

# Projektbericht



Entwicklung und Pilotierung eines Schulungsprogramms  
zur Gesundheitsversorgung für ehrenamtliche BetreuerInnen und  
BerufsbetreuerInnen von Menschen mit Demenz –  
Proxy-decision-making (PRODECIDE)

## Verzeichnisse

### Inhaltsverzeichnis

<b>VERZEICHNISSE .....</b>	<b>I</b>
INHALTSVERZEICHNIS .....	I
TABELLENVERZEICHNIS .....	IV
ABBILDUNGSVERZEICHNIS .....	IV
ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS .....	V
<b>PROJEKT BETEILIGTE .....</b>	<b>1</b>
<b>ZUSAMMENFASSUNG .....</b>	<b>2</b>
<b>1. EINLEITUNG .....</b>	<b>4</b>
<b>2. FORSCHUNGSSTAND ZU ENTSCHEIDUNGSPROZESSEN IN DER GESUNDHEITSSORGE UNTER BETEILIGUNG VON BETREUERN .....</b>	<b>5</b>
2.1. BETREUUNGSRECHT IN DEUTSCHLAND .....	5
2.2. KONZEPTE DER ENTSCHEIDUNGSFINDUNG .....	7
2.2.1. <i>Mutmaßliche Einwilligung</i> .....	7
2.2.2. <i>Substituted judgement</i> .....	8
2.2.3. <i>Best-interest-Standard</i> .....	10
2.2.4. <i>Weitere Konzepte</i> .....	11
2.3. ENTSCHEIDUNGSPROZESS AUS SICHT BETROFFENER UND DEREN ANGEHÖRIGEN .....	15
2.4. FORSCHUNGSSTAND ZU DEFINIERTEN ENTSCHEIDUNGSSITUATIONEN .....	17
2.4.1. <i>Antipsychotika</i> .....	17
2.4.2. <i>Freiheitseinschränkende Maßnahmen (FEM)</i> .....	19
2.4.3. <i>Perkutane Ernährungssonde (PEG)</i> .....	19
2.5. ZUSAMMENFASSUNG FORSCHUNGSSTAND .....	21
<b>3. ZIELSETZUNG .....</b>	<b>22</b>
<b>4. FRAGESTELLUNGEN .....</b>	<b>22</b>
4.1. PHASE 1: ENTSCHEIDUNGSPROZESSE UND ERFAHRUNGEN ZU DEFINIERTEN FRAGESTELLUNGEN .....	22
4.2. PHASE 2: MACHBARKEIT UND AKZEPTANZ DER SCHULUNG .....	23
4.3. PHASE 3: EXPLORATION DER UMSETZUNG DER SCHULUNGSINHALTE .....	23
<b>5. METHODEN .....</b>	<b>24</b>
5.1. DURCHFÜHRUNG PHASE 1 .....	24
5.1.1. <i>Datenerhebung (T1)</i> .....	24
5.1.2. <i>Datenanalyse (T1)</i> .....	27

5.2.	DURCHFÜHRUNG PHASE 2 .....	29
5.2.1.	<i>Datenerhebung (T2, T3)</i> .....	30
5.2.2.	<i>Datenanalyse (T2, T3)</i> .....	30
5.3.	DURCHFÜHRUNG PHASE 3 .....	31
5.3.1.	<i>Datenerhebung (T4)</i> .....	31
5.3.2.	<i>Datenanalyse (T4)</i> .....	31
5.4.	AUSWAHL DER STICHPROBE – THEORETICAL SAMPLING .....	31
5.5.	REKRUTIERUNGSSTRATEGIE.....	32
5.6.	EIN- UND AUSSCHLUSSKRITERIEN.....	32
<b>6.</b>	<b>ETHISCHE ASPEKTE.....</b>	<b>33</b>
<b>7.</b>	<b>QUALITÄTSSICHERUNG UND GÜTEKRITERIEN.....</b>	<b>33</b>
<b>8.</b>	<b>GENDERASPEKTE .....</b>	<b>34</b>
<b>9.</b>	<b>ABWEICHUNGEN VOM STUDIENPROTOKOLL.....</b>	<b>34</b>
	ZU 5.2 DURCHFÜHRUNG PHASE 2 .....	34
	ZU 5.2.1 DATENERHEBUNG (T2).....	35
	ZU 5.3 DURCHFÜHRUNG PHASE 3 .....	35
	ZU 5.6 EIN- UND AUSSCHLUSSKRITERIEN.....	36
	ZU 8 GENDERASPEKTE .....	36
<b>ERGEBNISSE .....</b>		<b>37</b>
9.1.	PHASE 1: ENTSCHEIDUNGSPROZESSE UND ERFAHRUNGEN ZU DEFINIERTEN FRAGESTELLUNGEN.....	37
9.1.1.	<i>Datenerhebung (T1)</i> .....	37
9.1.2.	<i>Datenanalyse (T1)</i> .....	40
9.1.3.	<i>Fazit für das Schulungsprogramm</i> .....	65
9.2.	PHASE 2: MACHBARKEIT UND AKZEPTANZ DES SCHULUNGSPROGRAMMS .....	67
9.2.1.	<i>Das Schulungsprogramm</i> .....	67
9.2.2.	<i>Pilotierung und Optimierung (T2, T3)</i> .....	74
9.3.	PHASE 3: EXPLORATION DER UMSETZUNG DER SCHULUNGSINHALTE.....	80
9.3.1.	<i>Telefoninterviews (T4)</i> .....	81
9.3.2.	<i>Barrieren und Optimierungsstrategien zur Implementierung</i> .....	89
<b>10.</b>	<b>DISKUSSION.....</b>	<b>91</b>
<b>REFERENZEN .....</b>		<b>98</b>
<b>ANHÄNGE .....</b>		<b>105</b>
	ANHANG 1: ARBEITS- UND ZEITPLAN .....	105
	ANHANG 2: SAMPLING-TABELLE BETREUER PHASE 1.....	106
	ANHANG 3: SAMPLING-TABELLE HEIMBEWOHNER PHASE 1.....	107
	ANHANG 4: INFORMATIONSSCHREIBEN, EHRENAMTLICHE BETREUER, PHASE 1.....	108

ANHANG 5: INFORMATIONSSCHREIBEN, BERUFSBETREUER, PHASE 1 .....	110
ANHANG 6: INFORMATIONSSCHREIBEN, HEIMBEWOHNER, PHASE 1 .....	112
ANHANG 7: INFORMATIONSSCHREIBEN, EHRENAMTLICHE BETREUER, PHASE 2 .....	114
ANHANG 8: INFORMATIONSSCHREIBEN, BERUFSBETREUER, PHASE 2 .....	116
ANHANG 9: INFORMATIONSSCHREIBEN, BETREUER, PHASE 3 .....	118
ANHANG 10: EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG .....	121
ANHANG 11: INTERVIEWLEITFADEN, EHRENAMTLICHE BETREUER, PHASE 1 .....	123
ANHANG 12: INTERVIEWLEITFADEN, BERUFSBETREUER, PHASE 1 .....	130
ANHANG 13: INTERVIEWLEITFADEN, HEIMBEWOHNER, PHASE 1 .....	133
ANHANG 14: LEITFADEN TELEFONINTERVIEW, EHRENAMTLICHE BETREUER, PHASE 2 .....	140
ANHANG 15: LEITFADEN TELEFONINTERVIEW, BERUFSBETREUER, PHASE 2 .....	142
ANHANG 16: INTERVIEWLEITFADEN, BETREUER, PHASE 3 .....	144
ANHANG 17: CHARAKTERISTIKA DER STUDIENANTEILNEHMER PHASE 1 BIS 3 .....	150
ANHANG 18: CODESYSTEM MAXQDA, INTERVIEWS PHASE 1 .....	153
ANHANG 19: ANALYSEN INTERVIEWS PHASE 1 .....	156
ANHANG 20: CURRICULUM PRODECIDE .....	205
ANHANG 21: ABLAUFPLAN KOMPLETTE SCHULUNG .....	215
ANHANG 22: ZUSAMMENFASSUNG INTERVIEWS PHASE 2 .....	216
ANHANG 23: ANALYSEN INTERVIEWS PHASE 3 .....	224

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Konzepte der Entscheidungsfindung .....	13
Tabelle 2: Geplantes Sampling Phase 2.....	29
Tabelle 3: Sampling Betreuer Phase 1.....	38
Tabelle 4: Sampling Heimbewohner Phase 1.....	38
Tabelle 5: Übergeordnete Lernziele .....	70
Tabelle 6: Sampling Schulungsteilnehmer .....	75
Tabelle 7: Arbeits- und Zeitplan .....	105
Tabelle 8: Geplantes Sampling Betreuer Phase 1 .....	106
Tabelle 9: Geplantes Sampling Heimbewohner Phase 1.....	107
Tabelle 10: Charakteristika Berufsbetreuer .....	150
Tabelle 11: Charakteristika ehrenamtliche Betreuer .....	151
Tabelle 12: Analyse HH_T1_BB .....	156
Tabelle 13: Analyse HH_T1_EB.....	171
Tabelle 14: Analyse HH_T1_HB .....	197
Tabelle 15: Curriculum PRODECIDE.....	205
Tabelle 16: Ablaufplan komplette Schulung - 8 Stunden - Probeschulungen 2014.....	215
Tabelle 17: Zusammenfassung HH_T3_BB_EB.....	216
Tabelle 18: Analyse HH_T4_BB .....	224
Tabelle 19: Analyse HH_T4_EB.....	233

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Paradigamtisches Modell.....	29
Abbildung 2: Kategoriensystem – Entscheidungen in Gesundheitsfragen .....	42
Abbildung 3: <i>Theory of planned behavior</i> .....	68
Abbildung 4: Wirkt das Medikament - wirkt die Behandlung? Beispiel rote "Pimples" .....	72
Abbildung 5: Flexibles Angebot der Schulungsmodule A bis E .....	90

## Abkürzungsverzeichnis

ACE	Aid to Capacity Evaluation
BB	Berufsbetreuer
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BPSD	Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia
CI	Confidence interval
DEGAM	Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin
DGN	Deutsche Gesellschaft für Neurologie
DGPPN	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde
EB	Ehrenamtliche Betreuer
EB_A	Ehrenamtliche Betreuer, Angehörige
EB_F	Ehrenamtliche Betreuer, Fremdbetreuung
FEM	Freiheitseinschränkende Maßnahmen
HB	Heimbewohner
HCAT	Hopkins Competency Assessment Test
MCA	Mental Capacity Act
MED	Medikation, hier Antipsychotika
PEG	Perkutane endoskopische Gastrostomie
PZI	Problemzentrierte Interviews
RCT	Randomized controlled trial
TN	Teilnehmer
UKMRC	United Kingdom Medical Research Council
UTD	Understanding Treatment Disclosure

## Projektbeteiligte

### Projektnehmer

Mitarbeiterinnen der Universität Hamburg, MIN-Fakultät, Gesundheitswissenschaften

Martin-Luther-King-Platz 6, 20146 Hamburg:

**Dr. med. Tanja Richter** (TR), Projektleitung

Tel.: 040/42838-3729, Fax: 040/42838-2118

Email: Tanja.Richter@uni-hamburg.de

**Julia Lühnen** (JL), Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Tel.: 040/42838-7224, Fax: 040/42838-2118

Email: Julia.luehnen@uni-hamburg.de

**Univ.-Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser** (IM), Institutsleitung

Tel.: 040/42838-3988, Fax: 040/42838-3732

Email: ingrid\_muehlhauser@uni-hamburg.de

### Projektbeteiligte

Hamburger Alten- und Pflegeheime

Ehrenamtliche Betreuer und Betreuerinnen

Berufsbetreuer und Betreuerinnen

### Projektförderer

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.

Friedrichstr. 236, 10969 Berlin

Tel.: 030/25 93 79 5-0, Fax: 030-25 93 79 5-29

vertreten durch die Geschäftsführerin Frau Sabine Jansen

## Zusammenfassung

### Hintergrund:

Der Anspruch auf informierte Entscheidungen in Gesundheitsfragen ist rechtlich und ethisch legitimiert. Auch Menschen mit Demenz haben diesen Anspruch, die Aufgabe von rechtlichen BetreuerInnen ist die Unterstützung bzw. stellvertretende Umsetzung dieses Anspruchs. Ausreichende Kompetenzen hierfür können aufgrund des Fehlens standardisierter Qualitätsmerkmale nicht vorausgesetzt werden. Ziel des Projektes war die Entwicklung und Pilotierung einer Schulung für ehrenamtliche und BerufsbetreuerInnen zu exemplarischen Entscheidungen in der Versorgung von Menschen mit Demenz (perkutane Ernährungssonde (PEG), freiheitseinschränkenden Maßnahmen (FEM), Antipsychotika). Der Nutzen dieser Maßnahmen ist fraglich und muss den teilweise bedeutsamen Nebenwirkungen gegenübergestellt werden.

### Methoden:

Auf Basis aktueller Literatur wurden zwischen 8/2013 und 2/2014 halbstandardisierte Interviews mit 12 ehrenamtlichen, 12 BerufsbetreuerInnen und 14 Senioren mit Pflege- /Betreuungsbedarf geführt, um Erfahrungen und Wünsche zu dem Ablauf von Entscheidungsprozessen sowie zu PEG, FEM und Antipsychotika zu analysieren. Die Evidenz zu Entscheidungsprozessen unter Einbeziehung rechtlicher BetreuerInnen sowie die Evidenz zu den drei exemplarischen Entscheidungssituationen wurde aufgearbeitet. Ein entsprechendes Curriculum wurde in Anlehnung an die lerntheoretische Didaktik entwickelt. In Gruppen zwischen 4 und 14 TeilnehmerInnen wurden Teil- bzw. ganze Schulungen durchgeführt, hinsichtlich inhaltlicher oder logistischer Barrieren beobachtet und ggf. optimiert. Verständlichkeit, Machbarkeit, Nutzbarkeit und Akzeptanz wurden ca. 7 Tage nach Schulung mittels standardisierter Telefoninterviews pilotiert. Die Umsetzbarkeit in die Praxis wurde nach 6 bis 12 Monaten mittels halbstandardisierter Interviews zu erfolgten Entscheidungsprozessen erhoben.

### Ergebnisse:

In den Interviews zeigte sich, dass BetreuerInnen eher nach persönlichen Überzeugungen entscheiden, wenn die Wünsche des Betreuten nicht zu ermitteln sind. Evidenz spielt eine untergeordnete Rolle. Ein strukturiertes Vorgehen innerhalb eines Entscheidungsprozesses konnte nicht identifiziert werden. In der Gruppe der Senioren dominiert das Vertrauen in ärztliche Anordnungen. Entscheidungs- bzw. Handlungsfähigkeit wird auch an eine emotionale Bindung, beispielsweise an Angehörige, geknüpft.

Die Evidenz zu den exemplarischen Entscheidungen ist teilweise unsicher, der Nutzen nicht eindeutig nachgewiesen. Es wurden 4 Schulungsmodule entwickelt. Inhalt ist jeweils die aktuelle Evidenz zu den Schwerpunktthemen: Entscheidungskonzepte, Rollenverständnis, Methodenwissen; PEG; FEM;

Antipsychotika. Neben Präsentationen werden in interaktiven Phasen gemeinsam Inhalte erarbeitet sowie Praxisbezüge hergestellt. Es wurden 8 (Teil-) Schulungen mit insgesamt 47 TeilnehmerInnen durchgeführt. Die Akzeptanz war hoch, Verständlichkeit der Inhalte und Materialien wurden positiv bewertet. Der zeitliche Rahmen war eng, teils wurde die Vertiefung einzelner Themen gewünscht. Die Umsetzbarkeit in die Praxis erscheint möglich, eine zeitliche Entzerrung der Schulung jedoch sinnvoll.

**Schlussfolgerung:**

Betreuer nehmen eine bedeutende Rolle in der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Demenz ein. Die Erweiterung der Kernkompetenzen im Sinne evidenzbasierter Entscheidungen durch ein strukturiertes Schulungsprogramm erscheint umsetzbar. Ob dieses zu einem besseren Verständnis von Entscheidungsprozessen sowie zu realistischeren Erwartungen bezüglich des Nutzens der exemplarischen Maßnahmen und letztlich zu einer Verbesserung der Versorgungsqualität für Menschen mit Demenz führt, sollte in einer randomisiert-kontrollierten Studie (RCT) überprüft werden.

## 1. Einleitung

In Deutschland werden ca. 1,3 Millionen Menschen rechtlich betreut (1). Davon ca. 30% durch Berufsbetreuer<sup>1</sup>, 60% durch betreuende Familienangehörige, der Rest durch Betreuungsvereine, Betreuungsbehörden und andere ehrenamtliche Betreuer. In 65% der Erstbestellungen wurde auch oder ausschließlich der Aufgabenkreis Gesundheitspflege eingerichtet (2). Weder für ehrenamtliche Betreuer, noch für Berufsbetreuer gibt es derzeit Ausbildungsvoraussetzungen (3), die deutsche Rechtsprechung sieht lediglich vor, dass zu bestellende Berufsbetreuer für die Führung von Betreuungen in entsprechenden Aufgabenkreisen „geeignet“ sein müssen (4). Standardisierte Qualitätsmerkmale hierfür fehlen. Der weit überwiegende Teil der Berufsbetreuer verfügt über keinerlei Ausbildung im Gesundheitsbereich. Ohne verlässliche Zahlen für ehrenamtliche Betreuer muss man davon ausgehen, dass die Situation ähnlich oder noch gravierender ist. Dennoch wird der Großteil der Betreuten neben anderen Aufgabenkreisen auch in der Gesundheitspflege vertreten (2). Gegenstand dieses Aufgabenkreises sind im Wesentlichen Entscheidungsprozesse zu Gesundheitsentscheidungen. Grundlage für die Bestellung eines Berufsbetreuers war in 20% aller Neueinrichtungen im Jahr 2005 eine Demenz (5). Verlässliche Zahlen hierzu für ehrenamtliche Betreuungen gibt es derzeit nicht. Viele Menschen mit Demenz werden im Anfangsstadium ambulant versorgt, der weitere Krankheitsverlauf führt meistens zu einem Umzug in eine vollstationäre Pflegeeinrichtung (6). Prävalenzraten von Menschen mit Demenz in Altenheimen werden international mit bis zu mehr als 60% berichtet. (7, 8). Bei fortschreitendem Krankheitsgeschehen führen Symptome wie beispielsweise sogenannte herausfordernde Verhaltensweisen (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia, BPSD), vermehrte Stürze, Unruhe der Menschen mit Demenz oder die Ablehnung von Nahrung und/oder Flüssigkeit zu Situationen in Altenheimen, die Entscheidungen im Rahmen der Gesundheitspflege erforderlich machen. Hierzu gehören die Verordnung von Antipsychotika, die Frage nach freiheitseinschränkenden Maßnahmen (FEM) wie Bettgitter oder Gurte, oder die Anlage einer perkutanen Ernährungssonde (PEG). Für alle drei dieser Entscheidungssituationen muss der Nutzen der Maßnahme in Frage gestellt oder mindestens den Risiken und Nebenwirkungen gegenüber gestellt werden. Der Wunsch des Betreuten steht an erster Stelle. Ist der Wunsch nicht eindeutig festzumachen, ist der Betreuer verpflichtet, sich bestmögliche Informationen zur jeweiligen Entscheidungssituation zu verschaffen. Das bedeutet, den Nutzen und den Schaden der Maßnahme zu kennen und im Entscheidungsfindungsprozess zu berücksichtigen. Grundsätzlich hat jeder Mensch einen rechtlichen und ethisch legitimierten Anspruch auf Beratung, Information und informierte Entscheidungen (9, 10).

---

<sup>1</sup> Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichwohl für beiderlei Geschlecht.

## 2. Forschungsstand zu Entscheidungsprozessen in der Gesundheitspflege unter Beteiligung von Betreuern

Es wurden mehrere systematische Literaturrecherchen zu Entscheidungsprozessen zu Gesundheitsfragen im Rahmen gesetzlicher Betreuungen durchgeführt. Gesucht wurde zu Wünschen /Präferenzen von Betreuern und Menschen mit Demenz in Bezug auf den Entscheidungsprozess allgemein und speziell zu den drei Entscheidungssituationen PEG, FEM und Antipsychotika. Weitere Suchen wurden zu verschiedenen Entscheidungskonzepten (z.B. *best interest*), Entscheidungsfähigkeit und zu Schulungsprogrammen für Betreuer durchgeführt. Internationale Studien zu Entscheidungsprozessen unter Beteiligung von sogenannten *Proxies* (stellvertretende Entscheidungsträger) haben fast ausschließlich ehrenamtliche Betreuer bzw. Familienangehörige als Betreuer untersucht. Für Deutschland wurde ergänzend über die Suchmaschine *Google* nach Untersuchungen zur Beteiligung von Berufsbetreuern gesucht. Dieses Berufsbild ist international einmalig. Selbst in politisch bzw. gesellschaftlich ähnlich strukturierten Nachbarländern (Österreich, Schweiz) differiert das Versorgungssystem für Menschen mit Betreuungsbedarf z.T. erheblich.

### 2.1. Betreuungsrecht in Deutschland

Müssen medizinische Entscheidungen für Menschen getroffen werden, für welche eine gesetzliche Betreuung eingerichtet worden ist, die (auch) den Aufgabenkreis Gesundheitspflege einschließt, so stellt sich zunächst die Frage nach der Einwilligungsfähigkeit des Betreuten – an dieser Stelle zum Zweck der Heilbehandlung. In Abhängigkeit davon ist ein abgestuftes Verfahren im Entscheidungsfindungsprozess festgelegt. Das deutsche Familienrecht sieht folgendes Vorgehen vor: Zunächst muss überprüft werden, ob ein Patient / Betreuer in einer konkreten Behandlungssituation einwilligungsfähig ist. Diese Aufgabe übernimmt primär der behandelnde Arzt. Die Einwilligungsfähigkeit ist ein rechtlicher Begriff. Geprüft wird, ob eine Person in einer konkreten Situation zu einer Willensbildung und Entscheidung fähig ist, also eine Entscheidungsfähigkeit vorliegt. Diese wird in der Regel an vier Kriterien festgemacht (11-15): (a) Verständnis der Situation, die eine Entscheidung verlangt und der gegebenen Informationen, (b) Bewertung der Informationen und Einsicht in die Bedeutung der Entscheidung und möglicher Konsequenzen, (c) Begründung der Entscheidung durch das Abwägen von Alternativen und in Bezug auf persönliche Werte und Ziele, (d) Fähigkeit, die getroffene Entscheidung zu kommunizieren. Sessum et al. (15) ermittelten in einer Übersichtsarbeit zur Frage, inwieweit Ärzte die Einwilligungsfähigkeit ihrer Patienten richtig einschätzen, dass diese nur in 42% (95% CI, 30%-53%) die Einwilligungsunfähigkeit richtig erkennen. In der internationalen Literatur werden verschiedene Instrumente zur Feststellung der Entscheidungsfähigkeit diskutiert und evaluiert (12-15). Sessum et al. (15) haben in ihrer

systematischen Übersichtsarbeit 19 Instrumente beschrieben. Tests, die wie der Mini-Mental-Status-Test (MMST) auf kognitive Fähigkeiten ausgerichtet sind, scheinen insbesondere bei uneindeutigen Befunden wenig geeignet. Neun der Instrumente wurden gegen den jeweils definierten 'Goldstandard' (z.B. Bewertung durch einen Psychiater) getestet. Von diesen werden drei aufgrund der vorliegenden Evidenz empfohlen: *Aid to Capacity Evaluation (ACE)*, *Hopkins Competency Assessment Test (HCAT)* und *Understanding Treatment Disclosure (UTD)* (15). Insbesondere der ACE, der zusammen mit Trainingsmaterial kostenlos aus dem Internet heruntergeladen werden kann (16), wird als geeignet beschrieben. In der Berufspraxis deutscher Ärzte und Betreuer wird eine weniger differenzierte Meinungsbildung zu dieser Frage vermutet.

