zu besorgen und hat sie dafür keinen Sachwalter und auch sonst keinen gesetzlichen oder gewillkürten Vertreter, so kann sie bei diesen Rechtsgeschäften, soweit sie ihren Lebensverhältnissen entsprechen, von einem nächsten Angehörigen vertreten werden. Gleiches gilt für Rechtsgeschäfte zur Deckung des Pflegebedarfs sowie die Geltendmachung von Ansprüchen, die aus Anlass von Alter, Krankheit, Behinderung oder Armut zustehen, insbesondere von sozialversicherungsrechtlichen Ansprüchen, Ansprüchen auf Pflegegeld und Sozialhilfe sowie Gebührenbefreiungen und anderen Begünstigungen.

(2) Der nächste Angehörige ist befugt, über laufende Einkünfte der vertretenen Person und pflegebezogene Leistungen an diese insoweit zu verfügen, als dies zur Besorgung der Rechtsgeschäfte des täglichen Lebens und zur Deckung des Pflegebedarfs erforderlich ist.

(3) Die Vertretungsbefugnis des nächsten Angehörigen umfasst auch die Zustimmung zu einer medizinischen Behandlung, sofern diese nicht gewöhnlich mit einer schweren oder nachhaltigen Beeinträchtigung der körperlichen Unversehrtheit oder der Persönlichkeit verbunden ist und der vertretenen Person die erforderliche Einsichts- und Urteilsfähigkeit fehlt.

§ 284c. (1) Nächste Angehörige sind die Eltern, volljährige Kinder, der im gemeinsamen Haushalt mit der vertretenen Person lebende Ehegatte und der Lebensgefährte, wenn dieser mit der vertretenen Person seit mindestens drei Jahren im gemeinsamen Haushalt lebt.

(2) Sind mehrere Angehörige vertretungsbefugt, so genügt die Erklärung einer Person. Liegen dem Erklärungsempfänger widerstreitende Erklärungen vor, so ist keine wirksam. Für die Vertretung in zivilgerichtlichen Verfahren gilt § 154a sinngemäß.

§ 284d. (1) Der nächste Angehörige hat die vertretene Person von der Wahrnehmung seiner Vertretungsbefugnis zu informieren.

(2) Die Vertretungsbefugnis eines nächsten Angehörigen tritt nicht ein oder endet, soweit ihr die vertretene Person ungeachtet des Verlusts ihrer Geschäftsfähigkeit oder Einsichts- und Urteilsfähigkeit widersprochen hat oder widerspricht.

§ 284e. (1) Bei Wahrnehmung seiner Vertretungsbefugnisse hat der nächste Angehörige das Wohl der vertretenen Person bestmöglich zu fördern und danach zu trachten, dass sie im Rahmen ihrer Fähigkeiten und Möglichkeiten ihre Lebensverhältnisse nach ihren Wünschen und Vorstellungen gestalten kann.

(2) Der nächste Angehörige hat seine Vertretungsbefugnis vor der Vornahme einer Vertretungshandlung im Österreichischen Zentralen Vertretungsverzeichnis registrieren zu lassen. Ein Dritter darf auf die Vertretungsbefugnis eines nächsten Angehörigen vertrauen, wenn ihm dieser bei Vornahme einer Vertretungshandlung nach § 284b eine Bestätigung über die Registrierung der Vertretungsbefugnis im Österreichischen Zentralen Vertretungsverzeichnis vorlegt. Dies gilt für Geldbezüge von einem Konto der vertretenen Person, soweit sie den erhöhten allgemeinen Grundbetrag des Existenzminimums (§ 291a Abs. 2 Z 1 EO) monatlich nicht überschreiten. Das Vertrauen des Dritten ist nicht geschützt, wenn ihm die mangelnde Vertretungsbefugnis des nächsten Angehörigen bekannt oder fahrlässig unbekannt ist.

Vorsorgevollmacht

§ 284f. (1) Eine Vorsorgevollmacht ist eine Vollmacht, die nach ihrem Inhalt dann wirksam werden soll, wenn der Vollmachtgeber die zur Besorgung der anvertrauten Angelegenheiten erforderliche Geschäftsfähigkeit oder Einsichts- und Urteilsfähigkeit oder seine Äußerungsfähigkeit verliert. Die Angelegenheiten, zu deren Besorgung die Vollmacht erteilt wird, müssen bestimmt angeführt sein. Der Bevollmächtigte darf nicht in einem Abhängigkeitsverhältnis oder in einer anderen engen Beziehung zu einer Krankenanstalt, einem Heim oder einer sonstigen Einrichtung stehen, in der sich der Vollmachtgeber aufhält oder von der dieser betreut wird.

(2) Die Vorsorgevollmacht muss vom Vollmachtgeber eigenhändig geschrieben und unterschrieben werden. Hat der Vollmachtgeber die Vollmacht zwar eigenhändig unterschrieben, nicht aber eigenhändig geschrieben, so muss er in Gegenwart dreier unbefangener, eigenberechtigter und sprachkundiger Zeugen bekräftigen, dass der Inhalt der von ihm unterschriebenen Vollmachtsurkunde seinem Willen entspricht. Die Einhaltung dieses Formerfordernisses ist von den Zeugen unmittelbar nach der Erklärung des Vollmachtgebers mit einem auf ihre Zeugeneigenschaft hinweisenden Zusatz auf der Urkunde zu bestätigen. Unterschreibt der Vollmachtgeber die Vollmachtsurkunde nicht, so muss ein Notar die Bekräftigung durch den Vollmachtgeber beurkunden. Die Vorsorgevollmacht kann immer auch als Notariatsakt aufgenommen werden.

(3) Soll die Vorsorgevollmacht auch Einwilligungen in medizinische Behandlungen im Sinn des § 283 Abs. 2, Entscheidungen über dauerhafte Änderungen des Wohnorts sowie die Besorgung von Vermögensangelegenheiten, die nicht zum ordentlichen Wirtschaftsbetrieb

gehören, umfassen, so muss sie unter ausdrücklicher Bezeichnung dieser Angelegenheiten vor einem Rechtsanwalt, einem Notar oder bei Gericht errichtet werden. Dabei ist der Vollmachtgeber über die Rechtsfolgen einer solchen Vorsorgevollmacht sowie die Möglichkeit des jederzeitigen Widerrufs zu belehren. Der Rechtsanwalt, der Notar oder das Gericht hat die Vornahme dieser Belehrung in der Vollmachtsurkunde unter Angabe seines Namens und seiner Anschrift durch eigenhändige Unterschrift zu dokumentieren.

§ 284g. Eine behinderte Person, die eine Vorsorgevollmacht erteilt hat, bedarf insoweit keines Sachwalters, es sei denn, dass der Bevollmächtigte nicht oder nicht im Sinn des Bevollmächtigungsvertrags tätig wird, durch seine Tätigkeit sonst ihr Wohl gefährdet oder die behinderte Person zu erkennen gibt, dass sie vom Bevollmächtigten nicht mehr vertreten sein will. Von der Bestellung eines Sachwalters kann auch dann abgesehen werden, wenn eine Vollmacht zwar nicht die Voraussetzungen des § 284f erfüllt, aber auf Grund der Umstände des Einzelfalles nicht zu befürchten ist, dass der Bevollmächtigte seine Aufgaben zum Nachteil der behinderten Person besorgen wird.