Wird die Einwilligungsfähigkeit bestätigt, ist dem Willen des Betreuten, unabhängig davon, ob dieser dem Behandlungsvorschlag zustimmt oder aber ablehnt, nachzukommen. Dies gilt auch, wenn die Entscheidung nicht der gesellschaftlichen Norm entspricht und ohne dass es einer Einwilligung des Betreuers bedarf.

*„Der Betreuer hat die Angelegenheiten des Betreuten so zu besorgen, wie es dessen Wohl entspricht. Zum Wohl des Betreuten gehört auch die Möglichkeit, im Rahmen seiner Fähigkeiten sein Leben nach seinen eigenen Wünschen und Vorstellungen zu gestalten.“ (BGB § 1901 (2)).*

Wird der Patient als nicht einwilligungsfähig für die konkrete Fragestellung beurteilt, wird die Frage nach einer Entscheidung an den Betreuer gerichtet. Dieser muss im nächsten Schritt prüfen, ob es eine Möglichkeit gibt, den Willen zu der konkreten Fragestellung zu ermitteln, z.B. durch Dokumentation in einer Patientenverfügung.

*„Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Patientenverfügung), prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Ist dies der Fall, hat der Betreuer dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen.“ (BGB § 1901a (1)).*

Liegt diese auch nicht vor, muss versucht werden, den mutmaßlichen Willen zu ermitteln.

*„Der mutmaßliche Wille ist aufgrund konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen des Betreuten.“ (BGB §1901 (2)).*

Ist auch der mutmaßliche Wille nicht feststellbar, und die Entscheidung steht weiterhin an, ergibt sich die Frage, auf welcher Grundlage die Entscheidung getroffen wird. Das Familiengericht sieht hierfür vor:

*„Innerhalb seines Aufgabenkreises hat der Betreuer dazu beizutragen, dass Möglichkeiten genutzt werden, die Krankheit oder Behinderung des Betreuten zu beseitigen, zu bessern, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern.“ (BGB § 1901 (4)).*

Eine besondere Situation stellen Entscheidungen dar,

*„...wenn die begründete Gefahr besteht, dass der Betreute auf Grund der Maßnahme stirbt oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet.“* (BGB § 1904 (1)).

oder

*„...wenn die Maßnahme medizinisch angezeigt ist und die begründete Gefahr besteht, dass der Betreute auf Grund des Unterbleibens oder des Abbruchs der Maßnahme stirbt oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet.“* (BGB § 1904 (2)).

In diesen Fällen ist zusätzlich zur Einwilligung des Betreuers eine Genehmigung vom Betreuungsgericht für die Einwilligung oder auch für die Unterlassung der Einwilligung, bzw. den Widerruf erforderlich. Allerdings nur dann, wenn

*„...zwischen Betreuer und behandelndem Arzt [kein] Einvernehmen darüber besteht, dass die Erteilung, die Nichterteilung oder der Widerruf der Einwilligung dem nach § 1901a festgestellten Willen des Betreuten entspricht.“* (BGB §1904 (4)) (17).

## 2.2. Konzepte der Entscheidungsfindung

Werden Entscheidungen für Menschen mit fehlender Entscheidungsfähigkeit erforderlich, so dienen unterschiedliche Konzepte der Entscheidungsfindung als Grundlage. In der Literatur werden diese häufig aus juristischer Sicht, anhand von Präzedenzfällen und Urteilen diskutiert (18, 19). Im Mittelpunkt stehen dabei Entscheidungen am Lebensende, wie der Abbruch oder die verweigerter Einwilligung von bzw. in Behandlungs- oder Pflegemaßnahmen. Für Angehörige und andere an der Betreuung Beteiligte stellt sich allerdings oft schon im Alltäglichen die Frage, auf welcher Grundlage sie Entscheidungen für die nicht einwilligungsfähige Person treffen (20).

### 2.2.1. Mutmaßliche Einwilligung

Die mutmaßliche Einwilligung gilt in Deutschland als Rechtfertigungsgrundlage für das Handeln oder Nicht-Handeln in Situationen, in denen medizinische Entscheidungen für nicht einwilligungsfähige Personen getroffen werden müssen (18). Entlehnt ist das Konzept dem § 677 BGB<sup>2</sup>. Das Konzept wird in verschiedenen zivil- und haftungsrechtlichen Fragen herangezogen. Im Medizinrecht wurde sich zunächst in Notfallsituationen, beispielsweise bei Operationen an bewusstlosen Patienten, auf den mutmaßlichen Willen berufen. Mit der mutmaßlichen Einwilligung ist man der Einwilligungspflicht nachgekommen, wobei so genannte objektive Kriterien eigentliche Grundlage der Entscheidung waren. Hierunter wurden die zum Lebenserhalt notwendigen Maßnahmen verstanden (18). Erst später wurden das Selbstbestimmungsrecht und die Autonomie der einwilligungsunfähigen Person in den Mittelpunkt gestellt. Die Abwendung einer drohenden Gefahr und objektive Interessen reichen

---

<sup>2</sup> „Wer ein Geschäft für einen anderen besorgt, ohne von ihm beauftragt oder ihm gegenüber sonst dazu berechtigt zu sein, hat das Geschäft so zu führen, wie das Interesse des Geschäftsherrn mit Rücksicht auf dessen wirklichen oder mutmaßlichen Willen es erfordert.“ (BGB § 677)

nicht als Rechtfertigung, sondern allein der subjektive Wille bzw. hypothetische Wille der Person (vgl. Tabelle 1). Die mutmaßliche Einwilligung leitet sich von früheren schriftlichen oder mündlichen Äußerungen ab. Die Selbstbestimmung auf diese Weise in die Gegenwart zu verlängern, birgt auch Probleme. Der Zeitpunkt einer Entscheidung ist nicht unerheblich und so sollten aktuelle Wünsche des Patienten, auch wenn diese nicht mehr klar artikuliert werden können, nicht völlig außer Acht gelassen werden (18). Erst 1988 wurden in Deutschland in einem Urteil des 2. Strafsenats des Bundesgerichtshofes der Begriff der mutmaßlichen Einwilligung und die Grundlagen zu ihrer Ermittlung präzisiert:

*„Im Hinblick auf den Vorrang des Selbstbestimmungsrechts des Patienten ist der Inhalt des mutmaßlichen Willens in erster Linie aus den persönlichen Umständen des Betroffenen, aus seinen individuellen Interessen, Wünschen, Bedürfnissen und Wertvorstellungen zu ermitteln. Objektive Kriterien, insbesondere die Beurteilung einer Maßnahme als gemeinhin vernünftig und normal sowie den Interessen eines verständigen Patienten üblicherweise entsprechend, haben keine eigenständige Bedeutung, sondern dienen lediglich der Ermittlung des individuellen hypothetischen Willens. Liegen keine Anhaltspunkte dafür vor, dass sich der Patient anders entschieden hätte, wird allerdings davon auszugehen sein, dass sein (hypothetischer) Wille mit dem übereinstimmt, was gemein hin als normal und vernünftig angesehen wird.“ (21).*

### 2.2.2. Substituted judgement

Das Prinzip des *substituted judgement* findet u.a. in der englischen und US-amerikanischen Rechtsprechung (allgemein im *common law*) Anwendung. Historisch stand die Frage im Vordergrund, wie der Staat (speziell in England die Krone) sich um Menschen sorgen sollte, die diese Sorge nicht selbst übernehmen konnten (18). Die Basis für die Rechtsprechung zum *substituted judgement* wurde bereits im 13. Jahrhundert gelegt. Bis 1959 regelte die sogenannte *Parens-Patriae-Jurisdiktion*<sup>3</sup> die Rechte und Pflichten der Krone gegenüber „Wahnsinnigen“ (Menschen die zeitweise entscheidungsunfähig sind) und „Idioten“ (Menschen, die lebenslang entscheidungsunfähig sind). Bei Fragen, die das Eigentum der „Wahnsinnigen“ betrafen, wurden oftmals Angehörige einbezogen und das *substituted judgement* zugrunde gelegt. Angewendet wurde das Prinzip demnach zunächst nur in Vermögensfragen, erst 1969 wurde in einem Präzedenzfall in den USA festgestellt:

*„Das Recht für einen einwilligungsunfähigen Menschen zu handeln, ist in diesem Land durch die Doktrin des substituted judgement eröffnet. Diese Doktrin ist flexibel genug, nicht nur auf Vermögensfragen, sondern auf alle Fragen, in denen es um das Wohlbefinden des Betreuten geht Anwendung zu finden.“ (Strunk vs. Strunk, 445 S.W. 2d 145, 148 (Ky. 1969).*

---

<sup>3</sup> Eine Doktrin, die dem Staat die innewohnende Macht und Autorität verleiht, Personen, die rechtlich nicht fähig sind in ihrem eigenen Namen zu handeln, zu beschützen.

Das Prinzip wird international als Standard für die Entscheidungsfindung bei nicht einwilligungsfähigen Personen diskutiert (18, 23). Für die Anwendung des *substituted judgement* sind die Lebensgeschichte, der Charakter und die früheren Präferenzen der Person zu bedenken (vgl. Tabelle 1). Es ist die Entscheidung zu treffen, die am besten die Sichtweise und Werte, sowie die Entscheidung, die die Person selbst getroffen hätte, reflektiert (23-25). Als leitend gilt auch hier die Selbstbestimmung des Patienten, selbst wenn er zu keiner autonomen Willensäußerung fähig ist (23). Rechtliche Anforderungen an die Beweisanzeichen sind indes in konkreten Prozessen zu Entscheidungen z.B. zum Abbruch von lebenserhaltenden medizinischen Behandlungen sehr uneinheitlich (18).

Generell sind drei wichtige Punkte bei der Anwendung des *substituted judgement* zu berücksichtigen. Die erste Frage ist, wie möchten Patienten, dass für sie entschieden wird, wenn sie selbst es nicht mehr können? Möchten sie, dass ihre früheren Wünsche umgesetzt werden, oder vertrauen sie auf die Fachkenntnisse des Arztes oder auf Familienangehörige, die aus der aktuellen Situation heraus in ihrem Sinne entscheiden werden (23, 26, 27)? Studien zeigen uneinheitliche Ergebnisse. Der Wunsch, die eigenen Präferenzen auch zukünftig umgesetzt zu wissen, zeigt sich oftmals in einer Patientenverfügung (28).

Die zweite Frage adressiert das Problem, dass sich Präferenzen mit der Zeit ändern können. Sie können durch die aktuelle Situation und den Gesundheitszustand beeinflusst werden, so dass vorgefasste Wünsche wenig über aktuelle Vorstellungen aussagen (18, 23, 29-31).

Ein dritter Faktor ist die ungenaue Vorhersagbarkeit von Wünschen und Vorstellungen (23, 24, 32). Es ist schwer, komplexe medizinische Entscheidungen aufgrund einzelner Äußerungen oder kurzen Einblicken in das Leben eines anderen zu treffen (30). In einer Übersichtsarbeit wurde die Treffgenauigkeit, mit der Verfügungsberechtigte und Familienangehörige als Betreuer die Präferenzen zu Behandlungsoptionen ihrer Betreuten voraussagen können, untersucht. Es wurden 151 hypothetische Szenarien vorgegeben und insgesamt 19.526 Betreuer-Betreuter-Antwortpaare analysiert. Von diesen stimmten in 68% die Vorhersagen von Betreuern mit den Präferenzen der Betreuten überein. Am wenigsten zutreffend waren die Vorhersagen in Szenarien mit an Demenz erkrankten Menschen mit 58% (95% CI, 52%-64%) (33). Über die Güte der Ergebnisse kann keine Aussage getroffen werden. Beeinflusst werden die Vorhersagen z.B. durch eigene Wünsche der Betreuer bzw. Angehörigen (34, 35) und durch unterschiedliche Wertvorstellungen (z.B. in Bezug auf Autonomie, Familie oder Sicherheit) (36). Patientenverfügungen sollen die Treffgenauigkeit bei der Vorhersage von Präferenzen verbessern. Ditto et al. (37) haben allerdings gezeigt, dass auch Verfügungen, die mit den Angehörigen besprochen wurden, keine signifikanten Verbesserungen in der Übereinstimmung erzielten.

### 2.2.3. Best-interest-Standard

Der *Best-interest-Standard* hat im *common law* seine Bedeutung vor allem im Familienrecht (18). In Deutschland entspricht dieser am ehesten dem Begriff des Wohls des Betroffenen (ehemals des Kindes). Der Standard sichert der einwilligungsunfähigen Person ein Mindestmaß der allgemein akzeptierten Versorgung und gewährleistet, dass die Entscheidung mit moralischen und rechtlichen Anforderungen vereinbar ist. Hierfür ist es notwendig, bestmögliche Informationen über die Optionen, sowie potentiellen Nutzen und Schaden heranzuziehen (38).

Im Medizinrecht spielt der Standard erst seit den 1990er Jahre eine Rolle. Der Standard wird sehr unterschiedlich diskutiert, insbesondere bestehen Unterschiede zwischen den Rechtsgrundlagen in England und den USA. In den USA soll der *Best-interest-Standard* erst dann angewendet werden, wenn die Wünsche und Präferenzen einer nicht einwilligungsfähigen Person nicht ermittelt werden können, weder explizit noch über Vermutungen(18, 25, 30). Dann werden der aktuelle Zustand und objektive Kriterien herangezogen, um eine Entscheidung zum Besten der Person zu treffen (vgl. Tabelle 1). Vor- und Nachteile einer Behandlung sollen gegeneinander abgewogen werden, um den Gesundheitszustand möglichst zu verbessern, unnötiges Leiden zu verhindern und ein würdevolles Leben zu ermöglichen (18, 25, 30).

In England reguliert der *Mental Capacity Act (MCA) 2005*<sup>4</sup> die Entscheidungen nach *best interest* (11). Es wird eine nicht abschließende Liste von Aspekten vorgegeben, die in den Entscheidungsprozess einfließen sollten (11). Es soll möglichst die betroffene Person selbst einbezogen werden, als auch Faktoren, die die Entscheidung der Person selbst beeinflusst hätten (z.B. Glauben). Es sollten keine vorschnellen Annahmen über die (fehlende) Lebensqualität getroffen werden oder Entscheidungen aufgrund diskriminierender Ansichten (beispielsweise nur aufgrund des Alters, des Verhaltens, etc.) getroffen werden. Es ist wichtig, möglichst viele Informationen einzuholen und alle an der Betreuung beteiligten Personen einzubeziehen. Die Praxis der *Best-interest-Entscheidungen* unter dem MCA wurde 2010-2011 in einer online Befragung mit zusätzlichen Interviews erhoben (20). Befragt wurden Professionelle aus den Bereichen Gesundheit, Sozialfürsorge und Recht. Anwendung findet der Standard sowohl in alltäglichen Routineentscheidungen, als auch in komplexen Situationen. Als positiv wird eine Entscheidungsfindung im Team bewertet, auch wenn die Konsensbildung langwierig sein kann. Erfolgreich verlaufen die Entscheidungen, wenn eine Person bereit ist, die Verantwortung für die Entscheidung zu übernehmen, wenn ausreichend Informationen zur Verfügung stehen, die Parameter klar definiert sind und die betroffene Person einbezogen wird. Die Form der Einbeziehung kann unterschiedlich

---

<sup>4</sup> Der Mental Capacity Act 2005 in England und Wales beinhaltet rechtliche Rahmenbedingungen für Personen, die nicht entscheidungsfähig sind und für Menschen, die für diesen Fall Vorsorge treffen wollen. Er regelt, wer Entscheidungen treffen kann, in welchen Situationen und wie der Entscheidungsprozess ablaufen sollte.

sein, insgesamt werden die Werte und Wünsche noch zu wenig berücksichtigt. Rechtliche Unterstützung wird selten in Anspruch genommen, wenn, aber als hilfreich empfunden. Die Entscheidung basiert größtenteils auf einer Risikoerhebung und der Einbeziehung des mutmaßlichen Willens. Als weitere Faktoren werden kreatives Denken, Finden von Alternativen, realistische Entscheidungen, Abwägen von Interessen der beteiligten Personen, sowie von Autonomie und Fürsorge genannt. Der Entscheidungsprozess wird dokumentiert, wobei es zu Problemen in der Informationsweitergabe kommen kann. Ein System zur Evaluation der Entscheidungsprozesse fehlt bisher. In dieser Erhebung betrafen 40% der Entscheidungen Menschen mit Demenz, wobei Fragen zur Unterbringung einen hohen Stellenwert hatten.

Der *Best-interest-Standard* wird aus verschiedenen Gründen kritisiert. Einerseits wird er als zu vage bzw. wenig konkret eingeschätzt. Es ist nicht klar definiert oder abgegrenzt, welche Faktoren herangezogen werden können und es besteht viel Spielraum für unterschiedliche Interpretationen und Wertungen (18, 39). Dies kann zu Missbrauch und Interessenkonflikten führen (38). Andererseits wird kritisiert, dass nicht nur die aktuellen Interessen des Individuums berücksichtigt werden können. Die früheren Werte (z.B. Religion) und Präferenzen, die persönliche Lebensgeschichte, aber auch die Interessen der Angehörigen können nicht völlig außer Acht gelassen werden (18, 23, 30, 39, 40). Insgesamt wird es als schwierig angesehen, allgemein gültige und objektivierbare Kriterien zu definieren. In der Praxis können geeignete Informationen oder Möglichkeiten der Umsetzung fehlen. Damit ist die Qualität der Entscheidungen weniger zuverlässig, als es Theorien versprechen (18, 38).

#### 2.2.4. Weitere Konzepte

Aus der Kritik an den oben beschriebenen Prinzipien, dass weder früher geäußerte bzw. mutmaßliche Wünsche, noch eine objektive Abwägung aktueller Optionen allein, eine angemessene Entscheidungsgrundlage bilden, leiten sich weitere Konzepte ab. Moore et al. (30) beschreiben das *best judgement* als Kombination von *best interest* und *substituted judgement*, wobei die Rolle und Interessen der Familie explizit in den Entscheidungsprozess einfließen sollen.

Diskutiert, wenn auch nicht in der gerichtlichen Praxis angewandt, wird der *Best-respect-Standard* (18). Er unterscheidet deutlich objektiv medizinische und subjektiv moralische Kriterien. Es werden sowohl medizinische Daten, als auch sogenannte *narrative ethics* herangezogen. Berücksichtigt wird die Einbeziehung Dritter und ihre subjektiven Wertmaßstäbe. Respekt ist ein ethisches Prinzip, welches weitergefasst ist als Autonomie (23). Es beinhaltet Würde, Individualität und die Pflicht, Personen zu schützen, die nicht alleine entscheiden können. Die Entscheidungen sollen zur Lebensgeschichte (narrativer Ansatz), zu früheren Erfahrungen und Entscheidungen konsistent sein. Der Verlust der Autonomie wird anerkannt und keine Entscheidung durch Vorhersage, wie die Person entschieden hätte, getroffen. Der Prozess wird als weniger ergebnisorientiert beschrieben, sondern

soll „...eher die diskursive Ermittlung und Auswertung lebensgeschichtlicher Informationen in den Mittelpunkt (stellen)...“ (18).

In weiteren Überlegungen werden nicht Interessen, sondern Bedürfnisse in den Mittelpunkt gestellt. Die Konzepte sind ähnlich, allerdings wird bei der Bedürfnisorientierung der Verlust der Autonomie anerkannt (18, 23).

Tabelle 1: Konzepte der Entscheidungsfindung

Mutmaßliche Einwilligung	<i>Substituted judgement</i>	<i>Best interest</i>
„Subjektive“ Standards (Selbstbestimmung und Patientenautonomie)		„Objektiver“ Standard
<i>Es soll berücksichtigt werden:</i>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Persönliche Umstände des Betroffenen</li> <li>• Individuelle Interessen, Wünsche, Bedürfnisse und Wertvorstellungen</li> <li>• Frühere Willensbekundungen (schriftlich / mündlich)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lebensgeschichte</li> <li>• Charakter</li> <li>• Frühere Präferenzen</li> <li>• Sichtweise / Werte</li> <li>• Frühere Willensbekundungen (schriftlich / mündlich)</li> <li>• Entscheidung nach besten Bemühungen festzustellen, ob der Betroffene die Entscheidung gewollt hätte</li> <li>• Frühere Wünsche versus Vertrauen in Drittentscheider (Arzt, Angehöriger)</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Allgemein:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bestmögliche Informationen über Optionen</li> <li>• Abwägen von Nutzen und Schaden</li> </ul> </li> <li>2. <i>Erweiterte Definition:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Größtmöglicher Einbezug der betroffenen Person (auch nonverbale Willensbekundungen)</li> <li>• Einbeziehung aller an der Betreuung beteiligten Personen</li> <li>• Weitere beeinflussende Faktoren (z.B. Glaube)</li> <li>• Individuelle Beurteilung von z.B. Lebensqualität, Alter, Verhalten etc.</li> </ul> </li> </ol>
<i>Gesellschaftlicher Kontext:</i>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Übereinstimmung mit dem, was gemein hin als normal und vernünftig angesehen wird, wenn keine Hinweise / Willensbekundungen dagegen sprechen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Übereinstimmung mit der „überwältigenden Mehrheit der Bevölkerung“ wenn keine Hinweise / Willensbekundungen dagegen sprechen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vereinbarkeit der Entscheidung mit einem Mindestmaß an moralischen und rechtlichen Anforderungen</li> </ul>

<i>Beweisanforderungen:</i>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Frühere schriftliche oder mündliche Äußerungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Uneinheitlich</li> <li>• Beweise für die subjektiven Wünsche: konkret bezogen auf die aktuelle Situation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Keine Anforderungen an Nutzen-Schaden-Abwägung</li> </ul>
<i>Anwendungssituation:</i>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wenn Personen als nicht entscheidungsfähig eingestuft werden (Betreuungsrecht Deutschland)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Common law</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wenn Entscheidung nicht durch <i>substituted judgement</i> zu treffen ist (Amerikanisches Recht)</li> <li>• Bezeichnung des gesamten Entscheidungsprozesses incl. <i>substituted judgement</i> (Englisches Recht)</li> </ul>
<i>Kritik:</i>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fragliche Übertragbarkeit der Situation zum Zeitpunkt der Willensbekundung auf den Zeitpunkt des Eintrittfalls</li> <li>• Ungenaue Vorhersage von Wünschen</li> <li>• Schlechte Übereinstimmung von Fremdenscheidungen mit Präferenzen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ergebnisse möglicherweise stark Fremdinteressen geleitet</li> <li>• Niedrige Beweisanforderung</li> <li>• Uneinheitliche Urteile</li> <li>• Fragliche Übertragbarkeit der Situation zum Zeitpunkt der Willensbekundung auf den Zeitpunkt des Eintrittfalls</li> <li>• Ungenaue Vorhersage von Wünschen</li> <li>• Schlechte Übereinstimmung von Fremdenscheidungen mit Präferenzen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Großer Handlungsspielraum mit Gefahr von Missbrauch</li> <li>• Mögliche Interessenskonflikte</li> <li>• Berücksichtigung aktueller Werte reicht evtl. nicht aus, ggf. müssen frühere Werte auch berücksichtigt werden</li> </ul>

### 2.3. Entscheidungsprozess aus Sicht Betroffener und deren Angehörigen

Gegenstand identifizierter Untersuchungen sind zumeist hypothetische Entscheidungssituationen im Bereich lebensverlängernder Maßnahmen und lebensrettender Interventionen (35) sowie Entscheidungen am Lebensende (24, 41, 42). In Texas wurden 23 ältere Menschen mit Pflegebedarf zu verschiedenen Themen befragt (26), u.a. zu Entscheidungsprozessen. Sie stimmten darin überein, dass sie Entscheidungen möglichst lange selbst treffen wollen. Sei dies nicht mehr möglich, gelte ihr Vertrauen ihren Angehörigen, in der Regel Ehepartnern oder Kindern. Außenstehende, wie beispielsweise rechtliche Vertreter, sollen nur vorübergehend und in besonderen Situationen einbezogen werden. Wichtig sei ihnen ein würdevoller und respektvoller Umgang. Zusätzlich wurden zehn Angehörige befragt. Sie möchten mit ihren Eltern gemeinsam entscheiden, bzw. deren Wünsche umsetzen. Die Einbeziehung rechtlicher Vertreter werde nicht gewünscht. In einigen Familien wurde über Patientenverfügungen gesprochen. Auch in einer Erhebung von High et al. (43) wurde am ehesten Familienangehörigen zugetraut, die eigenen Wünsche umzusetzen. Etwa die Hälfte von 71 älteren Personen zwischen 65 und 91 Jahren hatten ihre Wünsche, für den Fall einer unheilbaren Krankheit, schon mit jemandem besprochen. Schriftlich festgelegt wurden die Wünsche deutlich seltener. Patientenverfügungen oder die Bestimmung eines rechtlichen Vertreters werden eher von Personen ohne nahe Angehörige in Erwägung gezogen. Dann würde die Entscheidungsbefugnis am ehesten engen Freunden oder dem Arzt übertragen. 21 Besucher eines Seniorenzentrums bzw. Bewohner einer Seniorensiedlung (im Schnitt 83 Jahre) würden die Entscheidung dem Arzt aufgrund seiner Fachkenntnis, und Angehörigen, weil sie die Patientenwünsche berücksichtigen und vertreten würden, überlassen (27). Beide Parteien sollten berücksichtigt werden, wobei die Tendenz bei schlechter Prognose zur Familie geht. Die älteren Menschen selbst beurteilen nicht so sehr die medizinischen Maßnahmen an sich, sondern das mögliche Ergebnis. Wichtige Faktoren sind der Erhalt kognitiver und physischer Funktionen, die Möglichkeit der Selbstpflege und Leistungsfähigkeit. Sind diese Faktoren kaum noch zu beeinflussen, sinkt auch die Bereitschaft, Risiken oder Schmerzen in Kauf zu nehmen. Ein weiterer Grund, Maßnahmen abzulehnen, ist das hohe Alter. Einerseits geben die Teilnehmer an, ein langes und erfülltes Leben gelebt zu haben, andererseits spielen erlittene Verluste und die Angst vor Krankheit und dem Verlust der Kräfte eine Rolle. Eine wichtige Rolle spielt auch der Wunsch, für die Familie keine Belastung zu sein, weder physisch, noch emotional oder finanziell (27).

Mehrere qualitative Studien in den USA und England haben erhoben, welche Faktoren Angehörige von Menschen mit Demenz in ihren Entscheidungen beeinflussen. Wichtige Kriterien sind der Gesundheitszustand und das emotionale Wohlbefinden, die Lebensqualität und der Schutz des Angehörigen mit Demenz (44-46). Im Vordergrund steht eine Verschlechterung der Situation zu vermeiden, weniger die Heilung (47). Auch das Alter der Person spielt hierbei eine Rolle (45). Nutzen und Risiken werden gegeneinander abgewogen, aber auch die unterschiedlichen Interessen der Beteiligten (44, 46). Wünsche (frühere Äußerungen oder schriftliche Verfügungen), Präferenzen und/oder der Lebensstil des Menschen

mit Demenz werden berücksichtigt (44). Gespräche mit Ärzten, Pflegenden und weiteren Familienangehörigen sind ebenfalls relevante Faktoren (45, 47). Angehörigen werden dadurch beeinflusst, wie sie die Pflege oder den Umgang mit ihren erkrankten Angehörigen erleben, welche Verantwortung sie tragen und wie ihre eigenen Interessen und Bedürfnisse aussehen (40, 44, 47). Eine Rolle spielt auch, ob der Mensch mit Demenz nur in seiner jetzigen Situation wahrgenommen wird oder im Kontext seines gesamten Lebens (40). Die Frage nach dem Einfluss der Religion wird unterschiedlich beantwortet (40, 45, 47). Als weitere Faktoren wurden Kultur, Ethik und Zeit genannt (46). In Interviews und Fokusgruppen mit insgesamt 89 pflegenden Angehörigen wurden Barrieren und unterstützende Faktoren im Entscheidungsprozess ermittelt (46). Schwierigkeiten entstehen, wenn der Mensch mit Demenz Probleme leugnet und Hilfe ablehnt. Als Barrieren von professioneller Seite aus werden späte Diagnosestellung, fehlende Wahrnehmung von Problemen, Zeitpunkt und Umfang der gegebenen Informationen, Vertraulichkeit und Datenschutz, sowie Bürokratie und starre Abläufe genannt. Psychologisch kommen Rollenkonflikte, Schuldgefühle, familiäre Konflikte und Inflexibilität hinzu. Als hilfreich wird angesehen, wenn der Patient Achtung vor Autoritäten hat, wenn von professioneller Seite Vorschläge gemacht werden, die eine Zustimmung erleichtern, Zeitpunkt und Qualität der Informationen gut sind, sicher ist, dass Informationen nicht ohne Zustimmung weitergegeben werden und rechtlicher Rat eingeholt wird. Als psychologische Bewältigungsstrategien werden die Einbeziehung des pflegenden Angehörigen in professionelle Angebote, soziale und finanzielle Unterstützung, Familienzusammenhalt, Optimierung von Angeboten für größere Unabhängigkeit, langsame Einführung von Neuerungen, Wissen über die Wünsche des Patienten und geteilte Verantwortung genannt (46).

In zwei Arbeiten wurde konkret gefragt, nach welchem Standard Angehörige von Menschen mit Demenz Entscheidungen treffen. In Dunn et al. (48) konnten 40 Angehörige dem *Best-interest-Standard* und dem *substituted judgement* gleichermaßen zustimmen. In den Interviews von Hirschmann et al. (49) sprachen sich nur 2 der 30 Angehörigen für ein *substituted judgement* aus, 17 für *best interest* und 11 für eine Kombination. Teilweise wurden die Wünsche der Demenzpatienten in die *Best-interest-Entscheidung* integriert, bzw. angegeben, dass die Entscheidung auch deren Wünsche reflektiert. Andere Angehörige gaben auch zu, dass sie sich aufgrund einer eigenen Einschätzung der aktuellen Situation über den mutmaßlichen Willen hinweggesetzt hätten. Moore et al. (30) haben 30 Personen über 60 Jahre befragt, nach welchem Standard für sie entschieden werden sollte. Hier wählten 15 Teilnehmer ein *substituted judgement*, da ihnen Autonomie und Unabhängigkeit sehr wichtig sei. Bei der Entscheidung für *best interest* (n=5) spielten medizinische Belange und die Zuverlässigkeit der stellvertretenden Entscheidungsträger eine Rolle. In dieser Erhebung wurde zusätzlich nach dem *best judgement* (vgl. 2.2) gefragt. Für diese Entscheidung (n=10) spielten Lebensqualität und -dauer, sowie eine mögliche Belastung der Familie eine Rolle.

In einer Arbeit aus Deutschland wurden die unterschiedlichen Entscheidungsprozesse von betreuenden Angehörigen und nicht verwandten rechtlichen Betreuern von Menschen mit Demenz untersucht (50). Je 16 Betreuer wurden mit 2 hypothetischen Szenarien konfrontiert. Sie wurden aufgefordert, eine Entscheidung zu treffen und ihre Überlegungen dazu laut auszusprechen (think aloud). Die rechtlichen Betreuer stimmten den Eingriffen (PEG und Herzschrittmacher) eher zu als die Angehörigen. Insgesamt wurden vier Herangehensweisen identifiziert. Eine Nutzen-Risiko-Bewertung (best-interest standard mit enger Auslegung) wurde häufiger von den rechtlichen Betreuern vorgenommen. Die intuitive Entscheidung mit retrospektivem Blick auf die Gründe oder eine Entscheidung aufgrund eigener Präferenzen wurde häufiger bei betreuenden Angehörigen beobachtet. Auf Erfahrungen mit ähnlichen Fällen bzw. Situationen griffen beide Gruppen zurück. Die Gründe für Entscheidungen können in drei Kategorien eingeteilt werden: Autonomie des Patienten (frühere oder schriftliche Willensbekundungen und aktuelles Verhalten), Wohlbefinden des Patienten (Lebensqualität, Gesundheitszustand, Leiden, Alter) und Vorgaben (rechtlich, medizinisch oder familiär). Für Angehörige steht das Wohlbefinden im Mittelpunkt. Rechtliche Betreuer stellen eher die Autonomie des Betreuten und rechtliche, sowie medizinische Vorgaben in den Mittelpunkt. Auch bei gleichem Ergebnis, unterscheiden sich die Entscheidungsprozesse der beiden Gruppen. Betreuende Angehörige fühlten sich in dieser Studie besser vorbereitet und waren sich ihrer Entscheidung sicherer als die rechtlichen Vertreter.

## 2.4. Forschungsstand zu definierten Entscheidungssituationen

### 2.4.1. Antipsychotika

Antipsychotika werden in stationären Altenpflegeeinrichtungen nach wie vor sehr häufig zur Behandlung von so genannten herausfordernden Verhaltensweisen verschrieben (51, 52), Verschreibungsraten liegen international zwischen 21% und 46% (53-55). Entgegen dieser Verschreibungspraxis scheinen atypische Antipsychotika, die nur einen Teil der Verschreibungen ausmachen, die einzig effektiven zur Behandlung der BPSD zu sein (56, 57). Jedoch auch diese nur mit mäßiger Wirksamkeit, aber bedeutsamen Nebenwirkungen wie Sedierung, Stürze, extrapyramidale und kardiovaskuläre Symptome (57-60). Beschrieben wird außerdem ein erhöhtes Mortalitätsrisiko (61-63).

Die Antipsychotika werden von Ärzten verschrieben. Es gibt Hinweise darauf, dass es für die Patienten und deren Angehörige bzw. rechtlichen Stellvertreter gar nicht zu einem Entscheidungsprozess kommt, obwohl die S3-Leitlinie Demenz der Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) und Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (64) die Empfehlung beinhaltet, dass Patienten und rechtliche Vertreter über die Risiken bei der Behandlung mit Antipsychotika aufgeklärt werden müssen. Die Leitlinie *Demenz* der Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) (65) gibt keine Empfehlung zur Einbeziehung von Betreuern in den Entscheidungsprozess vor. 2004 wurde in einem Frankfurter Altenpflegeheim die Verabreichung von Psychopharmaka untersucht (66). Gerontopsychiatrische, ethische und juristische Aspekte wurden kritisch analysiert und

Handlungsempfehlungen daraus abgeleitet. 56 Bewohner mit einer Verordnung für Psychopharmaka wurden in die Untersuchung eingeschlossen, davon 35 mit einem gesetzlichen Betreuer. Es gab Hinweise darauf, dass der inadäquate Einsatz von Psychopharmaka häufig ist, dass es einen Zusammenhang zwischen störendem Verhalten und der Einnahme sedierender Medikamente gibt und dass nicht alle juristischen Vorgaben eingehalten werden (z.B. Dokumentation). Die Aufklärung über die Verordnung erfolgte bei einwilligungsfähigen Patienten zu 100%. Vermutet wird aber, dass 60% der Betreuer weder aufgeklärt wurden, noch ihre Einwilligung vor Therapiebeginn gegeben haben. In 2 Fällen wäre eine vormundschaftsgerichtliche Genehmigung der Einwilligung der gesetzlichen Betreuer notwendig gewesen. Weder die Genehmigung, noch die Einwilligung der Betreuer lag vor (66). International zeigen sich ähnliche Ergebnisse. In den 1990er Jahren wurden 30 kanadische Hausärzte zur informierten Einwilligung bezüglich der Verordnung von Antipsychotika befragt. 84% gaben an, die Patienten routinemäßig über den Grund für die Verordnung zu informieren. Über das Risiko, eine Spätdyskinesie zu entwickeln, klären nur knapp 50% routinemäßig auf. Schriftliche Einwilligungen für Antipsychotika halten 77% der Ärzte für unnötig. Als Gründe wurden angegeben, dass Einwilligungsformulare Ängste auslösen würden (83%) und, dass sie die Arzt-Patienten Beziehung stören würden (37%) (67). In einer weiteren Erhebung von Schachter et al. (68) wurden 427 Psychiater zu ihrer Haltung bezüglich informierter Einwilligung bei der Verordnung von Antipsychotika befragt. Nahezu 100% geben an, dass einwilligungsfähige Patienten bzw. bei fehlender Einwilligungsfähigkeit deren Stellvertreter über Nutzen und Risiken der Verordnung informiert werden sollten. 50% gaben an, immer das Risiko einer Spätdyskinesie anzusprechen. 44% glaubten, dass die informierte Einwilligung bei den Patienten Ängste auslösen würde und 12%, dass Angehörige nach der Aufklärung ihr Einverständnis nur zögernd geben würden. Rendina et al. (69) untersuchten in einer Dokumentenanalyse in 3 australischen Altenheimen, ob die im Jahre 2000 spezifizierten Regularien zur Verordnung von psychotropen Medikamenten eingehalten werden. Zugrunde liegt der *New South Wales Guardianship Act* von 1987 (70), dieser regelt, wann eine Person als nicht einwilligungsfähig gilt, unter welchen Bedingungen Vormundschaften geführt und wann stellvertretend Entscheidungen getroffen werden. Die Verordnung von psychotropen Medikamenten gilt als bedeutende medizinische Behandlung und unterliegt daher der Einwilligungs- und Dokumentationspflicht (70). In die Untersuchung eingeschlossen wurden 77 Bewohner mit Demenz, die nach der *Resident Classification Scale* als nicht einwilligungsfähig eingestuft wurden, davon 7 Bewohner mit Betreuung. Die Einwilligungsformulare und Dokumentation waren in 6,5% vollständig, in weiteren 6,5% waren die Anforderungen zumindest teilweise erfüllt. In 70,1% war der Anlass für die Verschreibung dokumentiert, in 16,9% fand die Dokumentation ausschließlich auf dem Medikamentenblatt, ohne jegliche Begründung für die Verordnung, statt. Die Regularien wurden eher bei Bewohnern mit gesetzlichem Vertreter eingehalten.

### 2.4.2. Freiheitseinschränkende Maßnahmen (FEM)

FEM werden in stationären Altenpflegeeinrichtungen nach wie vor häufig angewandt. International werden Prävalenzen zwischen 2% und 70% berichtet (71). Eigene Untersuchungen in 30 Hamburger Altenheimen mit 2367 Bewohnern dokumentierten das Vorliegen mindestens einer FEM bei 26,2% aller Bewohner (72). Die am häufigsten berichteten FEM sind Bettgitter, Gurte im Bett und im Stuhl sowie Tische mit fester Steckplatte (Stecktische oder sog. „Therapietische“) (72-75). Aktuelle epidemiologische Studien zeigen erhebliche Unterschiede zwischen den Einrichtungen sowie auch zwischen den Ländern (71-73). Die Anwendung von FEM wirft wichtige fachliche und insbesondere ethische Fragen auf. FEM gehören noch immer zum Versorgungsalltag deutscher Altenheime (72). Die Ergebnisse einer eigenen randomisiert-kontrollierten Studie in 36 Altenheimen mit über 4000 Bewohnern aus Hamburg und Nordrhein-Westfalen zeigen, dass eine sorgfältig vorbereitete und aufwändige Leitlinien-gestützte Intervention, die sich primär an Pflegende richtete, FEM in Altenheimen reduzieren kann (73). In der laufenden Prozessevaluation zeigt sich, dass Pflegende neben der eigenen Unkenntnis auch über ein Informationsdefizit auf Seiten der Betreuer und Angehörigen klagten (76). Die Rolle der Pflegenden im Entscheidungsprozess wurde international in einer Reihe von Forschungsarbeiten untersucht. Inwieweit Betroffene oder deren Stellvertreter in die Entscheidung einbezogen werden, kann nicht beurteilt werden. Es konnten keine Arbeiten identifiziert werden, die sich mit dem Entscheidungsprozess aus Sicht von Angehörigen oder rechtlichen Betreuern beschäftigen. Aufgrund schwacher Evidenz lassen sich nur Tendenzen zu Haltungen von Betroffenen und deren Angehörigen zu der Anwendung von FEM abbilden. Sie werden als positiv erlebt, wenn sie dem Schutz vor Stürzen und Verletzungen dienen und als bewährtes Mittel pflegerischer Versorgung erlebt werden. Andererseits können FEM negative Gefühle bei Betroffenen (z.B. Erniedrigung, Angst, Furcht...) und Angehörigen (z.B. Frustration, Unbehagen, Hilflosigkeit, Betroffenheit...) auslösen. FEM werden insbesondere dann als negativ erlebt, wenn sie zur Entlastung von Pflegenden eingesetzt werden und wenn sie in Diensten mit unerfahrenen Pflegenden bzw. Aushilfen Anwendung finden (77-79).

### 2.4.3. Perkutane Ernährungssonde (PEG)

Die Anlage einer PEG wird bei Gewichtsverlust und einer verminderten oralen Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr erwogen. Die Mangelversorgung kann durch die kognitiven Einschränkungen, ein verändertes Hunger- und Durstgefühl, ablehnendes Verhalten oder zunehmende Schluckstörungen bedingt sein (80, 81). International wird für Menschen mit fortgeschrittener Demenz in Altenheimen eine Prävalenz von bis zu 34% berichtet (82). Angaben über die Häufigkeit von perkutanen Ernährungssonden bei Menschen mit Demenz in Altenheimen gibt es für Deutschland kaum. In einer regionalen Erhebung in Bremen im Jahr 2003 wurden 7,8% von insgesamt 4300 Altenheimbewohnern durch eine perkutane Ernährungssonde ernährt (83). Entsprechend dieser Befragung wurde der Entscheidungsprozess zu 75% von Ärzten initiiert (83). Angehörige waren in 13,1% und rechtliche Betreuer in 10% der Fälle am Entscheidungsprozess beteiligt. In dieser Erhebung lag zu 28% eine Demenz bei der PEG-Anlage vor. Als

Gründe für die Anlage einer Ernährungssonde werden ein längeres Überleben, eine verbesserte Lebensqualität, ein verbesserter Ernährungsstatus und andere genannt. In einem Cochrane-Review zu Ernährungssonden bei älteren Menschen mit fortgeschrittener Demenz aus dem Jahr 2009 (80) konnte keine der eingeschlossenen Arbeiten eine signifikant verlängerte Lebenszeit durch die Anlage einer PEG nachweisen. Keine der Arbeiten berichtete Ergebnisse zur Lebensqualität, ebenso werden Risiken oder Nebenwirkungen kaum berichtet. Dennoch ist bekannt, dass es sich um einen invasiven chirurgischen Eingriff mit bekannten Nebenwirkungen wie Aspirationspneumonie, Ösophagusperforation, Blutungen, Infektionen und Dislokation der Sonde handelt (84).

Neben der Nutzen-Risiko Abwägung spielen ethische Aspekte eine große Rolle im Entscheidungsprozess (85-87). Die Nahrungsaufnahme gilt als Grundbedürfnis des Menschen und die Ablehnung von Sondenernährung wird vielfach mit „verhungern lassen“ und Sterbehilfe assoziiert. Dem gegenüber stehen die Autonomie des Patienten und sein Recht auf Selbstbestimmung. Auf dieser Grundlage hat auch ein Stellvertreter des Patienten das Recht, Behandlungsmaßnahmen abzulehnen (81, 87, 88). Neben wissenschaftlichen, moralischen und rechtlichen, werden auch ökonomische Faktoren diskutiert. Abrechnungsmodalitäten oder geringe Personalressourcen in der Pflege können die Anlage einer PEG begünstigen. Die teilweise sehr unterschiedlichen Ansichten von Ärzten, Pflegenden, Betroffenen und deren Familien können verunsichernd wirken (89). Zur Unterstützung des Entscheidungsprozesses wurde eine Entscheidungshilfe von der AOK in Zusammenarbeit mit der Universität Witten Herdecke entwickelt, welche über die Internetseite des AOK-Bundesverbandes abzurufen ist (90). Diese richtet sich unter anderem auch an Betreuer. Als Grundlage zur Entwicklung der Entscheidungshilfe diente die Untersuchung von Entscheidungsprozessen in stationären Einrichtungen der Altenhilfe, allerdings aus der Perspektive von Pflegenden und niedergelassenen Ärzten (91). Die Perspektive der Betreuer und der Bewohner wurde nicht erhoben.

In den USA wurden zu dieser Frage mehrere Befragungen mit Angehörigen und/oder Stellvertretern von Menschen mit Demenz durchgeführt. Cogen et al. (92) führte die Befragung anhand von hypothetischen Szenarien durch. Befragt wurden 102 Angehörige von Altenheimbewohnern mit Demenz. 36,4% würden sich für eine PEG entscheiden. Insgesamt hätten sich 3,1% auf eine frühere schriftliche oder mündliche Verfügung des Betroffenen gestützt, 5,1% auf den mutmaßlichen Willen, 30,6% hätten die Sicht der Angehörigen berücksichtigt und 61,2% eine Kombination der Faktoren. Keiner hätte sich allein nach den Äußerungen des als nicht entscheidungsfähig geltenden Patienten gerichtet. In einer Befragung von Stellvertretern von Heimbewohnern, die schon mindestens 6 Monate via PEG ernährt wurden, gaben 10% an, die Entscheidung mit den Betroffenen diskutiert zu haben (93). Ein Großteil würde sich wieder für eine PEG entscheiden, obwohl sie glauben, dass der Betroffene nicht zustimmen würde und es keine Verbesserung in der Lebensqualität gab. Der Vorteil wurde in einer Lebensverlängerung gesehen. Auch in einer Erhebung von Berger et al. (94) gaben 80% derjenigen, die ihre Einwilligung zur PEG-Anlage bei

Patienten mit Demenz gegeben hatten (N=39) an, mit der Entscheidung für die PEG zufrieden zu sein und 93% würden die Entscheidung wiederholen. Über 50% gaben an, nach *best interest* entschieden zu haben. Die anderen haben den expliziten Wunsch oder mutmaßlichen Willen des Betroffenen berücksichtigt. Allerdings würden auch 25% gegen den Wunsch des Betroffenen einer PEG-Anlage zustimmen. Teno et al. (95) führte Telefoninterviews mit 486 Personen durch, deren Angehörige an Demenz verstorben waren. 11% wurden über eine PEG ernährt. Von diesen gaben 13,7% an, dass es vor dem Eingriff keine Diskussion mit Ärzten und Pflegenden zu dem Thema gab. Insgesamt wurden Ernährungsprobleme und ein mögliches Management nur in 30,3% der Fälle besprochen. Gab es Gespräche, waren diese oft kurz und Risiken wurden nur zu knapp 50% angesprochen. In 38,2% hätte der Arzt die PEG-Anlage befürwortet und in 11,1% hätte er Druck auf die Angehörigen ausgeübt, ihre Zustimmung zu geben. Des Weiteren spielten für die Entscheidung religiöse Aspekte (13,6%) und eine Erleichterung für das Pflegepersonal (25,7%) eine Rolle.