§ 284h. (1) Der Bevollmächtigte hat bei Besorgung der anvertrauten Angelegenheiten dem Willen des Vollmachtgebers, wie er in dem Bevollmächtigungsvertrag zum Ausdruck gebracht wird, zu entsprechen. Einem Willen des Vollmachtgebers, der nach Eintritt des Vorsorgefalls aus Äußerungen des Vollmachtgebers oder sonst aus den Umständen des Einzelfalles hervorgeht, hat der Bevollmächtigte Rechnung zu tragen, wenn er dem Wohl des Vollmachtgebers nicht weniger entspricht. Mangels eines feststellbaren Willens hat der Bevollmächtigte das Wohl des Vollmachtgebers bestmöglich zu fördern.

(2) Ein Dritter darf auf den Eintritt des Vorsorgefalls vertrauen, wenn ihm der Bevollmächtigte bei Vornahme einer Vertretungshandlung eine Bestätigung über die Registrierung des Wirksamwerdens der Vorsorgevollmacht im Österreichischen Zentralen Vertretungsverzeichnis vorlegt. Das Vertrauen des Dritten ist nicht geschützt, wenn ihm bekannt oder fahrlässig unbekannt ist, dass der Vorsorgefall nicht eingetreten ist.

(3) Der Bevollmächtigte kann die Vollmacht zur Einwilligung in eine medizinische Behandlung oder zur Entscheidung über Änderungen des Wohnorts nicht weitergeben.“

11. In § 310 wird der Ausdruck „§ 151 Abs. 3“ durch den Ausdruck „§ 151 Abs. 3 und § 280 Abs. 2“ ersetzt.

12. In § 865 wird der Ausdruck „§ 273a Abs. 2“ durch den Ausdruck „§ 280 Abs. 2“ ersetzt.

13. § 1034 lautet:

„§ 1034. Das Recht der Großeltern, der Pflegeeltern, anderer mit der Obsorge betrauter Personen, der Sachwalter und Kuratoren, die Geschäfte ihrer Pflegebefohlenen zu verwalten, gründet sich auf die Anordnung des Gerichts. Die Eltern (ein Elternteil) werden unmittelbar durch das Gesetz mit der Vertretung ihrer minderjährigen Kinder betraut; Gleiches gilt nach Maßgabe der §§ 211, 212 und 215 Abs. 1 letzter Satz für Jugendwohlfahrtsträger und nach Maßgabe der §§ 284b bis 284e für nächste Angehörige.“

Artikel II

Änderung des Ehegesetzes

Das Ehegesetz, dRGBI. I S. 807/1938, zuletzt geändert durch das Bundesgesetz BGBl. I Nr. 119/2004, wird wie folgt geändert:
In § 102 Abs. 2 wird der Ausdruck „§ 273“ durch den Ausdruck „§ 268“ ersetzt.

Artikel III

Änderung des Außerstreitgesetzes

Das Außerstreitgesetz, BGBl. I Nr. 111/2003, zuletzt geändert durch das Bundesgesetz BGBl. INr. 8/2006, wird wie folgt geändert:

1. In § 122

a. lautet Abs. 3:

„(3) Der Beschluss über die Einstellung hat den Ausspruch zu enthalten, ob die Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger (§§ 284b bis 284e ABGB) besteht.“

b. wird der bisherige Abs. 3 zu Abs. 4; der erste Satz des neuen Abs. 4 lautet nunmehr:

„Der Beschluss über die Einstellung ist der betroffenen Person, ihrem Vertreter und ihren nächsten Angehörigen, deren Vertretungsbefugnis im Österreichischen Zentralen Vertretungsverzeichnis registriert ist (§ 284e Abs. 2 ABGB), zuzustellen.“

2. In § 123 werden in Abs. 1 am Schluss der Z 6 der Punkt durch einen Strichpunkt ersetzt und folgende

Z 7 angefügt:

„7. gegebenenfalls, ob daneben die Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger (§§ 284b bis 284e ABGB) besteht.“

3. § 124 Abs. 1 lautet:

„(1) Der Beschluss über die Bestellung eines Sachwalters ist der betroffenen Person zu eigenen Händen und ihrem Vertreter, ihren nächsten Angehörigen, deren Vertretungsbefugnis im Österreichischen Zentralen Vertretungsverzeichnis registriert ist (§ 284e Abs. 2 ABGB), sowie dem Sachwalter zuzustellen.“

4. In § 126

a. lautet Abs. 1:

„(1) Von der Bestellung des Sachwalters sind auf geeignete Weise der Notar, der die Vertretungsbefugnis eines nächsten Angehörigen registriert hat (§ 140h Abs. 5 NO), und Bevollmächtigte, bei denen das Wirksamwerden der Vorsorgevollmacht im Österreichischen Zentralen Vertretungsverzeichnis registriert ist (§ 284h Abs. 2 ABGB), sowie diejenigen Personen und Stellen zu verständigen, die nach den Ergebnissen des Verfahrens, insbesondere nach den Angaben des Sachwalters, ein begründetes Interesse daran haben.“

b. wird Abs. 3 zu Abs. 4 und folgender Abs. 3 eingefügt:

„(3) Das Gericht hat dem Notar, der die Vertretungsbefugnis eines nächsten Angehörigen im Österreichischen Zentralen Vertretungsverzeichnis registrieren soll, auf Anfrage über die Bestellung des Sachwalters, dessen Wirkungsbereich und über den Stand des Sachwalterschaftsverfahrens Auskunft zu erteilen.“

5. § 127 lautet:

„§ 127. Der Rekurs steht der betroffenen Person, ihrem Vertreter, dem Verfahrenssachwalter, der Person, die zum Sachwalter bestellt werden soll, und den nächsten Angehörigen zu, deren Vertretungsbefugnis im Österreichischen Zentralen Vertretungsverzeichnis registriert ist (§ 284e Abs. 2 ABGB). § 119 letzter Satz gilt entsprechend. § 46 Abs. 3 ist nicht anzuwenden.“

6. § 130 lautet:

„§ 130. Der Sachwalter hat dem Gericht in angemessenen Abständen, mindestens jedoch jährlich, über seine persönlichen Kontakte mit der betroffenen Person, deren Lebensverhältnisse sowie deren geistiges und körperliches Befinden zu berichten. Das Gericht kann dem Sachwalter auch einen Auftrag zu einem solchen Bericht erteilen.“

7. In § 199 erhält der bisherige Inhalt der Bestimmung die Absatzbezeichnung „(1)“ und wird folgender

Abs. 2 angefügt:

„(2) § 122 Abs. 3 und 4, § 123 Abs. 1 Z 6 und 7, § 124 Abs. 1, § 126 Abs. 1, 3 und 4, § 127 und § 130 in der Fassung des Bundesgesetzes BGBl. I Nr. xxx/2006 treten mit 1. Juni 2007 in Kraft. Sie sind –soweit im Folgenden nicht anderes bestimmt wird – auch auf Verfahren anzuwenden, die vor dem In-Kraft-Treten dieses Bundesgesetzes anhängig geworden sind.“