## 2.5. Zusammenfassung Forschungsstand

Zusammenfassend wird deutlich, dass es verschiedene theoretische Konzepte zur Entscheidungsfindung stellvertretend für in der Entscheidungsfähigkeit eingeschränkte Menschen gibt (vgl. Tabelle 1). Diese Konzepte unterscheiden sich vor allem in der Frage, wie objektiv die Kriterien beurteilbar sind, die maßgeblich für die Entscheidung eine Rolle spielen. Hierbei wird beispielweise bei medizinischen Vor- und Nachteilen eher von objektiven Kriterien gesprochen. Als sogenannte subjektive Kriterien werden Aspekte wie z.B. der Charakter des Betroffenen, Vorstellungen oder Werte genannt. Die Konzepte unterscheiden sich in strenger Auslegung, bzw. in verschiedenen Rechtssystemen auch in den Beweisanforderungen bzw. der Beweiskraft der angelegten Entscheidungskriterien. Allerdings überschneiden sich die beschriebenen Konzepte auch in vielen Aspekten, bzw. wurden daraus weitere Mischformen entwickelt. In Deutschland entspricht die juristische Formulierung des erwarteten Vorgehens am ehesten der „Mutmaßlichen Einwilligung“. Diese entspricht im Wesentlichen dem *substituted judgement*. Der Anspruch an eine informierte (stellvertretende) Entscheidung spiegelt sich mit einer Abwägung von Schaden und Nutzen einer Maßnahme im *best interest standard* wieder. In wie weit sich diese theoretischen Konzepte in der praktischen Arbeit von Betreuern in Deutschland wiederfinden ist unklar. Bis auf die Arbeit von Jox et.al (50) wurden keine weiteren wissenschaftlichen Untersuchungen identifiziert, die diese Frage untersuchen. Die Aufklärungs- und Einwilligungspraxis für die Verordnung von Antipsychotika bei nicht einwilligungsfähigen Menschen scheint uneinheitlich und zumindest z.T. mangelhaft zu sein. Eine schriftliche Einwilligung ist insofern nicht erforderlich, als dass die Verordnung von Medikamenten insgesamt diese nicht erfordert. Inwieweit, bzw. wer über die Vor- und Nachteile der Antipsychotika aufgeklärt wird, ist unklar. Die Einwilligungspraxis zu FEM zumindest auf Seiten des Betreuers ist durch die juristischen Vorgaben – eine Einwilligung ist nur mit Genehmigung des Betreuungsgerichts möglich – geregelt. Nicht geregelt ist allerdings die Frage, inwieweit die Betroffenen einbezogen werden. Unklar ist auch, welche Faktoren im Entscheidungsprozess eine besondere Rolle spielen, bzw. ob und welche Informationen für erforderlich

gehalten werden, um eine angemessene Entscheidung zu treffen. Auch zum Thema PEG ist möglicherweise die Aufklärungspraxis unzureichend, eine schriftliche Einwilligung ist wiederum durch gesetzliche Vorgaben geregelt. Dennoch ist auch hier unklar, welche Faktoren im Entscheidungsprozess eine besondere Rolle spielen, bzw. ob und welche Informationen erforderlich sind, um eine angemessene Entscheidung zu treffen.

Evaluierte Schulungsprogramme für Betreuer wurden zum Thema Entscheidungsprozesse im Rahmen der Gesundheitsversorgung an sich sowie zu den beschriebenen Themen nicht gefunden. Es wird daher für erforderlich gehalten, ein strukturiertes Schulungsprogramm zu diesen Inhalten zu entwickeln und zu pilotieren.

### 3. Zielsetzung

Ziel ist die Verbesserung der Versorgungssituation von betreuten Menschen mit Demenz durch eine Optimierung von Entscheidungsprozessen. Im Rahmen einer qualitativen Studie wurden zunächst bereits erfolgte Entscheidungsprozesse und Erfahrungen zu den Entscheidungssituationen zu Antipsychotika, FEM und PEG in Einzelinterviews exploriert und analysiert (Phase 1). Auf Basis der Ergebnisse wurde ein zielgruppenspezifisches Schulungsprogramm entwickelt und pilotiert (Phase 2). Im Anschluss wurde die Umsetzung der Schulungsinhalte exploriert (Phase 3). Erwartet wurde eine Veränderung der Entscheidungsprozesse durch den Erwerb von Kompetenzen im Bereich der informierten Entscheidungsfindung sowie dem erforderlichen Fachwissen zu den definierten Gesundheitsfragen.

### 4. Fragestellungen

#### 4.1. Phase 1: Entscheidungsprozesse und Erfahrungen zu definierten Fragestellungen

##### *Übergeordnete Fragestellung*

Was brauchen Betreuer, um eine informierte Entscheidung unter Berücksichtigung des (mutmaßlichen) Willens eines an Demenz erkrankten Menschen, zu treffen?

##### *Spezifizierung der Fragestellung:*

- Welche Entscheidungen wurden bereits getroffen? (Antipsychotika, FEM, PEG; dafür oder dagegen)
- Welche Informationen werden auf der Sachebene (medizinisches Wissen) gebraucht?
  - Antipsychotika
  - FEM
  - PEG
- Welche Informationen werden zu ethischen Aspekten gebraucht?
- Welche Informationen werden zu rechtlichen Aspekten gebraucht?

- Woher stammt das Wissen? (Beruf, Aus-/Fort- oder Weiterbildung, Beratung, Netzwerk, Medien...)
- Welche Fortbildungsinhalte würden den Betreuern zu diesen Themen am meisten nützen?
- Wer ist an dem Entscheidungsprozess beteiligt?
- Welchen Anteil an der Entscheidung hatten die unterschiedlichen Beteiligten?
- Wer sollte an dem Entscheidungsprozess beteiligt sein?
- Welches theoretische Konzept wurde der Entscheidungsfindung zugrunde gelegt?  
(Mutmaßliche Einwilligung, *substituted judgement*, *best interest*, andere)
- Welche Aspekte werden von Betreuern berücksichtigt? (Wissen, Erfahrung, Zeit, Ärztlicher Rat, Alter des Betroffenen, Gesundheitszustand, familiäre Situation, Lebensqualität, Selbstpflegekompetenz, Lebenszeitverlängerung, Schmerzen, Interessen anderer Beteiligter, finanzielle Interessen, Belastung der Familie)
- Welche Aspekte sollen aus Sicht der Betroffenen im Entscheidungsprozess berücksichtigt werden?  
(Wissen, Erfahrung, Zeit, Ärztlicher Rat, Alter, Gesundheitszustand, familiäre Situation, Lebensqualität, Selbstpflegekompetenz, Lebenszeit-verlängerung, Schmerzen, Interessen anderer Beteiligter, finanzielle Interessen, Belastung der Familie)
- Wie könnten die Entscheidungsprozesse verbessert werden?
- Welche Hürden gibt es für eine informierte Entscheidung?

#### 4.2. Phase 2: Machbarkeit und Akzeptanz der Schulung

- Sind die Inhalte der Schulung verständlich?
- Sind die Inhalte der Schulung relevant / fehlt etwas?
- Sind die didaktischen und formalen Aspekte der Kursgestaltung und des Schulungsmaterials angemessen?
- Ist der zeitliche Umfang der Schulung angemessen in Bezug auf das Schulungsziel?
- Können sich die Schulungsteilnehmer mit den Schulungsinhalten identifizieren?
- Können sich die Schulungsteilnehmer mit dem Schulungsziel identifizieren?

#### 4.3. Phase 3: Exploration der Umsetzung der Schulungsinhalte

- Welche Entscheidungen wurden seit der Schulung getroffen? (Z.B. Für oder gegen die Anlage einer Ernährungssonde, Abwarten etc.)
- Wer war an der Entscheidungsfindung beteiligt?
- Welchen Anteil an der Entscheidung hatten die unterschiedlichen Beteiligten?
- Wurde der Entscheidungsfindung ein bestimmtes theoretisches Konzept zugrunde gelegt?  
(Mutmaßliche Einwilligung, *substituted judgement*, *best interest*, andere)  
Wenn ja, welches? Warum dieses?
- Welche Aspekte wurden von Betreuern berücksichtigt? (Wissen, Erfahrung, Zeit, Ärztlicher Rat, Alter des Betroffenen, Gesundheitszustand, familiäre Situation, Lebensqualität, Selbstpflegekompetenz,

Lebenszeitverlängerung, Schmerzen, Interessen anderer Beteiligter, finanzielle Interessen, Belastung der Familie)

- Wurden Schulungsinhalte in konkreten Entscheidungssituationen angewendet?
- Gab es Veränderungen in Entscheidungsprozessen im Vergleich zum Zeitraum vor der Schulung?
- War die Schulung aus Sicht der Betreuer geeignet, Entscheidungsprozesse zu den definierten Entscheidungssituationen zu verbessern?

## 5. Methoden

Im Folgenden wird zunächst die Datenerhebung und -analyse für die drei Phasen des Projektes beschrieben (vgl. 5.1 bis 5.3). Weitere methodische Aspekte wie die Auswahl der Stichprobe, Rekrutierung der Teilnehmer (TN), sowie Ein- und Ausschlusskriterien werden Phasen-übergreifend beschrieben (vgl. 5.4 bis 5.6). Abweichungen von dem im Studienprotokoll festgelegtem Vorgehen, werden in Abschnitt 9 beschrieben. Betroffen sind insbesondere das zielgruppenspezifische Vorgehen, Teile der Datenerhebung sowie die Ein- und Ausschlusskriterien der TN (vgl. 5.2, 5.3 und 5.6).

Alle Erhebungsinstrumente wurden vor ihrem Einsatz in mindestens einem Pretests auf Verständlichkeit und Durchführbarkeit geprüft und bei Bedarf modifiziert.

### 5.1. Durchführung Phase 1

#### 5.1.1. Datenerhebung (T1)

Für den Untersuchungsgegenstand wurde ein qualitatives Design mit explorativem Charakter gewählt, welches sich an der *Grounded Theory* von Strauss und Corbin (96) orientiert. Die Datenerhebungsmethode wurde an die zu untersuchende Gruppe angepasst.

In der hier beschriebenen Untersuchung wurden verschiedene Zielgruppen befragt:

1. Rechtliche Betreuer, ehrenamtlich und berufsmäßig tätig, im Folgenden *Betreuer* genannt
2. eine Gruppe von Menschen, die in den Merkmalen Alter, Geschlecht, Wohnsituation der Gruppe der Demenzen gleicht, jedoch ohne kognitive Einschränkungen, im Folgenden *Heimbewohner*.

Für die Gruppe der Betreuer (a) wurde die Methode des problemzentrierten Interviews gewählt, diese wird im Abschnitt 5.1.1.1 erklärt und begründet.

Für die Gruppe der Heimbewohner (b) wurde die Methode des episodischen Interviews gewählt, diese wird im Abschnitt 5.1.1.2 erklärt und begründet.

Es wurden Einzelinterviews mit bis zu je 12 ehrenamtlichen Betreuern bzw. Berufsbetreuer und mit bis zu 16 Heimbewohnern geplant. Die Rekrutierung erfolgte konsekutiv, die Datenerhebung und Datenanalyse erfolgte parallel. Die Anzahl der Interviews orientierte sich an dem jeweiligen theoretischen sample (vgl. Anhang 2: Sampling-Tabelle Betreuer Phase 1 und Anhang 3: Sampling-Tabelle Heimbewohner Phase 1). Eine Informationssättigung wurde angestrebt und als limitierender Faktor bestimmt. Die Durchführung der

Interviews wurde jeweils am Ort des Beteiligten nach individueller Terminabsprache geplant, so dass die zeitliche und organisatorische Belastung für die Interviewpartner minimiert wurden. Möglich war sowohl die Durchführung in der Pflegeeinrichtung, als auch in den Räumen der Universität Hamburg oder an anderen Orten der Wahl. Alle TN erhielten für das Interview eine Aufwandsentschädigung. Die Dauer eines Interviews betrug ca. 60 Minuten. Nach Einverständnis der TN wurden Audioaufzeichnungen der Interviews angefertigt und die Aufzeichnungen wörtlich transkribiert.

#### **5.1.1.1. Problemzentriertes Interview**

Die Methode des **problemzentrierte Interviews** (PZI) wurde 1982 von Andreas Witzel eingeführt. Im Mittelpunkt stehen die Erfahrungen, Wahrnehmungen und Reflexionen von Befragten zu einem ganz bestimmten Problem oder Thema, damit ist es geeignet, Experten zu befragen.

#### **Beschreibung**

Wesentliche, sich einander ergänzende Bestandteile des PZI sind ein Kurzfragebogen, der Interview-Leitfaden und ein Postskriptum. *„Das problemzentrierte Interview ist eine Variante des narrativen Interviews und zielt auf eine möglichst unvoreingenommene Erfassung individueller Handlungen sowie subjektiver Wahrnehmungen und Verarbeitungsweisen gesellschaftlicher Realität“* (97). Auf Grundlage eines Leitfadens werden offene Fragen gestellt, es werden jedoch in Abgrenzung zu quantitativen Erhebungsmethoden keine festen Dimensionen und Kategorien abgefragt. Hierdurch weist das PZI einen höheren Strukturierungsgrad auf als das narrative Interview und wird der Kategorie der halbstandardisierten Interviews zugerechnet. Die Leitfragen haben zum einen die Funktion, Impulse für eine freie Erzählung des Interviewpartners zu geben, sollen es dem Interviewenden aber auch ermöglichen, an die Narrationen des Befragten anzuknüpfen und das Interview auf das Problem zu beziehen(97).

#### **Ablauf**

Mittels eines Kurzfragebogens werden Sozialdaten ermittelt. Es können außerdem Inhalte erfragt werden, die einem Frage-Antwort-Schema folgen, damit diese nicht den narrativen Charakter des Gespräches stören. Der Kurzfragebogen kann sowohl zu Beginn des Interviews zum Einsatz kommen, aber auch nach Beendigung des Interviews. In vorliegender Untersuchung wurde er zum Abschluss eingesetzt. Der Hauptteil des Interviews ist Leitfaden-gestützt. Dieser wird durch eine Erzählaufforderung eingeleitet. Hierbei ist *„Eine vorformulierte Einleitungsfrage [ist] ein Mittel der Zentrierung des Gesprächs auf das zu untersuchende Problem. Zugleich soll die Frage so offen formuliert sein, dass sie für den Interviewten "wie eine leere Seite" wirkt, die er in eigenen Worten und mit den ihm eigenen Gestaltungsmitteln füllen kann.“* (97). Im Leitfaden sind die Forschungsthemen als Gedächtnisstütze und Orientierungsrahmen zur Sicherung der Vergleichbarkeit der Interviews festgehalten. Darüber hinaus sind einige Frageideen zur Einleitung einzelner Themenbereiche enthalten. Der weitere Verlauf hat eine sukzessive Offenlegung der subjektiven Problemsicht zum Ziel. Der Interviewer greift die thematischen Aspekte der auf die Einleitungsfrage

folgenden Erzählsequenz auf, um mit entsprechenden Nachfragen den roten Faden weiterzuspinnen und zu detaillieren, den die Befragten in dieser Sequenz angeboten haben. Ad-hoc-Fragen werden notwendig, wenn bestimmte Themenbereiche, die auch die Vergleichbarkeit der Interviews sichern, von den Interviewten ausgeklammert wurden. Sie ergeben sich aus Stichworten im Leitfaden.

Die Gestaltung des Gesprächs erfolgt zum einen mit den erzählungsgenerierenden Kommunikationsstrategien Gesprächseinstieg, allgemeine Sondierungen und Ad-hoc-Fragen; zum anderen mit den verständnisgenerierenden Kommunikationselementen wie beispielsweise Zurückspiegelungen, Verständnisfragen und Konfrontationen.

### 5.1.1.2. Episodisches Interview

Das episodische Interview ist eine spezielle Form des narrativen Interviews. Das **narrative Interview** wird vor allem in der biografischen Forschung eingesetzt. In dieser Form der Befragung sollen die Ausführungen des Interviewten zum größten Teil aus Erzählungen bestehen. Die Haupterzählung sollte eine reichhaltige Version des Geschehens oder der Erfahrung liefern. Ein wichtiger Grund für den Einsatz von narrativen Interviews ist der Gedanke, dass ein Teil des Wissens über das eigene Leben der Person nur über erzählerische Darstellungen und nicht auf einer theoretischen Ebene verfügbar ist (98).

#### Beschreibung

Das **episodische Interview** stellt eine Kombination aus Befragung und Erzählung dar und ist damit ein Beispiel für *Triangulation*. Theoretischer Hintergrund der Methode ist die soziale Konstruktion von Wirklichkeit und die Darstellung von Erfahrungsweisen. Fragestellungen beziehen sich häufig auf gruppenspezifische Unterschiedlichkeiten, wobei der angestrebte Vergleich die Auswahl der Fälle beeinflusst (98).

*„Ziel des episodischen Interviews ist, bereichsbezogen zu ermöglichen, Erfahrungen in allgemeinerer, vergleichender etc. Form darzustellen, und gleichzeitig, die entsprechenden Situationen und Episoden zu erzählen. Deshalb beinhaltet es eine Kombination von Erzählungen, die sich an situativen bzw. episodischen Kontexten orientieren, mit Argumentationen, die sich jeweils von solchen Kontexten zugunsten der Orientierung an dem daraus entstandenen begrifflichen und regelorientierten Wissen lösen.“* [Flick (98), S.239].

Ausgangspunkt für den Ansatz des episodischen Interviews ist die Unterscheidung zwischen semantischem und episodischem Wissen (98). Es wird davon ausgegangen, dass Erfahrungen eines Subjektes hinsichtlich eines bestimmten Gegenstandsbereiches sowohl in Form narrativen-episodischen Wissens, als auch in Form semantischen Wissens abgespeichert und erinnert werden (99). Episodisches Wissen besteht aus Erinnerungen an Situationen und konkrete Abläufe. Es lässt sich über Erzählungen erheben. Das semantische Wissen entwickelt sich teilweise aus Erfahrungen, es abstrahiert, verallgemeinert und organisiert sich anhand von Begriffen und deren Beziehung untereinander. In Interviews kann es über mehr oder weniger offene, doch konkret-zielgerichtete Fragen erfasst werden (98, 99). Das episodische Interview kombiniert die Erhebungsmethoden, um beide Bestandteile des Wissens zu erfassen. Es gibt Raum für

kontextbezogene Darstellungen in Form von Erzählungen. Diese beinhalten einerseits Erfahrungen und ihre Entstehungsprozesse und verdeutlichen andererseits Prozesse der Wirklichkeitskonstruktion. Die Erfahrungen müssen hierbei nicht zu einem erzählbaren Ganzen werden, da der Ansatz episodisch-situativ ist. Die Aufmerksamkeit richtet sich auf Situationen, in denen der Interviewte Erfahrungen zu dem interessierenden Forschungsgegenstand gemacht hat. Dabei wird die Erzählkompetenz genutzt, ohne dass die Interviewpartner Zugzwängen ausgesetzt werden oder sie Erzählungen gegen ihren Willen bis zu Ende erzählen müssen, wie es etwa in narrativen Interviews der Fall ist (99). Das episodische Interview bietet im Vergleich zum narrativen ein konkreteres Herangehen an Themen und dem Interviewer eher die Möglichkeit, steuernd einzugreifen. Es kann schwierig sein, zu allen thematischen Bereichen die Erzählung konkreter Situationen zu stimulieren. Hinzu kommt, dass die Fähigkeit zu erzählen, bei den TNn sehr unterschiedlich ausgeprägt sein kann. Möglicherweise werden Situationen nur genannt oder regelmäßig wiederkehrende Situationen (Repisoden) geschildert. Allerdings wirkt sich das Problem bei diesen umgrenzten Erzählungen des episodischen Interviews weniger stark aus, als bei den umfassenden Erzählungen im narrativen Interview (98, 99). Es können folgende Datensorten aus einem episodischen Interview entstehen: Situationserzählungen, Repisoden, Stereotype, Beispielschilderungen, subjektive Definitionen und argumentative Aussagen (98).

### **Ablauf**

Zur Vorbereitung des episodischen Interviews wurde ein Leitfaden erstellt. Dieser enthält weniger konkrete Fragen, als eher Erzählaufforderungen zu allen thematischen Bereichen, in denen der Untersuchungsgegenstand für die Befragten relevant wird (98). Formulierten Fragen in Interviewleitfaden dienen als Hilfe zur Strukturierung, z.B. zum Aufrechterhalten des Erzählflusses oder Hinleiten zum Untersuchungsgegenstand. Der Interviewte wird – wenn möglich - vor Beginn des Interviews auf die Prinzipien „Stimulieren von Erzählungen“ und „Vertiefendes Nachfragen“ vorbereitet. Er wird informiert, dass er im Folgenden wiederholt aufgefordert wird, Situationen zu schildern.

Zum Einstieg wird der Interviewte aufgefordert, sein Verständnis des Untersuchungsgegenstandes zu erläutern. Es folgen Erzählaufforderungen zu Situationen, Ketten von Situationen oder auch Phantasien hinsichtlich erwarteter oder befürchteter Veränderungen. Hinzu kommen Fragen, die auf mehr oder minder klar umrissene Antworten abzielen. Im erzählenden Teil sollte der Interviewte nicht durch Fragen oder bewertenden Interventionen unterbrochen werden. Der Interviewer sollte lediglich aktiv Zuhören und Interesse signalisieren (etwas durch begleitende „Hms“) (98, 99).

### **5.1.2. Datenanalyse (T1)**

Für die Analyse sowohl der problemzentrierten als auch der episodischen Interviews fanden die Prinzipien der *Grounded Theory* und ihre besondere Strategie der Datenanalyse mit dem Ziel eines „*konzeptionellen Ordners*“ (96) in dieser Untersuchung Anwendung. Wichtigste Tätigkeiten dabei sind das Anstellen von Vergleichen und die Suche nach Ähnlichkeiten und Unterschieden. Vergleichbare Gruppen sind hier zum

Beispiel die Berufsbetreuer und die ehrenamtlich tätigen, aber auch die Heimbewohner und die Betreuer z.B. hinsichtlich der Vorstellungen zu einem Entscheidungsprozess.

Ziel der Analyse war es, an Hand eines Kategoriensystems zu den Kernfragen Schulungsinhalte abzuleiten. Der Ansatz für den Auswertungsprozess war nicht theoriegeleitet, die Herangehensweise war offen. Kategorien wurden nicht vorab definiert, sondern aus dem Text entwickelt, wenngleich es eine theoretische Sensibilität für mögliche Kategorien für die Gruppe der Berufsbetreuer durch langjährige Berufserfahrung einer der Untersucherinnen in diesem Feld gab. Die Grundlage für die Datenauswertung bildeten die wörtlich transkribierten Interviews. Die Auswertung erfolgte computerunterstützt mit dem Programm MAXQDA (100).

Das Analyseverfahren war mehrstufig. In Anlehnung an Strauss & Corbin (96) erfolgte im ersten Schritt eine offene Kodierung. Bei der offenen Kodierung werden Abschnittsweise im Text enthaltene Vorfälle, Ideen oder Ereignisse, die für ein Phänomen stehen oder es repräsentieren, benannt, das heißt, mit einem Code versehen. Ähnliche Phänomene erhalten denselben Code. Einzelne Codes lassen sich gruppieren, also unter einem abstrakteren Begriff kategorisieren. Unter einer Kategorie lassen sich weitere Codes oder Subkategorien zusammenfassen. Nach und nach werden die Codes und Kategorien in Bezug auf ihre Eigenschaften und Dimensionen entwickelt. Hierzu werden immer wieder Fragen an die Daten gestellt. Neben dem Fragenstellen ist das Herstellen von Vergleichen von Daten eines Falles oder verschiedener Fälle ein wichtiges analytisches Verfahren (96). In vorliegender Untersuchung erfolgte z.B. eine Kontrastierung verschiedener Gruppen (Menschen mit Pflege- und / oder Betreuungsbedarf – rechtliche Betreuer, Berufsbetreuer – ehrenamtliche Betreuer). Von Vorteil ist, wenn Datenerhebung und Auswertung parallel erfolgen. So können Zwischenergebnisse (beispielsweise erste Kategorien) ermöglichen, sich dem nächsten Interview gezielt zuzuwenden (101).

Im nächsten Schritt erfolgte das axiale Kodieren. Nachdem das Material aufgebrochen wurde, wurde es durch das Verbinden einzelner Kategorien neu zusammengesetzt. Das In-Beziehung-Setzen von Kategorien erfolgt nach dem paradigmatischen Modell. Jede Kategorie, bzw. jedes Phänomen wird in Bezug auf die ursächlichen Bedingungen, die spezifischen dimensional Ausprägungen der Eigenschaften des Phänomens, in Bezug auf den Kontext und die Handlungs- und interaktionalen Strategien als Reaktion auf das Phänomen, sowie in Bezug auf die aus den Handlungen entstehenden Konsequenzen entwickelt (vgl. Abbildung 1). Weiterhin wurden Eigenschaften und dimensionale Ausprägungen untersucht und notiert (96).

In beiden Analyseschritten dient das Erstellen von Memos und Diagrammen als wichtiges Verfahren. In Memos werden die Ergebnisse des Kodierens, sowie ergänzende Notizen festgehalten. Sie dienen damit als Protokoll und geben die Richtung für die weitere Datenerhebung vor (96).

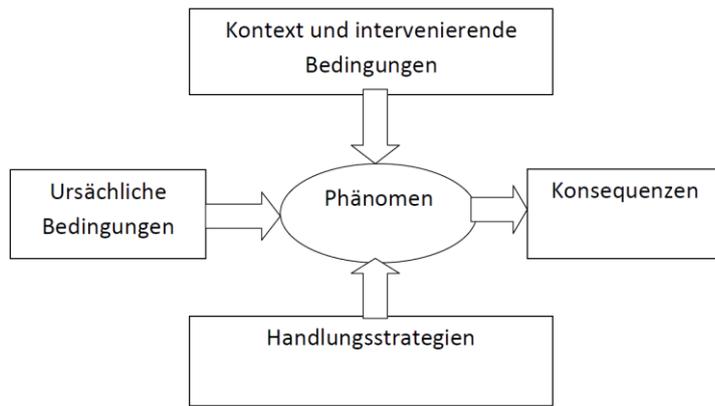


Abbildung 1: Paradigmatisches Modell

### 5.2. Durchführung Phase 2

Auf Basis der Ergebnisse der Datenanalyse der Einzelinterviews und systematischer Literaturrecherchen erfolgte die Erstellung eines Schulungsprogramms. Schwerpunkte des Schulungsprogramms sind die Vermittlung von evidenzbasierten Fachkenntnissen zu den definierten Gesundheitsfragen sowie die Vermittlung von Kompetenzen, die die TN befähigen, eine informierte Entscheidung zu treffen. Es wurden zunächst Schulungsmodule entwickelt, die jeweils Inhalte der informierten Entscheidungsfindung mit nur einer der drei definierten Gesundheitsfragen kombinieren. Geplant war, diese jeweils auf eine Zielgruppe (ehrenamtliche Betreuer oder Berufsbetreuer) anzupassen. Es wurde davon ausgegangen, dass unterschiedliche Ausbildungsvoraussetzungen, Kompetenzen sowie erlebte Erfahrungen der ehrenamtliche Betreuer bzw. Berufsbetreuer eine Modifizierung erfordern. Es sollten demnach sechs Schulungsmodule entstehen, welche jeweils zielgruppenspezifisch pilotiert und ggf. überarbeitet werden sollten. Die Module sollten zu zwei Schulungsprogrammen zusammengefügt und weiter pilotiert werden (Abweichungen vgl. Abschnitt 9).

Tabelle 2: Geplantes Sampling Phase 2

	Ehrenamtliche Betreuer	Berufsbetreuer
Modul 1: Antipsychotika + informierte Entscheidung	Fokusgruppe n=1 mit 5-6 TN	Fokusgruppe n=1 mit 5-6 TN
Modul 2: FEM + informierte Entscheidung	Fokusgruppe n=1 mit 5-6 TN	Fokusgruppe n=1 mit 5-6 TN
Modul 3: PEG + informierte Entscheidung	Fokusgruppe n=1 mit 5-6 TN	Fokusgruppe n=1 mit 5-6 TN
Gesamte Schulung (Modul 1 – 3)	Schulung n=2-3 Mit je 8-10 TN	Schulung n=2-3 mit je 8-10 TN

## 5.2.1. Datenerhebung (T2, T3)

### 5.2.1.1. Fokusgruppe (T2)

Die sechs Schulungsmodule (Modul 1-3, jeweils für ehrenamtliche und Berufsbetreuer) sollten zielgruppenspezifisch in je einer Fokusgruppe aus maximal sechs TN pilotiert werden (Abweichungen vgl. Kapitel 9). Die Fokusgruppen sollten jeweils im Anschluss an eine Präsentation ausgewählter Inhalte des jeweiligen Schulungsmoduls stattfinden. Die TN sollten zwei Wochen vor Fokusgruppentermin postalisch Arbeitsmaterial zur Vorbereitung erhalten. Der zeitliche Rahmen der Fokusgruppen) wurde auf max. 120 Minuten festgelegt, die Gruppendiskussionen sollten in den Räumen der Universität Hamburg stattfinden. Fokus der Diskussionen sollte auf der Machbarkeit der Schulung, Akzeptanz und Verständlichkeit von Schulungsinhalten und –zielen liegen. Die Diskussionen sollten moderiert und durch einen Dokumentar schriftlich festgehalten werden. Zusätzlich sollten nach Einverständnis der TN Audioaufzeichnungen von den Diskussionen angefertigt werden (Abweichungen vgl. Kapitel 9).

### 5.2.1.2. Schulung

**Es sollten vier bis sechs vollständige Schulungen (abhängig vom Überarbeitungsbedarf), getrennt nach ehrenamtlichen Betreuern ehrenamtlichen Betreuern bzw. Berufsbetreuern, mit je acht bis zehn TN durchgeführt werden (vgl.**

Tabelle 2). Die Teilnahme war kostenlos. Die Durchführung fand in den Räumen der Universität Hamburg oder auf Wunsch z. B. in den Räumen von Betreuungsvereinen statt. Die Dauer war vorab mit maximal 4 Zeitstunden geplant, da erwartet wurde, dass die Akzeptanz mit längerer Dauer sinkt. Die Schulungen wurden durch einen Beobachter begleitet, dieser dokumentierte wesentliche Beobachtungen zu den Aspekten Machbarkeit und Akzeptanz der Schulung.

### 5.2.1.3. Telefoninterviews (T3)

Nach Ende der Schulung wurde mit den TN vereinbart, Sie im Verlauf der nächsten fünf Tage anzurufen, um ein halbstandardisiertes Interview durchzuführen. Erfragt wurden inhaltliche und formale Aspekte der Schulung wie beispielsweise das Verständnis des Schulungszieles, die Identifikation mit Zielen und Inhalten, der Ablauf der Schulung, Eignung des Schulungsmaterials und andere. Es wurden außerdem Kritik und Verbesserungsvorschläge aufgenommen. Die Dokumentation erfolgte mittels Mitschrift der wesentlichen Aspekte auf dem vorgesehenen Dokumentationsbogen durch den Interviewer.

## 5.2.2. Datenanalyse (T2, T3)

Die Analyse der Daten aus den Fokusgruppen, den Schulungen sowie den anschließenden Telefoninterviews erfolgte über eine qualitative Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring (102). Hierbei wird das Datenmaterial mit einem vordefinierten Analyseraster auf relevante Informationen untersucht, diese werden Kategorien zugeordnet und interpretiert. Die Kategorien des Rasters orientieren sich an den Fragen zur Machbarkeit und Akzeptanz der Schulung (vgl. Kapitel 4, Phase 2).

### 5.3. Durchführung Phase 3

Es erfolgte die Exploration der Umsetzung der Schulungsinhalte durch leitfadengestützte Einzelinterviews mit Betreuern, welche an einer Schulung teilgenommen hatten. Geplant waren maximal 20 Interviews. Hierbei sollte auf Ausgewogenheit zwischen Berufsbetreuern und ehrenamtlichen Betreuern geachtet werden. Exploriert werden sollte die Umsetzbarkeit der Schulungsinhalte in einer konkreten Entscheidungssituation zu einem der drei definierten Gesundheitsprobleme. Es sollte daher zunächst nach drei Monaten telefonisch erfragt werden, ob es zu einer entsprechenden Entscheidungssituation gekommen war. Würde dies bestätigt, sollte ein Interviewtermin vereinbart werden. Wäre dies nicht erfolgt, sollte nach weiteren zwei Monaten erneut gefragt und bei in der Zwischenzeit erfolgter Entscheidung ein Interviewtermin vereinbart werden.

Für den Fall, dass innerhalb des Beobachtungszeitraums von maximal fünf Monaten weniger als 16 Entscheidungen in den definierten Gesundheitsproblemen erfolgt waren, sollten die Interviewpartner nach alternativen Entscheidungen im Rahmen der Gesundheitsvorsorge befragt werden. Hierbei würde eine Übertragungsleistung der Inhalte zum Thema informierte Entscheidung erwartet. Es sollten mindestens 16 Interviews geführt werden. Der zeitliche Rahmen des Interviews wurde auf ca. 60 Minuten festgelegt. Die Interviews sollten in den Räumen der Universität Hamburg oder wahlweise einem durch den Interviewpartner ausgewählten Ort stattfinden. Nach Einverständnis der TN sollten Audioaufzeichnungen der Interviews angefertigt und die Aufzeichnungen wörtlich transkribiert werden. Alle Interviewpartner sollten für die Teilnahme eine Aufwandsentschädigung erhalten (Abweichungen vgl. Kapitel 9).

#### 5.3.1. Datenerhebung (T4)

Die Datenerhebung sollte entsprechend der Datenerhebung zu T1 nach der Methode des PZI erfolgen (vgl. 5.1.1.1).

#### 5.3.2. Datenanalyse (T4)

Die Datenanalyse sollte entsprechend der Analyse der Interviews aus Phase 1 nach den Prinzipien der *Grounded Theory* (Datenanalyse mit dem Ziel einer Kodierung) erfolgen. Die in Phase 1 gebildeten Kategorien sollten genutzt und erweitert werden (vgl. 5.1.2).

### 5.4. Auswahl der Stichprobe – Theoretical Sampling

*„In der Grounded Theory werden die TN an einer Studie aufgrund ihrer Kenntnisse über das Thema sowie im Hinblick auf die Erfordernisse der sich entwickelnden Theorie ausgesucht, ein Vorgang, der als „theoretische Auswahl“ benannt wird“ (103).*

Die Auswahl der Stichprobe entsprach diesem Vorgehen. Es wurde davon ausgegangen, dass Berufsbetreuer und ehrenamtliche Betreuer mit verschiedenem Vorwissen und unterschiedlichen Berufserfahrung an die zu untersuchende Fragestellung heran gehen. Bei der Rekrutierung der TN in der Gruppe der Betreuer wurde daher insbesondere auf eine gleichmäßige Verteilung von ehrenamtlichen und Berufsbetreuern geachtet.

Weiterhin wurde, wenn möglich, auf die Merkmale Geschlecht, Alter und Berufshintergrund (Berufsbetreuern) bzw. persönliches Verhältnis (Angehörige, ehrenamtliche Betreuer) variiert. In der Gruppe der Heimbewohner wurde, wenn möglich, auf das Merkmal Geschlecht sowie auf Alter und Pflegebedarf variiert.

### 5.5. Rekrutierungsstrategie

Die Rekrutierung der Studienteilnehmer fand konsekutiv und abhängig von den jeweiligen Zielgruppen auf unterschiedlichen Wegen statt: Für die Einzelinterviews mit Betreuern in Phase 1 wurde bei der Rekrutierung zwischen ehrenamtliche Betreuern und Berufsbetreuer unterschieden. Die Rekrutierung fand durch direkte Ansprache statt. Berufsbetreuer wurden über einen Email-Verteiler der Betreuungsbehörde Hamburg-Altona (zentrale behördliche Verwaltungsstelle der in Hamburg beschäftigten Berufsbetreuer) kontaktiert. Ehrenamtliche Betreuer wurden über die Hamburger Betreuungsvereine kontaktiert. Um auch die ehrenamtlichen Betreuer, welche diese Funktion als Familienangehörige übernommen haben, in der Regel nur diese eine Betreuung führen und nicht an einen Betreuungsverein abgebunden sind, zu erreichen, wurden neben den Betreuungsvereinen auch Hamburger Pflegeheime und Demenz-Wohngruppen angeschrieben. Diese wurden insofern um Teilnahme an der Studie gebeten, als dass die Bereitschaft erklärt werden sollte, die Anfrage zur Studienteilnahme an betreuende Familienangehörige von Bewohnern mit Demenz weiterzugeben und den Kontakt herzustellen. Hierzu wurden die bereits langjährig bestehenden Kooperationen aus vorangegangenen Forschungsprojekten zu den Einrichtungen genutzt. Die Rekrutierung für die TN der Fokusgruppen und Schulungen in Phase 2 geschah auf demselben Weg. Die Rekrutierung von TN an den Einzelinterviews in Phase 3 erfolgte direkt im Anschluss an die Schulungen in Phase 2. Die Rekrutierung der Gruppe der Heimbewohner erfolgte über Hamburger Pflegeheime. Es wurde um Teilnahme an der Studie gebeten, insofern, als dass die Bereitschaft erklärt werden sollte, die Anfrage zur Studienteilnahme an Bewohner der Einrichtung weiterzugeben und den Kontakt herzustellen.

### 5.6. Ein- und Ausschlusskriterien

Folgende Einschlusskriterien wurden definiert:

Berufsbetreuer: Berufsausübung in Hamburg und Umland, Treffen einer Entscheidung in mindestens einem der drei definierten Gesundheitsfragen innerhalb der letzten 12 Monate. Führung von mindestens einer Betreuung eines Menschen mit Demenz in einer stationären Pflegeeinrichtung oder einer Demenz-Wohngruppe.

Ehrenamtliche Betreuer: Ehrenamtliche Betreuungstätigkeit in Hamburg und Umland, Führung von mindestens einer Betreuung eines Menschen mit Demenz in einer stationären Pflegeeinrichtung oder einer Demenz-Wohngruppe.

Heimbewohner: Bewohner einer stationären Pflegeeinrichtung, 65 Jahre oder älter.

Alle Interviewpartner konnten nur unter der Voraussetzung eingeschlossen werden, dass sie sich durch die deutsche Sprache verständlich machen können.

Ausgeschlossen wurden Menschen mit bestehender Demenz-Diagnose oder kognitiver Einschränkung, eingeschätzt durch Pflegende der Einrichtung. Die Teilnahme an den Einzelinterviews in Phase 1 war kein Ausschlusskriterium für die Teilnahme an den Fokusgruppen und der Schulung in Phase 2. Die Teilnahme sowohl an einer Fokusgruppe als auch an einer Schulung in Phase 2 war möglich. Für die Teilnahme an den Interviews in Phase 3 war die Teilnahme an einer Schulung Voraussetzung (Abweichungen vgl. Kapitel 9).

## 6. Ethische Aspekte

Das Projektvorhaben wurde der Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP) e.V. vorgelegt. Das ethische Clearing wurde am 09.08.2013 erteilt.

Folgende ethische Aspekte wurden berücksichtigt:

Bei der Auswahl der TN wurde davon ausgegangen, dass alle angeschriebenen bzw. angesprochenen Personen einwilligungsfähig sind und damit freiwillig einer Teilnahme ab- bzw. zusagen können. Das Einverständnis der TN zur Studienteilnahme wurde schriftlich eingeholt (vgl. Anhang 10: Einverständniserklärung), nachdem diese zuvor eine ausführliche schriftliche Information zu dem Vorhaben erhalten hatten (vgl. Anhang 4: Informationsschreiben, Ehrenamtliche Betreuer, Phase 1 bis Anhang 9: Informationsschreiben, Betreuer, Phase 3). Die schriftliche Einverständniserklärung gewährleistete die Freiwilligkeit, Selbstbestimmung und informierte Zustimmung der Interviewteilnehmer und bestätigte ihre mündlich erklärte Bereitschaft zum Interview. Die Rücknahme der Bereitschaft zur Teilnahme an der Studie war jederzeit möglich, ebenso das Löschen bereits erhobener Daten. Den Ort, Zeitpunkt und die Dauer des Interviews bestimmten die TN selbst.

Mögliche Risiken für die TN wurden nicht gesehen, Nebenwirkungen wurden nicht erwartet. Für den Fall, dass TN aus der Gruppe der Betroffenen durch das Interview verunsichert werden sollten, standen die Antragstellerinnen während des gesamten Studienzeitraums für weitere Informationen oder Rückfragen zur Verfügung (Vorbeugende Maßnahmen). Die Gewährung der Anonymität wurde den Interviewteilnehmern versichert. Alle Daten wurden ausschließlich in pseudonymisierter Form zusammengeführt und verarbeitet. Rückschlüsse auf natürliche Personen sind nicht möglich. Für die zeitweise Speicherung personenbezogener Daten (Namen, Telefonnummern) zur wiederholten Kontaktaufnahme wurde eine Kodierungsliste angelegt, die nach Beendigung der Studie und Zusendung des Kurzberichtes vernichtet werden. Die Daten werden an einem sicheren Ort archiviert und sind ausschließlich den Durchführenden dieser Untersuchung zugänglich. Der Umgang mit den TN war vertraulich und von Aufmerksamkeit, Offenheit und Respekt gegenüber der Sichtweise des Einzelnen gekennzeichnet.

## 7. Qualitätssicherung und Gütekriterien

Die Prinzipien und Grundsätze zur Sicherung der guten wissenschaftlichen Praxis (104) und Leitlinien für Gute Klinische Praxis (Good Clinical Practice) wurden im vorliegenden Forschungsvorhaben berücksichtigt.

Zur Beurteilung der Güte qualitativer Forschung werden in der Fachliteratur unterschiedliche Kriterien diskutiert. Steincke formulierte in diesem Zusammenhang die sieben nachfolgenden Kernkriterien: Intersubjektive Nachvollziehbarkeit des Forschungsprozesses (Offenlegung des Vorverständnisses – über Transparenz hinaus in der Auswertung), Indikation des Forschungsprozesses, Empirische Verankerung, Limitation, Reflektierte Subjektivität, Kohärenz (nach Analyse, ob die entwickelten Ergebnisse die Hypothese abbilden) und Relevanz (105). Die einzelnen Kriterien werden in dem geplanten Vorhaben untersuchungsspezifisch konkretisiert, modifiziert und durch weitere Kriterien ergänzt.

## 8. Genderspekte

Bei der Rekrutierung der Betreuer und der Gruppe der Heimbewohner wurde darauf geachtet, dass sowohl Männer als auch Frauen in der Untersuchung vertreten sind (vgl. Anhang 17: Charakteristika der Studienteilnehmer Phase 1 bis 3). Bei der Konzeption der Erhebungsinstrumente (Leitfaden Einzel- und Fokusgruppeninterviews) wurde grundsätzlich auf eine gendersensible Sprache geachtet. Dies gilt auch für die Durchführung der mündlichen Interviews, im Sinne einer hierarchiefreien Gestaltung der Sprechsituation. In den Datenanalysen sollte die Kategorie Geschlecht berücksichtigt werden (vgl. Kapitel 9, Abweichungen vom Studienprotokoll).

## 9. Abweichungen vom Studienprotokoll

Im Folgenden werden die Abweichungen von dem im Studienprotokoll festgelegten methodischen Vorgehen beschrieben. Von Veränderungen betroffen sind insbesondere das zielgruppenspezifische Vorgehen bei der Entwicklung des Schulungsprogramms, Teile der Datenerhebung, die Ein- und Ausschlusskriterien der TN und die Datenanalyse unter Berücksichtigung der Kategorie Geschlecht (Abschnitte 5.2, 5.3, 5.6 und 8).

### Zu 5.2 Durchführung Phase 2

Es war geplant, die Schulungsmodule zielgruppenspezifisch für ehrenamtliche und Berufsbetreuer zu entwickeln und somit zwei unterschiedliche Versionen der Schulungsmodule zu erstellen. Die in Phase 1 durchgeführten Interviews zeigten keine relevanten Unterschiede zwischen den Gruppen, die eine konkrete Anpassung der Inhalte oder Methoden erfordert hätten. Insgesamt stellten sich die Erfahrungen und Kompetenzen in den Interviews heterogen dar, so dass identische Schulungsziele für beide Gruppen definiert wurden. Dementsprechend wurden keine unterschiedlichen Module entwickelt. Die Pilotierung erfolgte wie geplant zielgruppenspezifisch, um auf individuelle Bedürfnisse eingehen und um ggf. doch spezifische Anpassungen vornehmen zu können.

### Zu 5.2.1 Datenerhebung (T2)

Die Pilotierung der Schulungsmodul erfolgte nicht in Fokusgruppen, sondern in Teilschulungen, bestehend jeweils aus dem einführenden Modul und einem thematischen Modul (vgl. 9.2.1.2). Diese Schulungen wurden für einen Zeitrahmen von 4 ½ Stunden geplant, in denen die zwei Module komplett durchgeführt wurden. Die TN erhielten keine vorbereitenden Materialien und die strukturierte Gruppendiskussion wurde durch die Bitte um ein individuelles Feedback ersetzt. Hierzu wurden die TN zu Beginn aufgefordert, bei Bedarf auch während der Schulung Anmerkungen zu Inhalten oder Materialien zu machen, bzw. bei Unklarheiten Fragen zu stellen. Zusätzlich wurde am Ende jeder Veranstaltung der erste Eindruck der TN von dem Schulungsprogramm mittels einer Blitzlichtrunde erfasst.

Für diese Änderung gab es zwei Gründe. Einerseits konnte bei der Entwicklung der Module teilweise auf bestehende Konzepte und Materialien der Arbeitsgruppe Gesundheitswissenschaften zurückgegriffen werden (z.B. Arbeitsauftrag zum Vergleich verschiedener Studiendesigns, Beispiel Behandlung roter „Pimples“), deren Anwendbarkeit bereits überprüft wurde (106, 107). Andererseits machte die aufeinander aufbauende Struktur der Module es schwierig, die Verständlichkeit nur für einzelne Teile zu überprüfen. Insbesondere ist das einführende Modul A Voraussetzung für die Verständlichkeit der thematischen Module. Die Materialien für die Fokusgruppen wären sehr umfangreich geworden und ein vertretbarer zeitlicher Rahmen hätte kaum eingehalten werden können. Daher erschien es sinnvoll, Verständlichkeit und Machbarkeit anhand der praktischen Umsetzung in Teilschulungen zu pilotieren. Wären in den ersten Teilschulungen gravierende Probleme mit einzelnen Inhalten oder Materialien aufgetreten, hätten diese Teile nochmals gesondert mit TN diskutiert werden können. Da die Module schon in den ersten Teilschulungen komplett durchgeführt wurden, wurde die Anzahl der gesamten Schulungen auf drei reduziert.

### Zu 5.3 Durchführung Phase 3

Die Umsetzbarkeit der Schulungsinhalte in einer konkreten Entscheidungssituation sollte in maximal 20 persönlichen Interviews exploriert werden. Angenommen wurde, dass nach drei bis fünf Monaten eine Entscheidung in mindestens einer der definierten Situationen getroffen wurde. Um möglichst die Erfahrungen aller TN zu erfassen und auch um den Aufwand für die TN gering zu halten, wurde das Vorgehen verändert. Die TN wurden nach sechs bis zwölf Monaten angerufen und sofern eine Entscheidung getroffen worden war, in einem halbstandardisierten, telefonischen Interview zu dieser konkreten Situationen sowie zur Umsetzbarkeit der Schulungsinhalte befragt (T4). Hierzu wurde der für die persönlichen Interviews vorgesehene Leitfaden angepasst (vgl. Anhang 16: Interviewleitfaden, Betreuer, Phase 3). Die Interviews wurden nicht audioaufgezeichnet und transkribiert, da dies zu dem späteren Zeitpunkt und bei einer erwarteten Gesamtzahl der Interviews von über 20 mit den vorhandenen Mitteln nicht leistbar war. Die Dokumentation erfolgte mittels Mitschrift der wesentlichen Aspekte auf dem

vorgesehenen Dokumentationsbogen durch den Interviewer. Die Interviewdauer wurde auf ca. 20 Minuten festgelegt. Hierfür erhielten die TN keine Aufwandsentschädigung.

Die Datenanalyse erfolgte in Anlehnung an die Analyse der Interviews aus Phase 1. Anhand der Mitschriften der Interviews wurden die in Phase 1 gebildeten Kategorien genutzt, um das vorliegende Material zu ordnen. Bei Bedarf wurden zusätzliche Kategorien ergänzt. Es wurden Unterschiede und Gemeinsamkeiten zu den Ergebnissen aus Phase 1 herausgearbeitet und Schlüsse bezüglich der Umsetzbarkeit der Schulungsinhalte gezogen.