8. Dem § 204 wird folgender Abs. 8 angefügt:

„(8) § 130 in der Fassung des Bundesgesetzes BGBl. I Nr. xxx/2006 hat auf vom Gericht vor dem In-Kraft-Treten dieses Bundesgesetzes festgelegte Fristen keinen Einfluss. Ist zu diesem Zeitpunkt seit der letzten Berichterstattung über ein Jahr verstrichen und ist keine gerichtliche Frist festgelegt, so hat der Sachwalter längstens binnen eines halben Jahres zu berichten.“

Artikel IV

Änderung des Konsumentenschutzgesetzes

Das Konsumentenschutzgesetz, BGBl. Nr. 140/1979, zuletzt geändert durch das Bundesgesetz BGBl. I Nr. 62/2004, wird wie folgt geändert:

1. § 27d Abs. 1 Z 6 lautet:

„6. die Fälligkeit und die Höhe des Entgelts, eine Aufschlüsselung des Entgelts jeweils für Unterkunft, Verpflegung, Grundbetreuung, besondere Pflegeleistungen und zusätzliche Leistungen sowie die vom Träger der Sozial- oder Behindertenhilfe gedeckten Leistungen und“

2. Dem § 27d wird folgender Abs. 6 angefügt:

„(6) Der Sachwalter einer behinderten Person (§ 268 ABGB) bedarf für den Abschluss eines Heimvertrags nicht der gerichtlichen Genehmigung, wenn der Heimvertrag die inhaltlichen und formellen Voraussetzungen der Abs. 1 bis 5 erfüllt und das Entgelt in den Einkommens- und Vermögensverhältnissen der behinderten Person Deckung findet oder durch die Sozialhilfe getragen wird.“

3. Dem § 41a wird folgender Abs. 19 angefügt:

„(19) § 27d Abs. 1 Z 6 und Abs. 6 in der Fassung des Bundesgesetzes BGBl. I Nr. xxx/2006 tritt mit 1. Juni 2007 in Kraft. Die in § 27d Abs. 1 Z 6 vorgesehene Offenlegung der vom Träger der Sozial- oder Behindertenhilfe gedeckten Leistungen und § 27d Abs. 6 sind auf Verträge, die vor diesem Zeitpunkt geschlossen worden sind, nicht anzuwenden.“

Artikel V

Änderung des Vereinssachwalter- und Patientenanwaltsgesetzes

Das Vereinssachwalter- und Patientenanwaltsgesetz, BGBl. Nr. 156/1990, zuletzt geändert durch das Bundesgesetz BGBl. I Nr. 98/2001, wird wie folgt geändert:

1. *Der Titel des Gesetzes lautet:*

**„Bundesgesetz über Vereine zur Namhaftmachung von Sachwaltern,
Patientenanwälten
und Bewohnervertretern (Vereinssachwalter-, Patientenanwalts- und
Bewohnervertretergesetz – VSPBG)“**

2. *§ 1 lautet:*

„§ 1. (1) Die Eignung eines Vereins, gemäß § 279 Abs. 3 und 4 ABGB zum Sachwalter bestellt zu werden, gemäß § 13 Abs. 1 UbG Patientenanwälte oder gemäß § 8 Abs. 3 HeimAufG Bewohnervertreter namhaft zu machen, hat die Bundesministerin für Justiz mit Verordnung festzustellen.

(2) Eine solche Verordnung kann nur mit Zustimmung des betreffenden Vereins erlassen werden.

(3) In der Verordnung ist der sachliche und räumliche Tätigkeitsbereich des Vereins anzuführen.“

3. *§ 3 lautet:*

„§ 3. (1) Ein Verein, dessen Eignung gemäß § 1 festgestellt worden ist, hat entsprechend seinem sachlichen und räumlichen Tätigkeitsbereich hauptamtliche Vereinssachwalter, Patientenanwälte und Bewohnervertreter auszubilden und bekannt zu geben oder namhaft zu machen, sie fortzubilden, anzuleiten und zu überwachen. Der Verein kann auch geeignete ehrenamtlich tätige Personen als Vereinssachwalter bekannt geben, wenn er sicherstellt, dass sie entsprechend angeleitet und überwacht werden.

(2) Der Verein, der zum Sachwalter bestellt wurde, hat dem Gericht die mit der Wahrnehmung der Sachwalterschaft betraute Person (Vereinssachwalter) bekannt zu geben. Der Verein darf nur Personen bekannt geben, die das Wohl und die Interessen der Betroffenen in unabhängiger Weise wahren können. Gleiches gilt für die Namhaftmachung von Patientenanwälten und Bewohnervertreter.

(3) Der Verein kann die Bekanntmachung oder Namhaftmachung aus wichtigen Gründen widerrufen. Widerruft der Verein die Bekanntmachung eines Vereinssachwalters, so hat er dem Gericht eine andere mit der Wahrnehmung der Sachwalterschaft betraute Person bekannt zu geben und dieser eine Urkunde über ihre Betrauung auszustellen.

(4) Zustellungen im Sachwalterschaftsverfahren an die vom Verein bekannt gegebenen Person (Abs. 2) sind an der Abgabestelle des Vereins zu bewirken.

(5) Der Verein kann als Sachwalter in behördlichen Verfahren durch die Person vertreten werden, die er dem Gericht als mit der Wahrnehmung der Sachwalterschaft betraut (Abs. 2) bekannt gegeben hat.“

4. § 4 lautet:

„§ 4. (1) Der Verein hat nach Maßgabe seiner Möglichkeiten nahe stehende Personen oder sonstige Personen oder Stellen, die die Bestellung eines Sachwalters anregen, über das Wesen der Sachwalterschaft und mögliche Alternativen zu informieren.

(2) Im Vorfeld oder im Rahmen eines Sachwalterbestellungsverfahrens hat der Verein, insbesondere auf Ersuchen des Gerichts, nach Maßgabe seiner Möglichkeiten abzuklären, welche Angelegenheiten zu besorgen sind, ob Alternativen zur Sachwalterschaft bestehen und ob nahe stehende Personen als Sachwalter in Frage kommen. Darüber hat der Verein dem Gericht, bei dem ein Sachwalterschaftsverfahren anhängig ist oder anhängig gemacht werden soll, zu berichten.

(3) Der Verein hat nahe stehende Personen, die als Sachwalter bestellt sind, nach Maßgabe seiner Möglichkeiten bei der Wahrnehmung der Sachwalterschaft zu beraten.“

5. § 6 lautet:

„§ 6. (1) Die im Rahmen der Vereine tätigen Sachwalter, Patientenanwälte, Bewohnervertreter und sonstigen Personen sind, außer gegenüber dem Pflegschafts- und Unterbringungsgericht, zur Verschwiegenheit über alle ihnen ausschließlich aus dieser Tätigkeit bekannt gewordenen Tatsachen verpflichtet, soweit die Geheimhaltung im Interesse des Betroffenen erforderlich ist.