### **Zu 5.6 Ein- und Ausschlusskriterien**

Im Verlauf der Rekrutierung wurde von den Einschlusskriterien insofern abgewichen, dass BB und EB nicht aktuell einen Menschen mit Demenz in einer Pflegeeinrichtung betreuen mussten, sondern lediglich für die Interviews in Phase 1 Erfahrung hierzu mitbringen sollten. An den (Teil-) Schulungen konnten auch angehende Betreuer teilnehmen, die noch keine Betreuung geführt hatten. Hierdurch konnte überprüft werden, ob das Schulungsangebot auch für Berufsanfänger mit wenig betreuungsspezifischem Wissen verständlich und geeignet ist. Demensprechend war es auch keine Voraussetzung, dass BB innerhalb der letzten 12 Monate eine Entscheidung zu einer der definierten Maßnahmen getroffen haben mussten. Insgesamt haben sechs TN noch zu keiner der Maßnahmen eine Entscheidung getroffen, bzw. hierzu keine Angabe gemacht.

Auf Grund von Schwierigkeiten bei der Rekrutierung der Heimbewohner wurden auch TN für die Interviews ausgewählt, die jünger als 65 und / oder nicht Bewohner einer Pflegeeinrichtung waren. Diese TN hatten zum Zeitpunkt der Interviews aber bereits einen rechtlichen Betreuer, so dass die Perspektive auf Fremdentscheidungen in der Gesundheitsorge dadurch erweitert wurde.

Insgesamt wird nicht erwartet, dass die Änderungen der Einschlusskriterien zu Limitierungen bezüglich der Ergebnisse geführt haben.

### **Zu 8 Genderaspekte**

Zu allen Erhebungszeitpunkten wurden sowohl Männer als auch Frauen beteiligt. Die Verteilung in der Gruppe der Heimbewohner entspricht in etwa der tatsächlichen Verteilung von Bewohnern in Pflegeheimen. Über die Verteilung der Geschlechter in der Gruppe der ehrenamtlichen Betreuer liegen keine Daten vor. Berufsbetreuer sind in etwa jeweils zur Hälfte männlich bzw. weiblich (5). Diese Verteilung spiegelt sich in der Teilnehmergruppe nicht exakt wieder, sowohl bei den ehrenamtlichen als auch bei den Berufsbetreuern waren ca. 2/3 der Teilnehmer weiblich. In der Analyse wurde kein Gruppenvergleich angestellt.

## Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse der drei Phasen des Projektes berichtet (9.1 - 9.3). Dabei wird zu den qualitativen Erhebungen neben den Ergebnissen auch der Verlauf der Datenerhebung und Analyse dargestellt. Auch zu dem Schulungsprogramm wird sowohl der Entwicklungsprozess als auch die bestehende Modulstruktur beschrieben.

### 9.1. Phase 1: Entscheidungsprozesse und Erfahrungen zu definierten Fragestellungen

Um die übergeordnete Fragestellung „*Was brauchen Betreuer, um eine informierte Entscheidung unter Berücksichtigung des (mutmaßlichen) Willens eines an Demenz erkrankten Menschen, zu treffen?*“ zu beantworten, wurden Interviews mit rechtlichen Betreuern und mit älteren Menschen mit Pflege und / oder Betreuungsbedarf geführt und deren Erfahrungen bzw. Wünsche zu Entscheidungsprozessen analysiert.

#### 9.1.1. Datenerhebung (T1)

##### 9.1.1.1. Rekrutierung

Die Rekrutierung konnte wie geplant durchgeführt werden. Die Ansprache der Berufsbetreuer (BB) im August 2013 durch den Email-Verteiler der Betreuungsbehörde hat in kurzer Zeit zu der geplanten Anzahl von TN (n=12) geführt. Weitere Bewerber wurden auf die nächste Phase der Studie, die Pilotierung der Schulungsmodule verwiesen.

Die Rekrutierung der ehrenamtlichen Betreuer – insbesondere der Angehörigen-Betreuer - gestaltete sich etwas schwieriger. Von August 2013 bis Oktober 2013 wurde über Betreuungsvereine, Hamburger Pflegeheime / Demenzwohngruppen, Pflegestützpunkte und die Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V. (Angehörigengruppen) rekrutiert. Auch hier konnte die geplante Anzahl (n=12) sowie ein weiteres Interesse für die nachfolgenden Studienphasen bzw. eine Teilnahmebereitschaft erreicht werden.

Die Rekrutierung der Menschen ab 65 Jahren (im Folgenden HB für Heimbewohner) hat von August 2013 bis Februar 2014 über verschiedenen Wege stattgefunden (Hamburger Pflegeheime / Demenzwohngruppen, Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V., Kontakte zu Betreuern). Der erste Rekrutierungsweg über die Pflegeheime war nur mäßig erfolgreich, viele angesprochene Einrichtungen hatten Bedenken bzgl. des zu betreibenden Aufwands, obwohl es sich nur um die Vermittlung von Interviewpartnern handelte. Der Hinweis, den Wohnbeirat zu beteiligen, hat schließlich zu Rekrutierungserfolgen geführt. Ein weiterer Teil der Befragten rekrutierte sich aus den von den teilnehmenden BB betreuten Personen. Nach 14 Interviews wurde eine Informationssättigung erreicht und keine weiteren Personen rekrutiert. Durch die offene Rekrutierung, insbesondere über Email-Verteiler, lässt sich keine Aussage zur Anzahl der nicht teilnehmenden Personen machen. 3 Personen standennavh Zusage ohne Angabe von Gründen nicht zur Verfügung.

### 9.1.1.2. Charakteristika der Interviewteilnehmer

Bei Auswahl der Stichprobe konnte eine gleichmäßige Verteilung von EB und BB erreicht werden. Die Altersgruppe der unter 30 jährigen konnte weder bei den EB, noch den BB erreicht werden. Die eingeschlossen EB waren alle über 50 Jahre alt. Die Angehörigen EB wurden über die erfolgten Rekrutierungsstrategien nur bedingt erreicht (vgl. Tabelle 3).

**Tabelle 3: Sampling Betreuer Phase 1**

Merkmale	Ausprägung	BB (n=12)	EB (n=12)
		N	N
Alter (Jahre)	< 30	-	-
	30 - 50	6	-
	> 50	6	12
Geschlecht	Männlich	3	6
	Weiblich	9	6
Angehöriger EB	Ja		3
	Nein		9
Beruflicher Hintergrund BB	*	4	
	Andere	8	

\*= Abschluss Hochschulstudium Sozialpädagogik, Medizin, Pflegewissenschaft; Gesundheitsfachberufler

Sechs der BB führten zum Zeitpunkt der Interviews seit über 10 Jahren Betreuungen, die übrigen zwischen einem und fünf Jahren. Diese Verteilung war für die EB ähnlich. Die BB hatten zu einem größeren Anteil als die EB eine oder mehrere der definierten Entscheidungen (PEG, FEM, Antipsychotika) getroffen. 11 der BB gaben an, schon mindestens eine Entscheidung zu FEM bzw. PEG getroffen zu haben, von den EB vier bzw. fünf. Zur Verordnung von Antipsychotika hatten lt. eigener Aussage sieben der BB und fünf der EB eine Entscheidung getroffen (vgl. Anhang 17: Charakteristika der Studienteilnehmer Phase 1 bis 3).

Die Gruppe der HB konnte insbesondere auf das Merkmal Geschlecht nicht gleichmäßig verteilt werden. Erwartungsgemäß wurden insbesondere in der höheren Altersgruppe mehr Frauen interviewt (vgl. Tabelle 4). Neun der HB wurden zum Zeitpunkt der der Interviews schon gesetzlich betreut und 11 lebten in Pflegeeinrichtungen, so dass in der Gruppe gewisse Erfahrungen zu Fremdentscheidungen und zu den definierten Entscheidungssituationen angenommen werden konnten.

**Tabelle 4: Sampling Heimbewohner Phase 1**

Merkmale		HB (n=14)
		N
Alter (Jahre)	< 65	2
	65 - 80	6
	> 80	6
Geschlecht	Männlich	3
	Weiblich	11
Gesetzlich Betreut	Ja	9
	Nein	5
Pflegestufe	0-1	11
	≥ 2	3

### 9.1.1.3. Durchführung der Interviews

Die Interviews wurden von TR oder JL geführt, wobei bei einem großen Teil der Interviews beide Interviewerinnen anwesend waren.

TR ist Ärztin und Absolventin des Studienganges Lehramt Oberstufe - Berufliche Schulen, Gesundheit und Informatik an der Universität Hamburg. TR hat als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Fachbereich Gesundheitswissenschaften an verschiedenen Projekten mitgearbeitet und dabei fundierte methodische Kenntnisse erworben. Praktische Erfahrung mit Betreuung und den entsprechenden Netzwerken sammelte sie in über 10 Jahren Tätigkeit als Berufsbetreuerin in Hamburg. Aus dieser Tätigkeit gab es bereits eine Vorannahme zum Ablauf von Entscheidungsprozessen zu Gesundheitsfragen unter Beteiligung von Betreuern. Der Aufbau der Beziehungen zu den Betreuern wurde dadurch beeinflusst, dass die Probleme in Entscheidungsprozessen aus der eigenen Arbeit z.T. bekannt waren und ggf. aktiv in das Gespräch eingebracht werden konnten. Die Information an die Interviewpartner, dass TR selber als Betreuer tätig sei, hat möglicherweise den Zugang erleichtert, möglicherweise aber auch die Hemmschwelle erhöht, von Problemen zu berichten.

JL ist Kinderkrankenschwester und Absolventin des Studienganges Lehramt Oberstufe - Berufliche Schulen, Gesundheit und Mathematik an der Universität Hamburg. Sie hat zunächst als Studienassistentin in diesem Projekt mitgearbeitet, seit 2014 als wissenschaftliche Mitarbeiterin und Promotionsstudentin im Fachbereich Gesundheitswissenschaften. JL hatte vor Beginn des Projektes keine Erfahrungen mit rechtlichen Betreuungen und Entscheidungsprozessen in diesem Rahmen, allerdings im Rahmen der Kinderkrankenpflege mit Entscheidungen in Gesundheitsfragen durch Angehörige.

Alle TN stimmten einer Aufzeichnung zu, so dass von allen Interviews Audiodateien vorlagen. Zusätzlich wurden Postskripte zu den Einzelinterviews angefertigt. Die Interviews fanden vereinzelt in den Räumen der Universität Hamburg statt, großteils wählten die TN ihre Büro- oder Wohnräume als Interviewort aus (BB und EB). Die Interviews mit den HB fanden in den Pflegeeinrichtungen oder den privaten Wohnungen der TN statt. Es waren keine weiteren Personen bei dem Interview anwesend, allerdings kam es vereinzelt zu Störungen durch z.B. Telefon, Familienmitglieder oder den Pflegedienst.

Zwischen dem 18. August und dem 02. September 2013 wurden 12 Interviews mit BB und zwischen dem 26. September und dem 22. Oktober 2013 die 12 Interviews mit EB durchgeführt. Die Interviews dauerten zwischen 20 und 105 Minuten. Die Interviews mit den EB und BB konnten gut anhand der Interviewleitfäden (PZI) geführt werden. Die Interviewpartner waren überwiegend in der Lage, auf die übergeordnete Fragestellung – die Reflexion von Entscheidungsprozessen in der Gesundheitssorge – einzugehen. Nach dem ersten Interview (Pilot) wurden geringfügige Änderungen hinsichtlich der Formulierung einzelner Fragen vorgenommen und Redundanzen gestrichen (vgl. Anhang 11: Interviewleitfaden, ehrenamtliche Betreuer, Phase 1). Mit diesen insgesamt 24 Interviews konnte eine ausreichende Informationsättigung erzielt werden, so dass keine weiteren Erhebungen durchgeführt wurden.

Zwischen dem 02. September 2013 und dem 27. Februar 2014 wurden die Interviews mit den HB geführt. Die Interviews dauerten zwischen 20 und 35 Minuten. Ein Interview wurde über 75 Minuten mit zwei TN gemeinsam geführt. Bei diesen Interviews gestaltete sich das geplante offene Vorgehen (episodisches Interview) z.T. schwierig. Die Interviewpartner waren z.T. nicht in der Lage, auf hypothetische Fragen einzugehen („Was würden Sie sich wünschen, wenn...?“). Die Verwendung von einführenden Fallbeispielen als Erzählaufforderung zur eigenen Haltung zu einer konkreten Fragestellung (Antipsychotika, FEM oder PEG) wurde nicht immer verstanden, so dass gelegentlich auf geschlossene Fragen zurückgegriffen werden musste (Möchten Sie einmal über eine Ernährungssonde versorgt werden ... warum /nicht?“). Nach dem ersten Interview (Pilot) wurden einzelne Fragestellungen konkretisiert und eine Frage nach dem gewünschten Ablauf eines Entscheidungsprozesses ergänzt (vgl. Anhang 13: Interviewleitfaden, Heimbewohner, Phase 1). Trotz der Schwierigkeiten bezüglich des geplanten offenen Vorgehens, konnte nach 14 Interviews eine Informationssättigung erreicht werden, so dass nicht die geplanten 16 Interviews geführt wurden.

## 9.1.2. Datenanalyse (T1)

### 9.1.2.1. Ablauf der Analyse

37 der Interviews wurden nach festgelegten Regeln transkribiert, ein Interview aufgrund des in weiten Teilen fehlenden Bezugs zu den Fragestellungen paraphrasiert. Die ersten Interviews wurden in einer offenen Herangehensweise mit Hilfe des Programms MAXQDA (100) codiert und es wurden erste Kategorien entwickelt. Bei der weiteren Entwicklung des Kategoriensystems durch das Hinzufügen weiterer Codes und Subkategorien zeigte sich einerseits eine deutliche Überschneidung der Kategorien mit den Leitfragen der Interviews, andererseits wies das System noch Schwächen hinsichtlich des Abstraktionsniveaus auf. Daraufhin wurde das Kategoriensystem überarbeitet, die Ebenen der Kategorien und Subkategorien angepasst und die Struktur der Interviewleitfäden noch stärker übernommen. Mit Hilfe dieses Gerüsts wurde das Material überarbeitet bzw. die weiteren Interviews kodiert. Zur Erläuterung der vergebenen Codes oder für Fragen an das Material wurden Memos verwendet. Schrittweise wurden die Codes und Kategorien in Bezug auf ihre Eigenschaften und Dimensionen entwickelt.

Hierbei entstand ein Kategoriensystem (vgl. Anhang 18: Codesystem MAXQDA, Interviews Phase ) mit den vier Oberkategorien *BB*, *EB* (im weiteren Vorgehen *EB\_F*), *EB-Angehörige* und *HB*, jeweils den Kategorien *Beteiligte Personen*, *Eigenen Ansichten und Wünsche*, *Entscheidungsfähigkeit* (nicht HB), *Entscheidungsprozess, Fortbildungswünsche* (nicht HB), *Kenntnisse zu den Entscheidungssituationen*, *Wille des Betreuten* und *Wünsche an den Entscheidungsträger* (nur HB) sowie weiteren Subkategorien.

Im nächsten Schritt (axiales Codieren) wurde das Material zu jeder Oberkategorie zusammengefasst. Dabei wurden Aspekte neu geordnet und Redundanzen gestrichen. Anschließend wurden Aspekte in Beziehung zu einander gesetzt und dimensionale Ausprägungen und Eigenschaften herausgearbeitet. Dabei wurden einzelne Kategorien verbunden und das Material neu zusammengesetzt (vgl. Anhang 19: Analysen

Interviews Phase 1). Das so entstandene Kategoriensystem wird im nächsten Abschnitt vorgestellt. Hierbei erfolgt ein In-Beziehung-Setzen und eine Kontrastierung der verschiedenen Gruppen (Betreuer – Menschen mit Pflege und / oder Betreuungsbedarf, Berufsbetreuer – ehrenamtliche Betreuer). Die gesamte Analyse erfolgte durch zwei Personen. In jedem Analyseschritt wurde das Material zunächst von einer Wissenschaftlerin (TR oder JL) bearbeitet und im Anschluss von der zweiten (JL oder TR) bestätigt, revidiert oder ggf. ergänzt. Fehlende Übereinstimmungen wurden durch Diskussionen und Konsens gelöst.

### **9.1.2.2. Ergebnisse der Analysen**

Verglichen werden die Aussagen der drei Interviewgruppen HB, EB – diese differenziert nach Angehörigen EB (EB\_A) und nicht-Angehörigen / fremd EB (EB\_F) – sowie BB. Bei der Analyse der Interviews wurde berücksichtigt, dass die BB und EB eine andere Perspektive einnahmen als die HB. BB und EB berichteten, wie sie in der Vergangenheit Entscheidungsprozesse erlebt haben, HB berichteten eher, wie sie sich Entscheidungsprozesse wünschen würden, ließen jedoch auch Informationen aus bereits in der Vergangenheit erlebten Entscheidungsprozessen einfließen. EB wurden zusätzlich gebeten, sich in die Rolle des Betreuten zu versetzen und ihre Wünsche an eine Betreuung zu formulieren.

Die nachfolgenden Analyseergebnisse sind gegliedert in die drei Oberkategorien: Personenbezogenen Faktoren (WER), Inhaltsbezogene Faktoren (WAS) und Prozessbezogene Faktoren (WIE), denen insgesamt 11 Subkategorien mit weiteren Unterkategorien zugeordnet werden konnten (vgl. Abbildung 2). Die Ober- und Subkategorien sind für alle drei Gruppen identisch, die Unterkategorien sind verschieden, insbesondere für HB im Vergleich zu EB und BB. Innerhalb der Unterkategorien wurden unterschiedlichen Ausprägungen identifiziert. Die einzelnen Kategorien stehen zudem in wechselseitiger Beziehung zueinander.

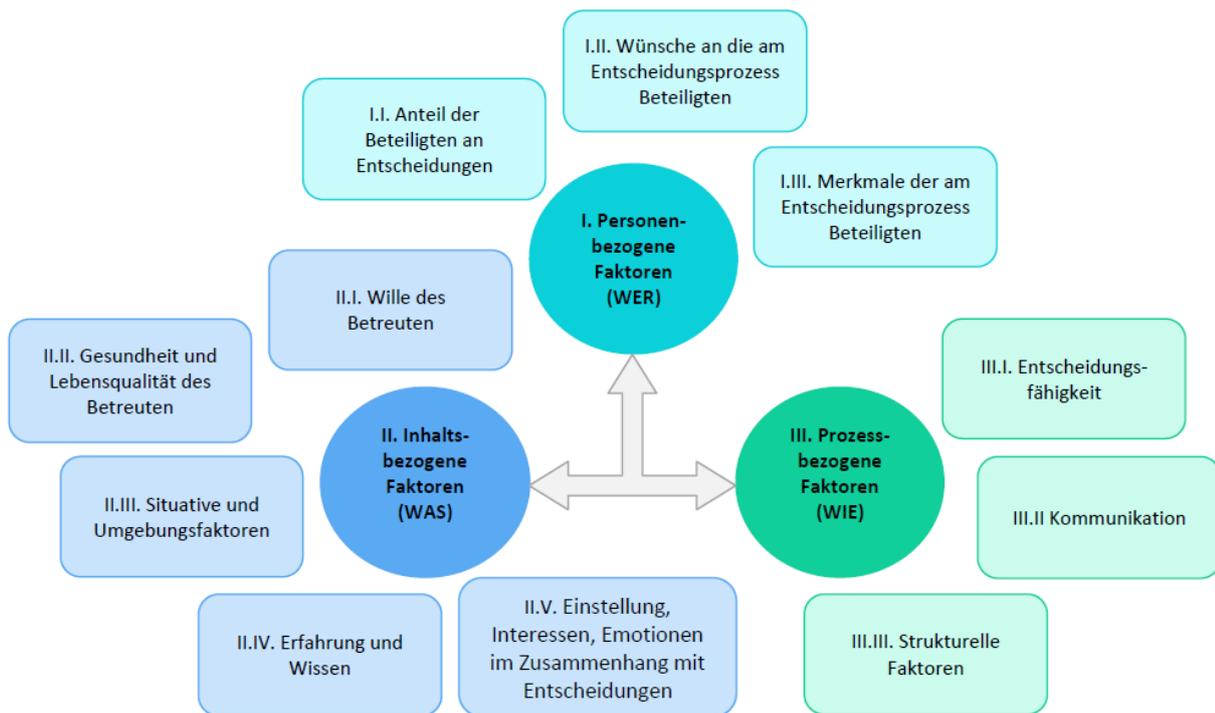


Abbildung 2: Kategoriensystem – Entscheidungen in Gesundheitsfragen

## Kategorien

Die Vorstellungen zu Entscheidungsprozessen in Gesundheitsfragen sind über alle drei Gruppen heterogen. Dies betrifft sowohl die Frage, wer an Entscheidungen teilnimmt, und in welchem Maße sowie auch die Fragen nach Inhalt und Ablauf der Prozesse.

### I. Personenbezogene Faktoren (WER)

#### I.I. Anteil der Beteiligten an Entscheidungen

BB und EB sehen alle Möglichkeiten - von der vollständigen Entscheidungsübernahme durch den Betreuer, über eine gemeinsame Entscheidungsfindung, bis hin zur alleinigen Entscheidung des Betreuten, mit der Aufgabe für den Betreuer, diese umzusetzen. Eine vollständige Übernahme einer Entscheidung durch einen demenzen Menschen wird von HB nur zum Teil gesehen. Zum Teil wird die Einbeziehung aber auch gewünscht und für möglich gehalten. Die Klärung der Entscheidungsfähigkeit wird dem Arzt zugesprochen (HB). Eine gemeinsame Entscheidungsfindung, ggf. in einem Abwägungsprozess, wird von allen Gruppen befürwortet. EB\_A führen dabei ihre Verantwortung dem Betreuten gegenüber an. Dem Wunsch des Betreuten sollte vorrangig nachgegangen werden, wenn er klar geäußert werden kann. Neben dem tatsächlichen Willen des Betreuten spielt der mutmaßliche Wille für BB eine Rolle, verbunden mit den Problemen, diesen zu ermitteln, insbesondere bei Entscheidungen zu lebenserhaltenden Maßnahmen wie beispielweise der PEG.

Beschrieben wird auch die Notwendigkeit, gegen den Willen des Betreuten zu entscheiden (BB, EB\_F), dies wird von den HB kritischer gesehen. Eine Entscheidungsübernahme wird am ehesten dem Arzt oder einem nahen Angehörigen zugetraut, nicht einem Betreuer (HB).

*„Aber wenn es denn gar nicht anders geht und ein Arzt würde das befürworten, dann lässt sich das nicht ändern. Aber die letzte Entscheidung muss immer ein Arzt treffen.“ [T1\_HB\_12, 30].*

*„[...] also die [meine Familie] entscheidet dann was dann werden soll.“ [T1\_HB\_11, 26].*

Als weitere Entscheidungsbeteiligte werden Angehörige beschrieben, diese können Einfluss ausüben, aber auch aus Eigeninteresse handeln (BB). EB berichten zum Teil von geringer Beteiligung von Angehörigen oder kritisch zu sehender Einmischung auf Grund fehlenden Wissens. EB\_A und HB berichten zum Teil von dem Wunsch des Betreuten, Entscheidungen abzutreten, begründet wird dies mit Vertrauen in die Angehörigen.

*„Das ist natürlich das Problem wenn Angehörige da sind. Die sagen, man muss den doch helfen. Die verstehen bloß nichts davon.“ [T1\_EB\_05, 46].*

Der Arzt spielt eine wichtige Rolle (EB, HB), diese wird begründet mit Vertrauen an sich in die Rolle Arzt oder mit der ihm zugeschriebenen Fachkompetenz. BB sehen die Beteiligung differenzierter, der Arzt kann einen großen Einfluss auf die Entscheidung haben, übernimmt diese aber nicht vollständig. Andererseits wird empfunden, dass von Seiten der Ärzte Druck ausgeübt wird. Es wird erwartet, dass in eine Entscheidung, die vermeintlich schon feststeht, lediglich eingewilligt wird (BB, EB).

*„Aber ich bin da auch praktisch mit der Pistole vor der Brust...fast gezwungen worden eine Magensonde legen zu lassen und habe mich mit Erfolg gewehrt.“ [T1\_EB\_11, 77].*

Pflegende werden eher als Ausführende gesehen, können aber auch Einfluss in Zusammenarbeit mit Ärzten haben. Ihre Motive müssen evtl. hinterfragt werden (BB, EB).

*„Ich stand alleine da. Also wenn, hätte ich dann entscheiden müssen: ja oder nein. Aber das Heim hat gesagt, nein, machen wir nicht. Damit war die Sache für mich erledigt. Mehrheitlich, demokratisch. Und dann war das erledigt, ne.“ [T1\_EB\_01, 33].*

Die Rolle des Gerichts zu Entscheidungen zu FEM wird unterschiedlich gesehen (BB, EB). Zum Teil wird ihm die Entscheidung zugesprochen, zum Teil die Genehmigung der Entscheidung, die der Betreuer getroffen hat. Herausgestellt wird die Beziehung zwischen Ärzten und dem Gericht, es wird davon ausgegangen, dass das Gericht sich in der Regel nicht gegen ärztliche Aussagen beispielsweise in Gutachten stellen würde (BB).

### ***I.II. Wünsche an die am Entscheidungsprozess Beteiligten***

BB wünschen sich eine ggf. interdisziplinäre Zusammenarbeit bzw. einen Austausch, in welcher/m einerseits ihr Erfahrungsschatz berücksichtigt wird, ohne dass sie unter Druck gesetzt werden. Andererseits wird aber auch eine effektive Kommunikation ohne überflüssige Bürokratie gewünscht. Die Teilnahme an Entscheidungsprozessen durch das Gespräch / die Diskussion von Angehörigen, Freunden, Menschen aus

dem persönlichen Umfeld, aber auch Beteiligten aus verschiedenen Hilfsnetzwerken, wie beispielsweise Pflegende oder Mitarbeiter der Altenhilfe wird von BB und EB gewünscht.

*„Also ich beziehe da ganz viel mit ein, ich treffe nie eine Entscheidung nur nach meiner Überzeugung oder so.“*  
[T1\_BB\_06, 94].

Von den EB\_A wird darüber hinaus auch gewünscht, dass Entscheidungen durch andere Angehörige mitgetragen und auch praktisch unterstützt werden. EB sehen Pflegende als enge Kontaktpersonen der dementen Menschen. Sie verbinden damit einen guten Einblick in die aktuelle Situation, die Wünsche und Präferenzen der Betreuten. Sie wünschen, dass dieser Einblick mit ihnen geteilt wird. HB sehen die fürsorgliche Aufsicht von Pflegenden einerseits als Bevormundung, andererseits wird diese zur Wahrung der Würde des Dementen gewünscht, wenn dieser nicht mehr für sich selber sorgen kann.

*„Ich hoffe sehr, dass dann ein Weg gefunden würde, mir die Medikamente gütlich zu geben.“* [T1\_HB\_01, 29].

Andere Beteiligte können sein: Mitarbeiter der Altenhilfe, hier werden persönliche Besuche als hilfreich erachtet; das Betreuungsgericht, insbesondere bei schwerwiegenden Entscheidungen wird eine Reaktion gewünscht (BB). Von Ärzten wird etwas mehr Offenheit gewünscht, Entscheidungen auch zu diskutieren, zu überdenken, umfassend aufzuklären, nicht nur anzuordnen oder den Betreuer als Unterschriftenberechtigten zur rechtlichen Absicherung zu nutzen (BB, EB). Akzeptiert werden sollte auch der Wunsch nach klärenden Gesprächen oder einer Zweitmeinung (BB).

*„Ein bisschen bin ich auch geschult. Und ich habe es [Entscheidung über Medikamentenverordnung] ihm überlassen, dass er, muss ich ja, ich habe keine medizinische Ausbildung, ich bin keine Neurologin. Aber ich kann dem Arzt schildern, was ich beobachte.“* [T1\_EB\_11, 42].

Die Gruppe der HB wurde zusätzlich nach Wünschen an die Entscheidungsbeteiligten und die Entscheidungsträger, z.B. Betreuer gefragt:

Für die Entscheidungsträger wird als wichtig erachtet, dass Kenntnisse zur aktuellen Gesundheitssituation, der Biographie, dem mutmaßlichen Willen, dem persönlichen Befinden, dem „aktuellen Stand“ vorliegen, oder die Bereitschaft, diese zu erlangen. Darüber hinaus werden allgemeine Kenntnisse zu dem Gesundheitsproblem erwartet.

*„Es ist [...] wichtig, wenn man noch rechtzeitig in so ein Haus kommt, dass die Leute einen kennenlernen, sie wissen, wer und was ist [...].“* [T1\_HB\_07\_08, 250].

Die Bereitschaft und Fähigkeit zur Kommunikation spielen eine wichtige Rolle. Betreute Menschen sollten sich verstanden und konsequent und in ihrem Sinnen vertreten fühlen, auch wenn die Entscheidung nicht der persönlichen Meinung des Betreuers entspricht. Betreuer sollten über kommunikative und psychologische Kenntnisse zu Kommunikation verfügen. HB wünschen sich regelmäßigen Kontakt zum Betreuer. Es wird aber auch erwartet, dass Betreuer eigene Kompetenzen und deren Grenzen erkennen und ggf. auch eine Betreuung ablehnen. Sie sollten in der Lage sein, sich unter Abwägung von Optionen eine

eigene Meinung zu einem Problem zu bilden und sich nicht nur den Meinungen der Ärzte oder Pflegenden anschließen.

### **I.III. Merkmale der am Entscheidungsprozess Beteiligten**

Ein wichtiger Faktor für die Beteiligung an Entscheidungen scheinen emotionale Faktoren zu sein, beispielsweise möchte man sich auf andere Beteiligte verlassen können (BB, EB\_F). Für HB wird die emotionale Bindung insbesondere mit Angehörigen verknüpft.

*„Die [Kinder] würden mich nie leiden lassen.“ [T1\_HB\_11, 32].*

Emotionale Beteiligung wird aber auch als Konfliktpotential gesehen (BB, HB). Angehörige werden als Personen wahrgenommen, die nicht beteiligt werden können, weil sie keinen Kontakt zu dem Betreuten wünschen bzw. haben oder damit überfordert sind (BB, EB\_A).

*„[...] ich glaube, das ist Menschen auch immer so unangenehm, sich in dieses reinzusetzen, ich glaube, das hat etwas mit eigenen Ängsten vom alt werden und von dem Tod zu tun.“ [T1\_EB\_12, 34].*

Belastend scheint z.B. die Rollenverschiebung innerhalb einer Partnerschaft zu sein oder dass BB von Angehörigen abgelehnt werden (BB). Von HB werden BB als zweite Wahl gesehen, wenn Angehörige nicht zur Verfügung stehen. Andere Angehörige wünschen ausdrücklich das Gespräch, sie möchten an Prozessen teilnehmen und ihr Wissen – insbesondere zum mutmaßlichen Willen des Betreuten – einbringen (BB). Für EB\_A kann auch das Vertrauensverhältnis allein Grundlage einer Entscheidung sein. Teilweise schätzen EB\_A ihre Belastung größer ein, als die von EB\_F bzw. BB. Belastend können beispielsweise die Entfremdung im Rahmen der Demenz sein, oder auch das Gefühl, alle gegen sich zu haben. Die Bereitschaft, eine Betreuung für einen Angehörigen zu übernehmen wird mit persönlichen Einschränkungen in Verbindung gebracht (EB\_A). HB sehen es einerseits als selbstverständlich an, dass Angehörige die Betreuung übernehmen, andererseits ist eine Überforderung vorstellbar, die ggf. auch zur Ablehnung der Betreuungsübernahme führen kann.

Auch die Erreichbarkeit der Beteiligten spielt eine Rolle. Ärzte sind nicht immer erreichbar bzw. nehmen sich nicht die notwendige Zeit für Gespräche (BB, EB), insbesondere in Pflegeheimen werden zu wenige Hausbesuche bemängelt (EB\_A). Ausreichend Zeit für Gespräche scheint mit einem höheren Anteil an der Entscheidung verknüpft zu sein (EB\_F).

Eine weitere Rolle spielen die Kenntnisse zu den Wünschen, Bedürfnissen und der Biografie des Betreuten (BB, EB). Diese hängen sowohl von der Dauer als auch von der Intensität des Kontakts ab. EB sehen sich eher in dieser Position als BB, von diesen wird erwartet, dass sie sich aktiv um diese Kenntnisse bemühen (EB, HB). HB trauen am ehesten Angehörigen oder dem Arzt diese Kenntnisse zu bzw. gehen von einer Übereinstimmung mit eigenen Wünschen aus. Pflegenden wird ein guter Zugang zu den Betreuten zugetraut (EB). EB\_F glauben, dass ein höheres Lebensalter, ähnliche Lebenserfahrungen und Interesse für (alte) Menschen den Zugang zum Betreuten erleichtern können.

Fachwissen wird bei Ärzten vorausgesetzt. Therapien, insbesondere die Verschreibung von Medikamenten, werden daher nicht hinterfragt (BB, EB, HB). Andererseits wird eine umfassende Aufklärung gefordert (BB).

*„Ja, aber wir sind eben dann immer oder haben eigentlich immer das Vertrauen, das Vertrauen der der der Ärzte gehabt, die haben dann auch erklärt, was es bedeutet und dann mit den Medikamenten, welche nun besser sind und welche schlechter sind, da habe ich eigentlich auch nur Vertrauen zu dem Neurologen [...]“ [T1\_EB\_07, 18].*

Auch bei Pflegenden wird der Eindruck der Professionalität als hilfreich gesehen, zum Teil werden aber fehlende Kompetenzen und wenig Zeit bemängelt (BB). Angehörigen wird Fachwissen nur bedingt zugetraut, Betreuern werden eher Entscheidungen aufgrund subjektiver beruflicher Erfahrungen zugetraut (HB).

Wünschenswerte Eigenschaften von Betreuern sind Kritikfähigkeit, Souveränität, Erfahrung, vorausschauendes, planvolles, strukturiertes und reflektiertes Arbeiten sowie Fachkenntnisse zu dem Gesundheitsproblem (BB), aber auch Kommunikationsfähigkeit, Beobachtungsgabe und Durchsetzungsfähigkeit (EB\_F) sowie die Bereitschaft zur gemeinsamen Entscheidungsfindung (HB). Verbunden mit letztgenannter Erwartung sind Ängste vor Bevormundung, Abhängigkeit und Willkür. Eine gewisse Kontrollfunktion wird dem Betreuungsgericht zugesprochen, allerdings werden zum Teil die Kontrollen bzw. die Beteiligung in Gesundheitsentscheidungen nicht für ausreichend gehalten (EB).

## II. Inhaltsbezogene Faktoren (WAS)

### II.1. Wille des Betreuten

Es muss zunächst eingeschätzt werden, ob eine Willensbildung möglich ist. Ist dies der Fall, sollte dieser auf jeden Fall respektiert und umgesetzt werden, auch wenn er nicht dem des Betreuers oder der Norm entspricht (BB, EB). Erwartet wird dies auch von Ärzten, wenngleich es auch die Erfahrung gibt, dass dies nicht geschieht (BB, EB)

*„[...] der Wille steht natürlich an erster Stelle.“ [T1\_BB\_03, 72].*

Die Form der Willensäußerung wird unterschiedlich beurteilt. Eine Möglichkeit ist eine klare, reflektierte, fundierte, begründete Willensäußerung, z.B. in Form einer Patientenverfügung oder eines Gespräches vor Einsetzen der Demenz. EB\_F verstehen es als eine Aufgabe, zu versuchen, den Willen des Betreuten frühestmöglich zu erfragen, zu dokumentieren und im Eintretensfall auch umzusetzen.

*„Voll und ganz. Allen gegenüber. Wie gesagt, ne, also, er hat mir gesagt, das will er nicht. Und das ist seine Meinung und die muss ich jetzt vertreten.“ [T1\_EB\_03, 78].*

HB halten die Reflexion eigener Präferenzen und die Weitergabe an Vertraute z.T. für wichtig, sehen aber auch, dass nicht alle Menschen dazu in der Lage sind oder dies möchten. Denkbar ist, dass der Betreute nicht über entsprechende Themen sprechen möchte, dass ihm die notwendige Krankheitseinsicht fehlt oder dass aktuelle Willensbekundungen nicht mehr mit früher geäußerten übereinstimmen (BB, EB).

Eine andere Möglichkeit der Willensäußerung ist die nonverbale, wie z.B. ablehnendes Verhalten oder Nahrungsverweigerung (BB, EB, HB). Auch schwer dementiell erkrankten Menschen wird z.T. eine Willensbekundung in der konkreten Situation zugetraut, wenngleich dies auch als problematisch beurteilt wird (EB\_F).

Ebenfalls berichtet werden Situationen, in denen man sich bewusst über den Willen des Betreuten hinweg setzt (BB, EB\_A), andererseits gibt es auch BB, die diese Möglichkeit uneingeschränkt ablehnen. Ist der Betreute nicht eindeutig entscheidungsfähig, können weitere Faktoren einen Einfluss auf die Entscheidung haben: entspricht der Wille dem objektiv/medizinisch Richtigen?, gefährdet der Betreute sich selbst?, besteht Lebensgefahr?, entspricht die Maßnahme dem (langfristigen) Wohl des Betreuten?, bewerten Ärzte/Richter die Situation anders? (BB, EB\_F). EB halten es z.T. für legitim, den Willen des Betreuten zu beeinflussen, den Betreuten von notwendigen Maßnahmen zu überzeugen und ggf. Druck aufzubauen.

*„Ganz einfach versuchen zu erklären, warum, weshalb und, ja, und versuchen sein Einverständnis zu kriegen.“*  
[T1\_EB\_02, 23].

Kann der Betreute keinen Willen äußern, kann der mutmaßliche Wille herangezogen werden. Möglicherweise können Angehörige, Pflegende etwas darüber sagen, was der Betreute gewollt hätte (BB, EB). Auch BB und EB selber trauen sich eine Einschätzung zu, wenn sie den Betreuten länger kennen, Zeit wird als ein wichtiger Faktor benannt, um den mutmaßlichen Willen herauszufinden (EB\_F). Nur zum Teil werden äußere Umstände wie beispielsweise das Lebensalter oder allgemeingültige Annahmen berücksichtigt (EB\_F). Die Abgrenzung zur persönlichen Meinung wird als schwierig beschrieben (EB\_F).

*„Und dann überlege ich mir natürlich, was hätte sie gewollt oder wie würde ich es entscheiden, also wie würde ich selbst damit umgehen?“* [T1\_EB\_09, 18].

HB wünschen sich in der Entscheidungsfindung die Berücksichtigung der Biographie und früherer Willensäußerungen, sehen aber auch, dass diese im Kontrast zu dem aktuellen Verhalten stehen können. Zu den konkreten Entscheidungssituationen Antipsychotika, FEM und PEG gibt es bei den HB heterogene Haltungen: Zur Einnahme von Antipsychotika gibt es Vorbehalte, die Medikamente dürften nicht zu stark dämpfend wirken, es gibt Angst vor Nebenwirkungen und Abhängigkeit. In manchen Fällen, wie beispielweise bei abwehrendem Verhalten gegenüber Pflegenden, wird die Gabe als angemessen erachtet. Der Anlage einer PEG-Sonde stehen die HB eher ablehnend gegenüber. Es werden aber auch Schwierigkeiten gesehen, sich in diese Entscheidung herein zu denken. Der Anwendung von FEM wird z.T. zugestimmt, argumentiert wird mit einem Sicherheitsgefühl, z.T. werden FEM aber auch abgelehnt, werden als gewaltsam und grauenvoll empfunden. Es wird erwartet, dass Alternativen gesucht werden.

## **II.II. Gesundheit und Lebensqualität des Betreuten**

BB, EB und HB benennen eine Reihe von konkreten medizinischen Faktoren, die eine Entscheidung beeinflussen können, wie beispielsweise, Mobilität, Sturzgefahr, psychische Auffälligkeiten, Schluckstörungen, Gewichtsverlust, Schmerzen, Orientierung oder die Bewusstseinslage.

*„Aber wenn [...] ich nachher 92 bin und nicht mehr weiß was hinten und vorne ist [...].“ [T1\_HB\_11, 66].*

Berücksichtigt werden aber auch komplexere Zusammenhänge und ethische Aspekte wie beispielsweise der körperliche Allgemeinzustand, die Frage nach Vor- und Nachteilen oder nach der Prognose sowie die Frage nach den möglichen Folgen einer Maßnahme wie beispielsweise Schmerzen durch die Behandlung, Nebenwirkungen oder weitere Folgemaßnahmen, die erforderlich werden (BB, EB\_F, HB). Für HB ist wichtig, dass die Ursachen für ein Verhalten (beispielsweise Nahrungsverweigerung) in der Entscheidung berücksichtigt werden und die Notwendigkeit von Maßnahmen individuell überprüft wird.

Auch die Angst vor einer Verletzung oder Selbstgefährdung kann einen Einfluss haben (BB, EB\_F).

*„[...] da muss sich jemand schon wirklich massiv selbst, massiv selbst gefährden.“ [T1\_BB\_12, 25].*

HB sehen sowohl die Notwendigkeit, jemanden mit Bettgittern zu schützen, als auch die Verletzungsgefahr und den Eingriff in die Persönlichkeit und Würde des Menschen durch FEM selbst.

Zum Teil werden „Notlügen und kleine Tricks gegenüber dem Betreuten“ als legitim erachtet, wenn der Eindruck entsteht, dass diese dem Betreuten die Situationen erleichtern (EB\_F).

Einfluss nehmen können auch beispielsweise ärztliche Gutachten, Atteste oder Testergebnisse. Es gibt auch Situationen, in denen Entscheidungen durch Ärzte getroffen werden, ohne die individuelle Situation des Betreuten zu berücksichtigen (BB).

HB vertrauen einerseits den Verordnungen des Arztes und benötigen keine Informationen, andererseits wünschen sie eine Aufklärung zu den Maßnahmen und zu möglichen Alternativen und befürchten, dass zu schnell etwas verordnet wird. Sie wünschen, dass Alternativen gefunden werden und nennen eine Reihe von Möglichkeiten, insbesondere im Zusammenhang mit mehr Zeit, Hilfestellung und Betreuung durch Pflegende sowie mehr Toleranz für Verhaltensweisen (HB). Andere sehen eher die Notwendigkeit für die Maßnahmen (HB).

*„Und nachts haben sie ja auch nicht aufzustehen.“ [T1\_HB\_07\_08, 75].*

*„[...] es gibt ja keine andere Möglichkeit [als eine PEG].“ [T1\_HB\_12, 13].*

Entscheidungen im Gesundheitsbereich werden mit der Frage nach Lebensqualität in Verbindung gebracht. Insbesondere Entscheidungen am Lebensende können die Beurteilung von lebenswertem/ würdevollem Leben implizieren, werden aber auch mit Menschenrechten wie dem Recht auf Essen und Trinken oder Recht auf freie Bewegung in Verbindung gebracht (BB, EB\_F). Das Ablehnen einer Therapie bzw. der Wunsch zu sterben sollte akzeptiert werden (EB, HB).

*„Ja, dann kann ich daran sterben, ich bin zwar erst 64, aber dann ist das so. Menschen können sterben.“ [T1\_HB\_01, 95].*

HB nehmen an, dass eine Demenzerkrankung die Lebensqualität durch Hilflosigkeit und den Verlust der Persönlichkeit verringert. Maßnahmen können dann auch sinnvoll sein, wenn sie nicht das Leben verlängern, aber die Versorgungssituation verbessern und den Leidensdruck verringern (HB). Antipsychotika

und FEM wird teilweise zugetraut, positiv zu wirken, z.B. Symptome zu lindern oder die Teilhabe zu ermöglichen (z.B. mit Stecktisch am Rollstuhl in den Aufenthaltsraum), zum Teil werden sie grundsätzlich abgelehnt (HB). Die PEG wird überwiegend mit einem Verlust an Lebensqualität in Verbindung gebracht, z.B. geht der sinnliche Prozess des Essens verloren (HB).

*„Ja. Warum soll es ihr denn schlecht gehen? Wenn man ihr helfen kann, sollte man es [Gabe von Antipsychotika] tun.“ [T1\_HB\_05, 22].*

Assoziationen zu positiver Lebensqualität gibt es beispielsweise für Lebenswille, Zufriedenheit, Spaß, Entspannung, Nähe zu Angehörigen und Freunden, Selbständigkeit, Beschäftigung, Arbeit, Mobilität, ruhigem Schlaf oder Essen-können (BB, EB, HB).

*„Hat sie [die Schwester] ein wunderschönes Zimmer [...], sie ist zufrieden, sie belästigt keinen und sie liest Bücher [...] ich habe das Gefühl, sie fühlt sich [...] wohl.“ [T1\_HB\_02, 19].*

Assoziationen zu negativer Lebensqualität gibt es beispielsweise für Leiden, Leidensdruck, Schmerzen, Angst, Einsamkeit, Abhängigkeit, Hilfsbedürftigkeit, Immobilität; fehlendes Vertrauen, kein Zugang zu anderen Menschen; Einschränkung der Bewegungsfreiheit (BB, EB, HB).

*„Ja, dann kann ich ja nicht mehr aufstehen [Bettgitter nachts] und zur Toilette gehen und das, das ist schlecht.“ [T1\_HB\_06, 128].*

### **II.III. Situative und Umgebungsfaktoren**

Eine Reihe von situativen bzw. Umgebungsfaktoren können Einfluss auf Entscheidungen haben, z.B. bauliche Gegebenheiten und Ausstattung des Wohnumfeldes (BB). Insbesondere der Wunsch nach dem Verbleib in der eigenen Wohnung wird von EB\_A als starker Faktor verstanden. Auch zeitliche Ressourcen der Pflegekräfte z.B. bei dem Anreichen von Nahrung bzw. Umgang mit den Betreuten, Haltung der Pflegeeinrichtung (EB) z.B. zu Antipsychotikagabe/ FEM, oder therapeutische und Beschäftigungsangebote (BB) spielen eine Rolle. EB\_A äußern die Befürchtung, dass mangelnde Ressourcen in den Pflegeeinrichtungen eine bedarfsgerechte Versorgung dementer Menschen nicht ermöglichen und als Ausgleich eher für das Personal praktikable Lösungen gesucht werden. Ähnliches gilt auch im Krankenhaus.

*„Meine Mutter ist nie in ihrem Leben um 19 Uhr ins Bett gegangen und sie war auch kein früher Zu-Bett-Geher. Das heißt sie konnte locker bis nachts um 12 aufbleiben. Das war natürlich, je unruhiger sie abends wurde, ein Problem für die Pfleger.“ [T1\_EB\_12, 4].*

EB\_F empfinden z.T. die stationäre Versorgung als verlässlicher und damit sicherer als die ambulante. Die Versorgungsqualität wird einerseits als Konsensprodukt mit der Pflegeeinrichtung gesehen, andererseits wird eine kontrollierende oder mahnende Rolle gegenüber der Einrichtung beschrieben (EB).

*„Da wird sehr wenig, also es gibt so ein paar Stationen, da weiß ich einfach, wenn ich meinen Betreuten da habe, die arbeiten sehr damit, dass die Leute alle ruhig sind, da kann ich, da muss ich sehr genau nachgucken wie viel die kriegen, weil die werden alle in ein fröhliches Nirwana geschossen.“ [T1\_BB\_05, 10].*

Auf individueller Ebene wird z.B. auf die finanzielle Situation, das soziale Umfeld, Religion oder Lebensalter geschaut (BB, EB).