(2) Wer entgegen Abs. 1 Tatsachen offenbart oder verwertet und dadurch ein berechtigtes Interesse des Betroffenen verletzt, ist vom Gericht mit Freiheitsstrafe bis zu sechs Monaten oder mit Geldstrafe bis zu 360 Tagessätzen zu bestrafen.

(3) Der Täter ist nicht zu bestrafen, wenn die Offenbarung oder Verwertung nach Inhalt und Form durch ein öffentliches oder ein berechtigtes privates Interesse gerechtfertigt ist.“

6. § 8 lautet:

„§ 8. (1) Die Bundesministerin für Justiz hat den Vereinen den Aufwand, der mit den durch ihre Mitarbeiter erbrachten Vertretungs- und Beratungsleistungen im Zusammenhang steht, im Rahmen der jeweils im Bundesfinanzgesetz für diese Zwecke verfügbaren Geldmittel zu ersetzen. Dabei ist eine möglichst ausreichende Versorgung der Betroffenen mit Vereinssachwaltern, Patientenanwälten und Bewohnervertretern sicherzustellen.

(2) Der Verein hat sich dem Bund gegenüber zu verpflichten, über die widmungsgemäße Verwendung der Geldmittel alljährlich Bericht zu erstatten, Rechnung zu legen und zum Zweck der Überwachung der widmungsgemäßen Verwendung der Mittel Organen des Bundes die Überprüfung der Durchführung durch Einsicht in die Bücher und Belege sowie durch Besichtigung an Ort und Stelle zu gestatten und ihnen die erforderlichen Auskünfte zu erteilen. Der Verein hat sich weiter zu verpflichten, bei nicht widmungsgemäßer Verwendung der Geldmittel oder Nichteinhaltung der angeführten Verpflichtungen die Mittel dem Bund zurückzuzahlen, wobei der zurückzuzahlende Betrag für die Zeit von der

Auszahlung bis zur Rückzahlung mit drei Prozentpunkten über dem jeweils geltenden Basiszinssatz pro Jahr zu verzinsen ist.“

7. § 12 wird aufgehoben.

Artikel VI

Änderung der Notariatsordnung

Die Notariatsordnung vom 25. Juni 1871, RGBl. Nr. 75/1871, zuletzt geändert durch das Bundesgesetz BGBl. I Nr. 164/2005, wird wie folgt geändert:

1. In § 140b

a. werden in Abs. 1 am Schluss der Z 4 das Wort „und“ durch einen Beistrich ersetzt und sodann nach Z 5 das Wort „und“ sowie folgende Z 6 eingefügt:

„6. das „Österreichische Zentrale Vertretungsverzeichnis““

b. lautet der erste Satz in Abs. 2:

„Das Urkundenarchiv und die Register (einschließlich des Österreichischen Zentralen Vertretungsverzeichnisses) können mittels automationsunterstützten Datenverkehrs geführt werden.“

2. Die §§ 140h und 140i werden zu den §§ 140i und 140j, davor wird folgender § 140h eingefügt:

„§ 140h. (1) Das „Österreichische Zentrale Vertretungsverzeichnis (ÖZVV)“ dient der Registrierung

1. der einem Notar oder Rechtsanwalt vorgelegten Vorsorgevollmachten (§ 284f ABGB) und der einem Notar oder Rechtsanwalt vorgelegten schriftlichen (§ 886 ABGB) Sachwalterverfügungen (§ 279 Abs. 1 ABGB);
2. der einem Notar oder Rechtsanwalt vorgelegten schriftlichen (§ 886 ABGB) Widersprüche gegen die Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger;
3. der Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger (§§ 284b bis 284e ABGB) und
4. des Wirksamwerdens der einem Notar vorgelegten Vorsorgevollmacht und deren Widerrufs.

(2) Die Registrierung im ÖZVV muss von einem Notar oder Rechtsanwalt, im Fall des Abs. 1 Z 3 und 4 von einem Notar vorgenommen werden. Auf Verlangen der Partei sind Notare und Rechtsanwälte zur Meldung der in Abs. 1 Z 1 genannten Urkunden verpflichtet. Widersprüche nach Abs. 1 Z 2, die Vertretungsbefugnis nach Abs. 1 Z 3 und das Wirksamwerden einer Vorsorgevollmacht nach Abs. 1 Z 4 sind jedenfalls zu registrieren.

(3) Bei der Registrierung sind insbesondere

1. die Bezeichnung der Urkunde als Vorsorgevollmacht, Sachwalterverfügung oder Widerspruch
beziehungsweise das Vorliegen der Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger oder
das
Wirksamwerden einer Vorsorgevollmacht,

2. Vor- und Zuname, Geburtsdatum und Wohnanschrift des Vollmachtgebers, des Verfügenden oder des Widersprechenden sowie des Bevollmächtigten, des vorgeschlagenen Sachwalters oder des Vertreters,
3. Vor- und Zuname und Kanzleianschrift des registrierenden Notars oder Rechtsanwalts sowie,
4. nach Angabe der Partei, der Verwahrer der Vorsorgevollmacht, Sachwalterverfügung oder des Widerspruchs und das Datum der Errichtung der Urkunde

anzugeben. Der registrierende Notar oder Rechtsanwalt hat den Vollmachtgeber, Verfügenden, Widersprechenden oder Vertretenen von der Registrierung im ÖZVV zu verständigen, im Fall des Abs. 1 Z 3 und 4 hat der registrierende Notar den Vertreter (Bevollmächtigten) über die Registrierung im ÖZVV und ihre Folgen zu informieren.

(4) Die Registrierung des Widerrufs einer Vorsorgevollmacht, einer Sachwalterverfügung oder eines Widerspruchs hat entsprechend Abs. 3 zu erfolgen und ist unter Beifügung des Datums des Widerrufs vorzunehmen.

(5) Der Notar hat die Vertretungsbefugnis eines nächsten Angehörigen zu registrieren, wenn der nächste Angehörige sein Naheverhältnis bescheinigt und ein entsprechendes ärztliches Zeugnis darüber vorlegt, dass der Vertretene aufgrund einer psychischen Krankheit oder geistigen Behinderung die in § 284b ABGB genannten Angelegenheiten nicht selbst zu besorgen vermag. Ist ein Widerspruch gegen die Vertretungsbefugnis dieses nächsten Angehörigen registriert, so kann die Vertretungsbefugnis nicht registriert werden. Gleiches gilt, soweit die Bestellung eines Sachwalters oder eine registrierte Vorsorgevollmacht der Vertretungsbefugnis entgegensteht (§ 284b Abs. 1 ABGB). Ist ein Sachwalterschaftsverfahren anhängig, so hat der Notar das PflEGsgerichtsgericht über die Registrierung der Vertretungsbefugnis zu informieren. Der Notar hat nach erfolgter Registrierung diesem nächsten Angehörigen im Namen der Österreichischen Notariatskammer eine Bestätigung über die Registrierung seiner Vertretungsbefugnis auszustellen. Mit der Bestätigung ist eine Übersicht über die mit der Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger verbundenen Rechte und Pflichten, insbesondere auch über die Verpflichtung, die Bestätigung nach Beendigung der Vertretungsbefugnis nicht mehr im Rechtsverkehr zu verwenden, auszuhändigen.

(6) Der Notar hat das Wirksamwerden der ihm vorgelegten Vorsorgevollmacht bei Vorlage eines entsprechenden ärztlichen Zeugnisses darüber, dass dem Vollmachtgeber die erforderliche Geschäftsfähigkeit, Einsichts- und Urteilsfähigkeit oder Äußerungsfähigkeit fehlt, zu registrieren. Ist ein Sachwalterschaftsverfahren anhängig, so hat der Notar das PflEGsgerichtsgericht über die Registrierung des Wirksamwerdens einer Vorsorgevollmacht zu informieren. Der Notar hat nach erfolgter Registrierung dem Bevollmächtigten im Namen der Österreichischen Notariatskammer eine Bestätigung über die Registrierung des Wirksamwerdens der Vorsorgevollmacht auszustellen. Mit der Bestätigung ist eine Übersicht über die mit der Vorsorgevollmacht verbundenen Rechte und Pflichten auszuhändigen,

insbesondere auch über die Verpflichtung, die Bestätigung nach Beendigung der Vertretungsbefugnis nicht mehr im Rechtsverkehr zu verwenden.

(7) Wird der Notar vom Gericht über die Bestellung eines Sachwalters verständigt (§ 126 Abs. 1 AußStrG), so hat er – soweit der Sachwalter für die in § 284b ABGB genannten Angelegenheiten bestellt ist – das Ende der Vertretungsbefugnis zu registrieren. In gleicher Weise hat er vorzugehen, wenn der Vertretene einen schriftlichen Widerspruch gegen eine bereits registrierte Vertretungsbefugnis registrieren lässt oder der Vollmachtgeber oder sein Sachwalter die Vorsorgevollmacht widerruft. Der registrierende Notar hat den Vertreter (Bevollmächtigten) über das Ende der Vertretungsmacht und die Folgen, insbesondere über die Verpflichtung, die Bestätigung nicht mehr im Rechtsverkehr zu verwenden, zu informieren. Gibt der Vollmachtgeber nach Verlust seiner Geschäftsfähigkeit oder Einsichts- und Urteilsfähigkeit zu erkennen, dass er vom Bevollmächtigten nicht mehr vertreten werden will (§ 284g ABGB), so hat der Notar ebenfalls das Ende des Wirksamwerdens der Vorsorgevollmacht zu registrieren und darüber hinaus dem Pflegschaftsgericht eine Mitteilung über dessen Schutzbedürftigkeit zu machen (§ 117 Abs. 1 AußStrG).

(8) Zur Ausstellung der Bestätigungen nach Abs. 5 und 6 und zur Vornahme aller damit im Zusammenhang stehenden Registrierungen hat sich die Österreichische Notariatskammer des registrierenden Notars als Organ zu bedienen. Für Fehler bei der Registrierung der Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger oder des Wirksamwerdens einer Vorsorgevollmacht beziehungsweise des Ende der Vertretungsmacht und bei der Ausstellung der Bestätigungen nach Abs. 5 und 6 haftet auch die Österreichische Notariatskammer. Auf die Haftung der Österreichischen Notariatskammer sind die Bestimmungen des Amtshaftungsgesetzes anzuwenden.

(9) Die Österreichische Notariatskammer hat auf Anfrage den Gerichten, dem registrierenden Notar oder Rechtsanwalt, den Trägern der Sozialversicherung, den Trägern der Sozialhilfe und sonstigen Entscheidungsträgern in Sozialrechtssachen (§ 22 Abs. 1 Z 3 bis 8 BPGG), dem Vertreter (Bevollmächtigten), dem Vertretenen (Vollmachtgeber), dem Verfügenden und dem Widersprechenden Einsicht in das Verzeichnis zu gewähren.“

Artikel VII

Änderung des Gerichtsorganisationsgesetzes

Das Gerichtsorganisationsgesetz vom 27. November 1896, RGBl. Nr. 217/1896, zuletzt geändert durch das Bundesgesetz BGBl. I Nr. 7/2006, wird wie folgt geändert:

1. § 89c Abs. 3 dritter Satz lautet:

„Die elektronische Signatur der Justiz ist eine Signatur, die zumindest den Erfordernissen des § 2 Z 3 lit.

a, b und d SigG entspricht.“

2. Im Art. VII wird Z 2 dahingehend abgeändert, dass die Wortfolge „Führung von Gerichtverfahren“

durch die Wortfolge „Abwicklung von gesetzlichen Aufgaben des Justizressorts“ ersetzt werden.

3. Die Paragrafenüberschrift vor dem § 91b lautet:

„Beglaubigungsarchiv der Justiz, Urkundensammlungen des Grundbuchs und des Firmenbuchs“

4. In § 91b Abs. 7 wird im zweiten Satz nach der Wortfolge „oder einer wirksamen Ermächtigung zum Zugang zu den Daten der gespeicherten Urkunde“ die Wortfolge „oder der Hinweis auf eine in der Urkundensammlung des Grundbuchs oder Firmenbuchs gespeicherte Urkunde“ eingefügt.

5. In § 91c Abs. 3 zweiter Satz wird die Wendung „mit einer elektronischen Signatur gemäß § 2 Z 3 lit. a

bis d SigG einer vom Rechtsträger ermächtigten natürlichen Person“ durch die Wendung „mit einer zumindest den Erfordernissen des § 2 Z 3 lit. a, b und d SigG entsprechenden Signatur“ ersetzt.

Artikel VIII

Änderung des Berufsrechts-Änderungsgesetzes für Notare, Rechtsanwälte und Ziviltechniker 2006

Das Berufsrechts-Änderungsgesetz für Notare, Rechtsanwälte und Ziviltechniker 2006, BGBl. I Nr. 164/2005, wird wie folgt geändert:

1. Art. XIII § 3 lautet:

„§ 3. Art. I Z 2, Z 7, Z 8, Z 14, Z 16, Z 17, Z 19, Z 20, Z 21, Z 22, Z 23 lit. b und c, Z 24, Z 25, Z 26, Z 28, Z 29, Z 30, Z 31, Z 33, Z 34, Z 35, Z 36, Z 37, Z 38, Z 39, Z 40, Z 41, Z 42, Z 43 lit. a, Z 46, Z 47, Z 48, Z 50, Z 51, Z 52, Z 53, Z 54, Z 55, Z 56, Z 57, § 111 Abs. 4 NO (Art. I Z 58), Z 59 lit. a, Z 60, Z 61, Z 62, Z 64, Z 65, Z 66 lit. a und c, Z 70, Z 71, Z 73, Z 75 sowie § 89c Abs. 5 GOG (Art. IV) treten mit 1. Juni 2007 in Kraft.“

2. In Art. XIII § 18 wird die Datumsangabe „1. Jänner 2007“ durch die Datumsangabe „1. Juni 2007“ ersetzt.

3. In Art. XIII § 19 werden die Datumsangaben „31. Dezember 2005“ jeweils durch die Datumsangaben „30. Juni 2007“ ersetzt.

Artikel IX

Vollziehungsmaßnahmen

Verordnungen und Richtlinien zur Vollziehung dieses Bundesgesetzes und sonstige organisatorische und technische Maßnahmen zur Vorbereitung der zeitgerechten Umsetzung dieses Bundesgesetzes, insbesondere die Einrichtung des Österreichischen Zentralen Vertretungsverzeichnisses, können bereits von dem der Kundmachung dieses Bundesgesetzes folgenden Tag an erlassen werden. Sie dürfen jedoch nicht vor den durchzuführenden

Gesetzesbestimmungen in Wirksamkeit gesetzt werden. Soweit auf Grund dieses Bundesgesetzes Richtlinien der Österreichischen Notariatskammer neu zu erlassen oder zu ändern sind, sind die erforderlichen Beschlüsse bis zum 30. Juni 2007 zu fassen.

Artikel X

Schluss- und Übergangsbestimmungen

Verweisungen

§ 1. (1) Soweit in diesem Bundesgesetz auf andere Bundesgesetze verwiesen wird, sind diese in ihrer jeweils geltenden Fassung anzuwenden.

(2) Soweit in anderen Bundesgesetzen auf die Sachwalterschaft nach § 273 ABGB verwiesen wird, tritt an die Stelle dieser Verweisung die Verweisung auf § 268 ABGB.

Personenbezogene Bezeichnungen

§ 2. Bei allen personenbezogenen Bezeichnungen gilt die gewählte Form für beide Geschlechter.

In-Kraft-Treten

§ 3. Dieses Bundesgesetz tritt, soweit nichts anderes bestimmt wird, mit 1. Juni 2007 in Kraft.

Übergangsbestimmung

§ 4. (1) Wurde ein Sachwalter gemäß § 281 Abs. 2 ABGB in der bisher geltenden Fassung bestellt, so geht die Sachwalterschaft mit dem In-Kraft-Treten des Bundesgesetzes BGBl. I Nr. xxx/2006 auf den Verein über, der ihn namhaft gemacht hat. Der bisherige Sachwalter gilt als die vom Verein gemäß § 279 Abs. 2 ABGB in der Fassung dieses Bundesgesetzes bekannt gemachte Person, die mit der Wahrnehmung der Sachwalterschaft betraut ist (Vereinssachwalter).

(2) § 279 ABGB in der Fassung des Bundesgesetzes BGBl. I Nr. xxx/2006 ist bei der erstmaligen Bestellung zum Sachwalter ab dem 1. Juni 2007 anzuwenden. Zudem hat das Gericht in angemessenen Zeitabständen zu überprüfen, ob anstelle eines Sachwalters, der die Voraussetzungen des § 279 Abs. 5 ABGB nicht erfüllt, ein anderer Sachwalter in Betracht kommt. Bis zum 1. Juni 2010 sollen tunlichst alle Sachwalter diese Voraussetzungen erfüllen.

(3) Artikel VI ist auf alle Erklärungen anzuwenden, die nach dem 30. Juni 2007 beim Notar oder Rechtsanwalt bzw. bei der Österreichischen Notariatskammer einlangen.

Vollziehung

§ 5. Mit der Vollziehung dieses Bundesgesetzes ist die Bundesministerin für Justiz betraut.

Einverständniserklärung

Einverständniserklärung für die Teilnahme an der Forschungsarbeit:

Der Wille des Patienten geschehe: die Patientenverfügung- Freiheit für die Patienten oder eine Bürde für die Begleiter?

Ich wurde von der verantwortlichen Person Patrik Heindl ausführlich über Ziel und Zweck dieser Forschungsarbeit aufgeklärt. Ich hatte die Möglichkeit Fragen zu stellen und habe die Antworten verstanden.

Ich bin damit einverstanden, dass das Interview mit einem Tonband aufgezeichnet und anschließend wörtlich verschriftlicht wird. Die Daten werden anonymisiert und an einem nicht öffentlichen Ort aufbewahrt. Aus meiner Beteiligung an der Untersuchung entstehen mir weder Kosten noch werde ich dafür finanziell entschädigt.

Ich kann jederzeit und ohne Angaben von Gründen meine Zustimmung zurücknehmen ohne einen Nachteil daraus zu haben.

Ich habe eine Kopie des Informationsmaterials und der Einverständniserklärung erhalten. Ich erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an dieser Forschungsarbeit.

Ort und Datum

Unterschrift der Teilnehmerin/ des Teilnehmers

Ort und Datum

Unterschrift des Untersuchers

Adresse: Patrik Heindl

Breitenseerstrasse 76-80/1/4/32

1140 Wien

Tel. 01/ 92 30 773

Information über das Mitwirken an der Forschungsarbeit:

Der Wille des Patienten geschehe die Patientenverfügung- Freiheit für die Patienten oder eine Bürde für die Begleiter?

Was ist der Zweck der Forschungsarbeit?

„Eine Patientenverfügung im Sinn dieses Bundesgesetzes ist eine Willenserklärung, mit der ein Patient eine medizinische Behandlung ablehnt und die dann wirksam werden soll, wenn er im Zeitpunkt der Behandlung nicht einsichts-, urteils- oder äusserungsfähig ist.“²⁶²

Ziel dieser Forschungsarbeit ist es zu beschreiben was eine Patientenverfügung bei der Erstellung, Überbringung und Anwendung bei den Begleiterinnen/Begleitern auslöst.

Die/der Patientin/Patient übergibt mit einer Patientenverfügung die Verantwortung an die Angehörigen oder Bezugspersonen.

Durch Ihr Wissen und Ihre Beschreibungen können Sie helfen zu klären, ob durch eine Patientenverfügung das Sterben und der Tod im 21. Jahrhundert würdevoll und autonom stattfindet. Dies ist nur durch die Untersuchung der Begleiterinnen/Begleitern zu erreichen, die schon eine solche Situationen erlebt haben.

Es geht um die Erfassung der Sterbequalität analog zur Lebensqualität.

Als Begleiterinnen/Begleitern sind Angehörige oder Bezugsperson der/des Patientin/Patienten gemeint. Das kann die Frau, der Mann, die Freundin oder die/der Nachbar sein, es geht nicht darum welche Lebensform oder

²⁶² Bundesgesetz über Patientenverfügungen (Patientenverfügungs-Gesetz – PatVG)
http://www.parlament.gv.at/PAKT/DE/XXII/I/I_01381/fname_059531.pdf aufgerufen am: 22.
6. 2010.

Haushaltsform vorherrscht sondern um die Qualität der Beziehung zwischen Angehörigen oder Bezugsperson und Patientinnen/Patienten.

Warum werden Sie um eine Teilnahme gebeten?

Eine/ein Angehörige/Angehöriger oder eine Bezugsperson hat eine Patientenverfügung erstellt. Dies ist eine ganz besondere Situation, die Sie erleben. Diese Erleben und die Erfahrungen, egal ob positiv oder negativ sind wertvolle Erkenntnisse für diese Forschungsarbeit.

Wie sieht Ihre Teilnahme an dieser Forschungsarbeit aus?

Um Sie zu dieser Thematik befragen zu können, würde ich mir gerne ein Treffen mit Ihnen vereinbaren. Ort und Zeit für das Interview können nach Ihren Wünschen gewählt werden. Dauer des Interviews beträgt zwischen 30- 60 Minuten. Das Interview wird auf ein Tonband aufgezeichnet und Anschließend wörtlich verschriftlicht.

Wie sehen ihre Rechte an dieser Forschungsarbeit aus?

Die Teilnahme an dieser Forschungsarbeit ist freiwillig. Sie können jederzeit, auch nach Beginn des Interviews, unterbrechen oder abbrechen, ohne dies zu Begründen. Alles was sie mir erzählen, werde ich vertraulich behandeln. Namen und Ortsbezeichnungen werden anonymisiert.

Was geschieht mit den Ergebnissen der Forschungsarbeit?

Die Auswertung und die Ergebnisse werden in einer Abschlussarbeit zusammengefasst und dient zur Erlangung des akademischen Grades Doktor der Philosophie (Dr. phil.), an der Fakultät der Sozialwissenschaften der Universität Wien

Betreuer: Univ. Prof. Dr. Wilfried Schnepf
Univ. Prof. Dr. Friedhelm Kröll

Alle Ergebnisse werden ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet und so präsentiert das keine Rückschluss auf die teilnehmenden Personen möglich ist. Alle Tonbänder und Transkripte werden an einem nicht öffentlichen Ort aufbewahrt.

Ort und Datum

Unterschrift des Untersuchers

Information über das Mitwirken an der Forschungsarbeit:

Der Wille des Patienten geschehe die Patientenverfügung- Freiheit für die Patienten oder eine Bürde für die Begleiter?

Was ist der Zweck der Forschungsarbeit?

„Eine Patientenverfügung im Sinn dieses Bundesgesetzes ist eine Willenserklärung, mit der ein Patient eine medizinische Behandlung ablehnt und die dann wirksam werden soll, wenn er im Zeitpunkt der Behandlung nicht einsichts-, urteils- oder äusserungsfähig ist.“²⁶³

Ziel dieser Forschungsarbeit ist es zu beschreiben, was eine Patientenverfügung bei der Erstellung, Überbringung und Anwendung bei den Begleiterinnen/Begleitern auslöst.

Die/der Patientin/Patient übergibt mit einer Patientenverfügung die Verantwortung an die Angehörigen oder Bezugspersonen und an die professionellen Begleiterinnen/Begleiter.

Durch Ihr Wissen und Ihre Beschreibungen können Sie helfen zu klären, ob durch eine Patientenverfügung das Sterben und der Tod im 21. Jahrhundert würdevoll und autonom stattfindet. Dies ist nur durch die Untersuchung der Begleiterinnen/Begleiter zu erreichen, die schon eine solche Situation erlebt haben.

Es geht um die Erfassung der Sterbequalität analog zur Lebensqualität.

Als professionelle Begleiterinnen/Begleiter sind vor allem die/der Ärztin/Arzt und die Pflegenden gemeint.

Warum werden Sie um eine Teilnahme gebeten?

²⁶³ Bundesgesetz über Patientenverfügungen (Patientenverfügungs-Gesetz – PatVG)
http://www.parlament.gv.at/PAKT/DE/XXII/I/I_01381/fname_059531.pdf aufgerufen am: 22. 6. 2010.

Auf ihrer Station wurde eine Patientenverfügung von Patientinnen/Patienten oder Angehörige bzw. Bezugsperson an das Behandlungsteam übergeben. Dies ist eine ganz besondere Situation, die sie erleben. Diese Erleben und die Erfahrungen, egal ob positiv oder negativ sind wertvolle Erkenntnisse für diese Forschungsarbeit.

Wie sieht Ihre Teilnahme an dieser Forschungsarbeit aus?

Um Sie zu dieser Thematik befragen zu können, würde ich mir gerne ein Treffen mit Ihnen vereinbaren. Ort und Zeit für das Interview können nach Ihren Wünschen gewählt werden. Dauer des Interviews beträgt zwischen 30- 60 Minuten. Das Interview wird auf ein Tonband aufgezeichnet und Anschließend wörtlich verschriftlicht.

Wie sehen ihre Rechte an dieser Forschungsarbeit aus?

Die Teilnahme an dieser Forschungsarbeit ist freiwillig. Sie können jederzeit, auch nach Beginn des Interviews, unterbrechen oder abbrechen, ohne dies zu Begründen. Alles was sie mir erzählen, werde ich vertraulich behandeln. Namen und Ortsbezeichnungen werden anonymisiert.

Was geschieht mit den Ergebnissen der Forschungsarbeit?

Die Auswertung und die Ergebnisse werden in einer Abschlussarbeit zusammengefasst und dient zur Erlangung des akademischen Grades Doktor der Philosophie (Dr. phil.), an der Fakultät der Sozialwissenschaften der Universität Wien.

Betreuer: Univ. Prof. Dr. Wilfried Schnepf
Univ. Prof. Dr. Friedhelm Kröll

Alle Ergebnisse werden ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet und so präsentiert das keine Rückschluss auf die teilnehmenden Personen möglich ist. Alle Tonbänder und Transkripte werden an einem nicht öffentlichen Ort aufbewahrt.

Ort und Datum

Unterschrift des Untersuchers

Interviewleitfaden für Angehörige/ Vertrauensperson

Interviewleitfaden/Datenblatt

Interviewcode:

Persönliche Daten:

Geschlecht:

Alter:

Beziehung:

Patientenverfügung vorhanden

Ja ☐

Nein ☐

Vorsorgevollmacht vorhanden

Ja ☐

Nein ☐

Interview durchgeführt am:

Ort des Interviews:

Dauer des Interviews:

1. Fragen zur Person

- Wann hat Ihnen Ihre/Ihr Partnerin/Partner mitgeteilt, dass sie/ er eine PV verfassen will?
- Was war Ihr erster Gedanke?
- Verstehen Sie den Wunsch bzw. das Bedürfnis, das Ihre/ Ihr Partnerin/ Partner eine PV verfasst hat?
- Haben Sie sich Gedanken darüber gemacht, was eine PV Ihrer/ Ihres Partnerin/ Partners für Sie bedeutet?
- Ist eine PV für Sie eine Belastung?
- Wie gehen Sie mit dieser Belastung/ Situation um?
- Was machen Sie, dass Sie mit dieser Belastung umgehen können?
- Müssen Sie mit dieser Belastung alleine fertig werden?

2. Fragen zur PV

- Wann haben Sie das erste Mal von einer PV gehört?
- Finden Sie ein PV für sinnvoll?
- Haben Sie selbst eine PV verfasst?
- Würden Sie eine PV verfassen?
- Ist es in unserer Gesellschaft überhaupt notwendig, eine PV zu verfassen?
- Wurden Sie von der beratenden Ärztin/ vom beratenden Arzt über den Inhalt und die Bedeutung der PV aufgeklärt?
- Erzählen Sie wie diese Situation abgelaufen ist?

3. Fragen zur Anwendung der PV

- Glauben Sie, dass die PV in einem Krankenhaus immer berücksichtigt wird?
- Haben Sie mit Ihrer/Ihrem Partnerin/ Partner eine Abmachung für den Ernstfall getroffen?
- Wie sieht diese aus?
- Warum nicht?

Interviewleitfaden für Angehörige/ Vertrauensperson

- Würden Sie im Ernstfall die PV Ihrer/ Ihres Partnerin/Partners in ein Krankenhaus bringen?
- Würden Sie im Ernstfall für die Durchsetzung der PV Ihrer/Ihres Partnerin/ Partners eintreten?
- Wie weit würden Sie dafür gehen?
- Würden Sie sich dafür Hilfe holen?
- Ist dieser Gedanke für die Einhaltung der PV Ihrer/Ihres Partnerin/Partners eine Belastung?
- Wie gehen Sie mit dieser Belastung/Situation um?
- Was machen Sie, dass Sie diese Belastung bewältigen können?
- Müssen Sie mit dieser Belastung alleine fertig werden?

4. Abschluss

- Was ist noch offen geblieben, was möchten Sie noch erwähnen?
- Vielen Dank für das Gespräch

Interviewleitfaden für professionelle Begleiter

Interviewleitfaden/Datenblatt

Interviewcode:

Persönliche Daten:

Geschlecht:

Alter:

Beruf:

Patientenverfügung vorhanden

Ja ☐ Nein ☐

Vorsorgevollmacht vorhanden

Ja ☐ Nein ☐

Interview durchgeführt am:

Ort des Interviews:

Dauer des Interviews:

1. Fragen zur Person

- Wie lange sind Sie schon im Gesundheitswesen tätig?
- Welche Tätigkeiten führen Sie aus?
- Wann haben Sie das erste Mal von einer PV gehört?
- Haben Sie Fort- oder Weiterbildungen bezüglich PV besucht?
- Haben Sie selbst eine PV verfasst?
- Würden Sie eine PV verfassen?
- Warum ja oder nein
- Wann würden Sie eine PV verfassen?

2. Fragen zur PV

- Finden Sie ein PV in der Institution Krankenhaus für sinnvoll?
- Ist es in unserer Gesellschaft überhaupt notwendig eine PV zu verfassen?
- Hatten Sie schon Kontakt mit einer PV im Krankenhausalltag?
- Erzählen Sie, wie ist diese Situation abgelaufen?
- Gab es Konflikte bezüglich einer PV?

3. Fragen zur Anwendung der PV

- Glauben Sie, dass die PV in einem Krankenhaus immer berücksichtigt wird?
- Würden Sie im Ernstfall für die Durchsetzung der PV Ihrer/Ihres Patientin/Patienten eintreten?
- Wie weit würden Sie dafür gehen?
- Würden Sie sich dafür Hilfe holen?
- Ist dieser Gedanke für die Einhaltung der PV Ihrer/ Ihres Patientin/ Patienten eine Belastung?
- Wie gehen Sie mit dieser Belastung/ Situation um?
- Was machen Sie, dass Sie diese Belastung bewältigen können?
- Müssen Sie mit dieser Belastung alleine fertig werden?

4. Abschluss

- Was ist noch offen geblieben, was möchten Sie noch erwähnen?
- Vielen Dank für das Gespräch

Transkriptionsschlüssel

Transkriptionsschlüssel

Geführt am: XX.XX.XXXX

Dauer: XX Minuten

Ort des Interviews: XXXXXXXXX

Geführt von: Patrik Heindl

I	Interviewer
IP	Interviewpartner
(-)	kurze Pause
(---)	lange Pause
(//)	weinen
(..)	unverständlich
(§§)	lachen
(##)	Datenschutz
(<u> </u>)	besondere Betonung
Keine Satzzeichen	
Fortlaufende Zeilennummerierung	
Dokumentationsblatt als Deckblatt	

Curriculum Vitae

Mag. Patrik Heindl

Breitenseerstraße 76/1/4/32 • 1140 Wien • Tel.: 0669 18230774

patrik.heindl@akhwien.at

CURRICULUM VITAE

■ Persönliche Daten

Geburtsdaten: 26.02.1972 in Mistelbach/NÖ
Familienstand: Verheiratet mit Mag. Christa Heindl-Steidl seit 1999
2 Kinder: Heindl Daniel, geb. 1996
Heindl David, geb. 2001

■ Schulbildung

1978 – 1982 Volksschule, Alxingergasse, Wien
1982 – 1986 Integrierte Gesamtschule, Herzgasse, Wien
1986 – 1987 Polytechnischer Lehrgang, Pernerstorfergasse, Wien
1987 – 1988 Erstes Ausbildungsjahr im Krankenpflegefachdienst
Wurlitzergasse (WSP), Wien
1988 – 1991 Diplom für Gesundheits- und Krankenpflege an der
Krankenpflegeschule am Kaiserin Elisabeth Spital,
Wien
1994 Studienberechtigung an der Universität Wien

■ Studium

Seit 2009	Doktoratsstudium der Philosophie an der Fakultät für Sozialwissenschaften, Universität Wien
2001 – 2006	Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft an der Universität Wien

■ Berufliche Tätigkeiten

Seit 2011	Pflegeberater im Allgemeinen Krankenhaus Wien – Medizinischer Universitätscampus, Innere Med. III, Intensivbereich Ost
Seit 2008	Mitarbeiter der klinischen Pflegewissenschaft im Allgemeinen Krankenhaus Wien – Medizinischer Universitätscampus
Seit 2002	Interne Intensivstation 13H1 im Allgemeinen Krankenhaus Wien – Medizinischer Universitätscampus
2001 – 2002	Caritas Socialis, Zivildienst, Wien
1997	Elternkarenz
1995 – 2001	Interne Intensivstation 13H1 im Allgemeinen Krankenhaus Wien – Medizinischer Universitätscampus
1995	Haus der Barmherzigkeit, Wien
1991 – 1995	Interne Intensivstation im Kaiserin Elisabeth Spital, Wien

■ Sonstige Tätigkeiten

Seit 1995	laufende Vortragstätigkeiten
Seit 1998	Publikationen von Artikeln in Fachzeitschriften
Seit 2007	laufende Forschungsprojekte im Allgemeinen Krankenhaus Wien – Medizinischer Universitätscampus
Seit 2008	Mitarbeiter der klinischen Pflegewissenschaft im Allgemeinen Krankenhaus Wien – Medizinischer Universitätscampus

■ Fort- und Weiterbildungen

1996	Sonderausbildung für Intensivpflege im Allgemeinen Krankenhaus Wien
2007	Fortbildung in EBN an der Akademie für Fortbildungen und Sonderausbildungen im Allgemeinen Krankenhaus Wien
Seit 2014	Psychotherapeutisches Propädeutikum an der Lehranstalt der Erzdiözese Wien

Diverse externe und interne Fort- und Weiterbildungen

■ Auszeichnungen/Preise

2010	AHOP Arbeitsgemeinschaft hämato-onkologischer Pflegepersonen in Österreich - Förderpreises für Projektarbeiten 2010 <u>Thema:</u> Rolle der Pflege bei ethischen Entscheidungen am Lebensende
------	---