*„[...] der kriegt ja keine Prothetikversorgung, weil er ja schon 100 Jahre alt ist und sich das überhaupt nicht lohnt.“ [T1\_BB\_04, 86].*

Neben den Kosten für eine Pflegeeinrichtung wird als Einflussfaktor der Krankenversicherungsstatus, eine nicht ausreichende Vergütung für Betreuer oder auch laufende Kosten für die Familie beispielweise bei Erhalt eines eigenen Hauses des Betroffenen durch die EB\_A genannt. Auch die Außenwirkung durch den Betreuten auf die Umwelt kann eine Rolle spielen. Beispiele hierfür sind ein scheinbar unangemessenes Verhalten, eine Weglauftendenz, Unruhe, aggressives Verhalten oder eine scheinbare Bedrohung für andere Personen / Mitbewohner (BB, EB).

#### **II.IV.Erfahrung und Wissen**

BB und EB berichten unterschiedlich oft über Erfahrungen zu allen drei Entscheidungssituationen. Entscheidungen wurden z.T. gar nicht oder selten, bis hin zu mehrmals pro Jahr bzw. schon 10-15x in der Berufspraxis getroffen. Die Gruppe der EB\_A hat insgesamt weniger Erfahrungen mit den Entscheidungen gemacht.

#### **Erfahrungen zur Entscheidung PEG**

Die Anlage einer PEG wird als lebenserhaltende Maßnahme bzw. Entscheidung am Lebensende wahrgenommen (BB). BB haben den Eindruck, Betreute wollen selten eine PEG, Ärzte drängen eher darauf. EB\_F berichten von Fällen, in denen die Anlage einer PEG im Krankenhaus geschehen sei und dann später im Pflegeheim die Frage aufkam, wie weiter damit zu verfahren sei. In der Vergangenheit wurde sowohl zugestimmt, als auch abgelehnt, allerdings auch im Zusammenhang mit anderen Erkrankungsbildern. Im Rahmen der Demenz fällt es eher schwer, sich eine Zustimmung vorzustellen.

*„Habe ich noch gar nicht gehabt, halte ich auch für...eher weit hergeholt. Also das muss man mir sehr, sehr begründet verkaufen.“ [T1\_BB\_11, 10].*

BB und EB\_F berichten nach Ablehnung einer PEG-Anlage vom Überleben über wenige Wochen, aber auch längeres Überleben, ohne dass eine Pneumonie aufgetreten sei. Bei Ablehnung muss auf angemessene palliative Versorgung geachtet werden. Nach Zustimmung zu einer PEG-Anlage konnte dennoch das Auftreten von Aspirationspneumonien mit anschließendem Versterben beobachtet werden (BB, EB\_F). BB berichten auch ein jahrelanges Überleben mit PEG, u.U. aber bettlägerig, hochgradig dement bis hin zu nicht bei Bewusstsein.

*„Die Anlage eine Ernährungssonde ist mir, ich nenne es mal, so einmal passiert,[...] her und das habe ich persönlich für ein großes Desaster empfunden im Nachhinein, weil die Betroffene dann [...] für 3,4,5 Jahre schlafend im Bett gelegen hat und einfach ernährt wurde. [...] Ich persönlich, also meine persönliche Sicht war so, dass ich das als, ja, ziemlich unwürdig empfunden habe.“ [T1\_BB\_02, 8].*

EB\_F berichten von Zustimmung zur Anlage einer PEG und einem anschließend guten Gefühl zur Entscheidung sowie auch, dass frühere gute Erfahrungen die nächste Entscheidung für eine Zustimmung leichter gemacht hätten.

*„Ich, ich wusste schon wie das läuft und womit er dann ernährt wird und wie oft und dies und das. Das wusste ich alles schon und dass er da eigentlich nicht drunter leiden würde. Da war ich ganz, ganz sicher.“ [T1\_EB\_08, 12].*

Es werden eine Reihe von Alternativen genannt: Wunschkost, Gabe von angedickter Flüssigkeit, häufiges Anbieten vom Essen, gemeinsames Essen, hochkalorische Nahrung, parenteraler Versorgung (BB, EB). Wichtig scheint auch zu sein, zunächst die Ursachen für die Gewichtsabnahme zu suchen und ggf. zu behandeln, da auch andere als eine Demenz in Frage kommen (BB). Auch wird zunächst ein „Probelauf“ vorgeschlagen, indem eine nasale Sonde gelegt wird, oder nur Medikamente und Flüssigkeit über die Sonde verabreicht werden. Zum Teil wird aber von EB\_F keine Alternative gesehen. Einige EB\_F halten die PEG-Anlage grundsätzlich für eine gute Lösung, sehen aber Schwierigkeiten in der Umsetzung im ambulanten Setting und würden dann ggf. einen stationären Umzug organisieren. Sie erkennen zum Teil auch, dass die persönliche Haltung zu einer PEG nicht mit der Entscheidung übereinstimmen muss. Über die rechtlichen Rahmenbedingungen (Operationsrisiko, Genehmigung) äußern EB\_F zum Teil falsche Vorstellungen.

### **Erfahrungen zur Entscheidung FEM**

Es wurden in der Vergangenheit FEM sowohl abgelehnt, als auch diese befürwortet, allerdings auch im Zusammenhang mit anderen Erkrankungsbildern (psychiatrischen Symptome, Alkoholismus und Schädelbasisfraktur, Gewaltbereitschaft) (BB). Nach Zustimmung zur Verwendung wurde in einem Einzelfall von Tod durch Strangulation des Betreuten berichtet (BB). EB sind zum Teil vertraut mit diesen Entscheidungssituationen, zum Teil haben sie nur theoretische Kenntnisse. Es wurden von EB\_A Erfahrungen mit der Anwendung von FEM in Akutsituationen auch gegen den Willen des Betreuten gemacht, diese wurden zum Teil als sinnvoll im Sinne einer Schutzmaßnahme erachtet. Am ehesten sind Bettgitter bekannt.

Es werden eine Reihe von Alternativen genannt: Verwendung von Hüftprotektoren, halbe Bettgitter, Klingelmatte oder Matratze vor dem Bett, verschlossene Tür (BB). Bei der Beurteilung, ob die Verwendung von FEM erforderlich ist, werden einerseits Heime als verlässliche Partner in der Beurteilung wahrgenommen, andererseits werden sie auch als unprofessionell beschrieben (BB). EB\_F beschreiben, dass bei dementen Menschen vermehrt Unruhe auftritt und dass Pflegende in stationären Einrichtungen keine anderen Lösungsstrategien als FEM für diese Verhalten anbieten könnten.

*„[...] die Geschichte mit der Fixierung ist natürlich immer die alte Leier im Pflegebereich [...] Der soll jetzt hier nicht weg, das machen wir? [...] Die alte Geschichte: Rollstuhl, selbst das Klettband ist nicht zugelassen, ja. Das Gitter hochziehen, darf man auch nicht.“ [T1\_EB\_03, 11].*

Noch häufiger wird das Problem, dass zu schnell fixiert wird, von EB\_F im Krankenhaus gesehen. Eine Genehmigung des Gerichts liegt laut BB nicht immer vor, allerdings wird auch wahrgenommen, dass eine Zustimmung des Gerichts nicht immer erforderlich sei, da Betreute die Bettgitter wünschen würden.

*„[...] und ich hatte das Gefühl oder habe mit ihr [der Betreuten] so kommuniziert dass sie, für sie das in Ordnung war, wenn das Bettgitter da ist nachts. Und damit habe ich keinen Antrag gestellt.“ [T1\_BB\_08, 15].*

Andererseits wird zu bedenken gegeben, dass dies nicht immer einfach zu beurteilen ist (BB). Auch bei EB ist überwiegend bekannt, dass eine Genehmigung durch das Betreuungsgericht erforderlich ist. Das Verfahren des „Werdenfelser Weges“ zur Reduktion von FEM wird von einem Teil der EB\_F benannt.

### **Erfahrungen zur Entscheidungen MED**

In der Vergangenheit wurde die Verschreibung von Antipsychotika eher abgelehnt, oder die Entscheidung ist ohne Beteiligung durch den Betreuer getroffen worden (BB, EB).

*„Da bin ich wahrscheinlich noch nicht mal dran beteiligt, weiß ich gar nicht ob das zu mir durchdringt.“ [T1\_BB\_08, 12].*

EB\_A wünschen sich einen Abwägungsprozess unter Beteiligung des Betroffenen, zum Teil klagen sie über automatisierte Abläufe ohne Beteiligung von Betreuer oder Betreutem und über Unsicherheit trotz teilweiser Aufklärung. Erfahrungen wurden eher im Zusammenhang mit Psychosen gemacht, als im Rahmen der Demenz, dort wird der Einsatz als eher selten empfunden (BB). Ein EB\_F berichtet von einem Einzelfall, in dem reflektiert mit dem Pflegepersonal und dem Neurologen der Nutzen mit den Nebenwirkungen abgewogen wurde und eine Entscheidung für eine Verschreibung für den Betreuer als gute Erfahrung wahrgenommen wurde. Eine andere Verschreibung wurde als Fehlentscheidung des Arztes wahrgenommen. Es wurden Nebenwirkungen beobachtet und das Absetzen erwirkt (EB\_F). Auch BB berichten nach Verschreibung von Antipsychotika von Nebenwirkungen, Verschlechterung des Zustandes, Immobilität nach Medikamentenumstellung, in einem Einzelfall von einem Wachkoma nach falscher Dosierung.

Als Alternativen werden genannt: andere Therapien, Gespräche, Besuchsdienst, nach Akutsituation Dosisreduktion, bauliche Gegebenheiten um Weglaufen zu verhindern, Beaufsichtigung, Auslassversuche, bessere nächtliche Versorgung etc. (BB, EB). Vorgeschlagen wird auch, zunächst mit leichten Beruhigungsmitteln anzufangen (BB). Heime werden einerseits als Partner gesehen, die darauf bedacht sind, Dosierungen niedrig zu halten, andererseits entsteht der Eindruck, dass dort häufig überdosiert wird, Antipsychotika zu den Standardmedikamenten zählen oder gar eine systematische Ruhigstellung stattfindet.

*„Also ich finde auch Neurologen sind oft sehr medikamentenfreudig.“ [T1\_EB\_12, 16].*

Als bessere Möglichkeit werden von EB\_F spezielle Stationen für demente Menschen vermutet. EB\_A nennen die beruhigende Wirkung, die sich die Pflege bewusst zu Nutze macht.

*„[...] es ist ja nicht ungewöhnlich, dass Demenzkranke, das ist, das, das, jedes Buch oder jede Information über Demenz wird man erst mal über die Nachtaktivität aufgeklärt und die stationären Einrichtungen sind nicht in der Lage oder wollen oder können oder was immer, also, können sich da nicht drauf einstellen. Und dann sollen die Medikamente her, das ist so.“ [T1\_EB\_12, 10].*

Als Einsatzmöglichkeit wird auch die Zwangsmedikation bei aggressiven Patienten mit Wahnvorstellung oder fehlender Medikamentenakzeptanz gesehen (BB). Insgesamt wird kritisiert, dass es beispielsweise an allgemeinen Informationen zu Antipsychotika, zur Handhabung, zu relevante Nebenwirkungen oder zur Depot-Medikation fehlt (BB).

#### **II.V. Einstellung, Interessen, Emotionen im Zusammenhang mit Entscheidungen**

##### **Subjektive vs. objektive Entscheidungskriterien**

Für alle Entscheidungsbeteiligten können persönliche Befindlichkeiten, wie beispielsweise finanzielle Interessen oder auch „sich in Konflikten als Verlierer fühlen“ einen Einfluss haben (BB, EB\_F, HB). Bei Angehörigen können verschiedene Emotionen zu Grunde liegen, wie beispielsweise beschützende, bevormundende Gedanken, die nicht immer im Sinne des Betreuten sind. Informationen von Angehörigen müssen deshalb unter Umständen gefiltert bewertet werden und können nicht immer berücksichtigt werden (BB). HB nehmen oftmals an, dass die Ansichten der Angehörigen mit ihren eigenen übereinstimmen, wenn das nicht der Fall ist, kann es zu Interessenkonflikten kommen. Ärzte können ebenso durch emotionale Faktoren beeinflusst werden, beispielsweise durch Scham, wenn es dem Patienten trotz Behandlung schlechter geht, oder durch Angst vor Regressansprüchen (BB). EB\_F vermuten, dass Ärzte auch Entscheidungen entsprechend ihrer eigenen Interessen treffen.

*„Jaja, gut, das gibt dann ja noch ein weiteres Wohl, das ist zum Wohle des Arztes. Die sind ja auch immer noch mit dabei.“ [T1\_EB\_05, 42].*

Auch Pflegende können Angst haben, z.B. vor Regressansprüchen nach einem Sturz eines zu Pflegenden oder vor einer schlechten Beurteilung durch den MDK (BB, HB). Daneben kann Überlastung oder auch persönliche Betroffenheit eine Rolle spielen (BB, EB\_F). Dies kann zu dem Wunsch führen, Zeit in der Pflege einzusparen, beispielsweise durch die Anlage einer PEG-Sonde, wodurch das zeitaufwendige Anreichen von Nahrung wegfiele (BB) oder zu der generellen Ablehnung rein palliativer Pflege (EB\_F). Die Einstellung der Pflegenden bzw. der Leitung von Pflegeheimen kann einen Einfluss auf die Häufigkeit von FEM und MED haben (BB, EB\_F). HB nehmen an, dass Pflegende und Ärzte bestimmte Maßnahmen befürworten, weil sie sich verpflichtet fühlen, Leben zu erhalten und die Bewohner zu schützen (beispielsweise auch vor den Aggressionen anderer). Es wird befürchtet, dass man als dementer Mensch anderen zur Last fallen könnte, ohne es zu bemerken (HB).

*„Ich sehe viel ältere Leute und sehe auch, dass die ziemlich durcheinander sind und verwirrt sind. Und so möchte ich nicht leben. [...] da möchte ich einfach die Möglichkeit haben zu sagen, ich möchte Schluss machen.“ [T1\_HB\_04, 72].*

Ob Antipsychotika oder FEM geeignete Maßnahme darstellen, unangemessenes Verhalten zu verhindern und Bewohner zu schützen, wird unterschiedlich beurteilt (HB).

*"Weißt Du was, ich sage: lieber eine Pille jeden Tag - Mutti kann ja noch hin und her laufen, als dass man sie im Bett festbindet.“ [T1\_HB\_07\_08, 72].*

Auch Betreuungsrichter haben unterschiedliche Verfahrensweisen, einzelne lehnen FEM grundsätzlich ab (EB\_F).

### **Unsicherheit vs. Routine**

BB und EB berichten sowohl von Unsicherheit in der Entscheidungsfindung zu den drei Entscheidungssituationen, als auch von dem Gefühl der Sicherheit z.B. durch Routine. Eine anstehende Entscheidung kann als Belastung empfunden werden, wenn es an persönlicher Erfahrung, an sicheren Informationen oder an Zeit für die Entscheidungsfindung fehlt (BB). Als medizinischer Laie fehlt gerade in komplexen Situationen das notwendige Wissen (EB).

*„Und sich dann auch bewusst sein, was kann das jetzt für Nebenwirkungen haben, was, wo kann das hinführen? Also ein bisschen weiter zu denken als die nächste Woche, das kann ich mir schon vorstellen, dass das ein bisschen schwierig wird.“ [T1\_EB\_04, 143].*

Als belastend wird empfunden, mit dem Arzt nicht zu einem Konsens zu kommen, dennoch aber entsprechend der Arztmeinung zu agieren, weil es schwer ist, gegen diese zu entscheiden (BB). EB\_F trauen sich teilweise nicht, bestimmte Themen anzusprechen, sie haben schon negative Erfahrungen damit gemacht. Lebensbedrohliche bzw. Entscheidungen am Lebensende stellen eine besondere Belastung dar (BB, EB\_F). Für einen Konsens mit anderen Beteiligten werden Informationen ausgetauscht (BB). Andererseits berichten BB auch, Entscheidungen sind das Alltagsgeschäft, mit zunehmender Erfahrung z.B. mit dem Sterbeprozess, werden weniger Informationen benötigt. Lebenserfahrung und Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten helfen, sich in Entscheidungssituationen durchzusetzen (EB\_F). Auch negative Erfahrungen stärken für weitere Entscheidungen (EB-A). Kommunikations- und Konfliktfähigkeit sind wichtige Ressourcen (EB).

*„Ich muss doch den Willen des Betreuten berücksichtigen und durchsetzen. Und dafür brauche ich ein starkes Kreuz.“ [T1\_EB\_11, 109].*

Die Frage nach der Objektivität von Entscheidungskriterien wird unterschiedlich beurteilt. Einerseits wird angestrebt, die eigenen Vorstellungen und Kriterien unberücksichtigt zu lassen (BB, EB) und sich zu bemühen, die Wünsche des Betreuten zu kennen und zu berücksichtigen (BB). Andererseits gibt es von BB die Idee, der ersten persönlichen Einschätzung zu vertrauen, Entscheidung aus dem Bauch heraus zu treffen

(BB, EB\_F) und diese ggf. mit weiteren Informationen zu unterfüttern. Das Vorgehen wird mit der Aussage legitimiert, dass wenn die Wünsche des Betreuten unbekannt sind (BB) oder die rechtliche Situation unklar ist (EB\_F), nur subjektive Faktoren bleiben.

*„Und wenn ich das alles [Informationen zum mutmaßlichen Willen] nicht habe, dann entscheide ich nach meiner Lebensweise. [...] Dann entscheide ich, wie ich für mich selber entscheiden würde.“ [T1\_BB\_04, 46].*

Eingeräumt wird, dass als subjektiver Anteil der Entscheidung eigene Grundsätze und Überzeugungen, Empathie, Mitgefühl oder das eigene Empfinden von Würde eine Rolle spielen, auch mit viel Berufserfahrung (BB, EB\_F). Hier werden insbesondere lebensverlängernden Maßnahmen erwähnt. Eine Haltung ist, dass das Verlängern des Sterbeprozesses abgelehnt wird (BB, EB\_A) und dass Maßnahmen dann zugestimmt wird, wenn eine realistische Chance auf eine Besserung besteht (EB).

*„Also ganz im Ernst, wenn jemand an Maschinen angeschlossen ist, in dem Alter ist das für mich ein Sterben auf Raten.“ [T1\_BB\_04, 48].*

Der eigene Umgang mit Krankheit und Sterben kann Einfluss auf die Beurteilung einer Situation haben (EB\_F). Es wird berichtet, dass Entscheidungen wie für sich selber getroffen werden (EB\_A).

*„[...] ansonsten merkt es eigentlich so gut wie gar keiner, wenn sie plötzlich nicht mehr da ist. Ich finde das ziemlich traurig und, naja und man denkt dann natürlich auch so an sich, also ich bin auch 70, also.“ [T1\_EB\_09, 34].*

Im Gegensatz dazu, wird es auch für möglich gehalten, möglichst objektive, logische, theoretische Kriterien für eine Entscheidung festzulegen (BB). Solch sachliche Entscheidungen unter Abwägung aller Fakten sind eher bei Fremdbetreuungen möglich, wenn die persönliche Betroffenheit geringer und der notwendige Abstand gegeben ist (EB). Für hilfreich wird eine Selbstreflexion gehalten, die dem Betreuer bewusst macht, dass es nicht um die eigene persönliche Situation geht (BB). So kann auch entgegen der persönlichen Haltung eine Entscheidung getroffen werden, beispielsweise für lebensverlängernde Maßnahmen (BB).

Als einen weiteren Einflussfaktor auf die eigene Einstellung benennen BB die Gesellschaft, innerhalb derer die Entscheidung getroffen wird. Inhalte des sogenannten „gesunden Menschenverstands“ bzw. der „allgemeine Ansicht, was gut ist“ werden von der Gesellschaft mitgeformt. Auch die Wahrnehmung, wie eine Entscheidung von außen beurteilt wird, beispielsweise die Befürchtung, durch das Verhalten des Betreuten aufzufallen, Menschen im Umfeld zu stören oder auf Ablehnung zu stoßen, kann zu einer eher befürwortenden Entscheidung führen (BB, EB\_F). Teilweise werden bewusst verschiedene Standpunkte einbezogen, um möglichst einen objektiven Blick zu gewinnen (EB\_A).

*„[...] das eigene Verwandtschaftsverhältnis bringt ja sehr viel Emotionalität in die Entscheidung und ich finde, dann also noch mal meinetwegen mit jemandem vom Betreuungsverein, der das rein beruflich betrachtet und ja auch in der gleichen Rolle aber rein professionell ist, der bringt noch mal so eine andere Ruhe und Nüchternheit da rein.“ [T1\_EB\_12, 38].*

Denkbar ist auch, dass bewusst Entscheidungen entsprechend der eigenen Ansicht, auch gegen den Wunsch des Betreuten, getroffen werden (BB).

*„[...] weil ich für mich zu dieser Entscheidung gekommen bin, dass ich besser für diesen Menschen weiß, was für ihn gut ist als er selbst.“ [T1\_BB\_11, 8].*

Hierbei spielt eine Rolle, wie die Betreuungstätigkeit definiert wird. Eine Haltung ist es, bestimmte Aufgabenkreise wahrzunehmen und die Lebensweise des Betreuten zu respektieren. Eine andere Haltung kann es sein, einem Fürsorgegedanken zu folgen oder erzieherisch tätig zu sein (EB\_F). Die Betreuungstätigkeit kann auch aufgenommen werden, um die gesamte Versorgungssituation zu verbessern, letztlich auch für sich persönlich (EB\_F).

*„Auf der einen Seite ist mein Motiv als ehrenamtliche Betreuerin loszugehen auch, dass ich die Verhältnisse in den Heimen, in den Krankenhäusern, in den Arztpraxen bis ich soweit bin so geändert habe, dass ich damit leben kann. Im Moment könnte ich damit nicht leben.“ [T1\_EB\_11, 159].*

### **Haltungen von Betreuern zur Entscheidung PEG**

Es gibt eine grundsätzliche Haltung gegen die Anlage einer PEG. Eine PEG wird verstanden als Eingriff in den natürlichen Sterbeprozess und Instrument zur Zwangsernährung (BB, EB\_F). Im Zusammenhang mit dieser Haltung wird die Ablehnung auch für die eigene Person gewünscht (BB).

*„[...] ich möchte nicht, dass sie am Ende meines Lebens mich dazu zwingen, über eine Sonde ernährt zu werden, also ich würde Ihnen den Hals umdrehen, [...]“ [T1\_BB\_04, 31].*

Etwas differenzierter werden Faktoren benannt, die zu einer ablehnenden Haltung gegenüber der Maßnahme führen: ablehnendes Verhalten des Betreuten, Patientenverfügung, schlechter Allgemeinzustand, unwürdiges Dasein, fehlende Lebensqualität, keine Aussicht auf Besserung, geringe Lebenserwartung, hohes Alter (BB, EB). Die Ablehnung wird als gleichwertige Option gesehen und nicht mit verhungern gleichgesetzt. Alternativen sollten grundsätzlich geprüft werden.

*„Jeder weiß, wenn, wenn jemand eine PEG nicht bekommt, das kann sein, dass derjenige verstirbt, das muss aber auch gar nicht sein.“ [T1\_BB\_04, 113].*

Andererseits werden auch Faktoren benannt, die zu einer zustimmenden Haltung gegenüber der Maßnahme führen: guter Gesundheits- / Allgemeinzustand, Lebensfreude, isolierte Schluckstörung, in Akutsituationen, jüngeres Lebensalter, gute Prognose, Hungergefühl (BB, EB\_F).

*„Ich habe nicht gegen eine Magensonde wenn man absehen kann, das ist ein vorübergehender Zustand, der Mensch ist im Moment nicht in der Lage wirklich zu essen, dann finde ich es einen ungeheuren Segen, dass er in der Zeit nicht abmagern muss [...]“ [T1\_EB\_11, 101].*

Gewünscht wird jedoch auch dann, dass über die Zielsetzung aufgeklärt wird (BB). Die Haltung kann von Wünschen anderer beeinflusst werden, beispielsweise wünschen Angehörige oft eine Zustimmung (BB). Die

Zustimmung muss gut überlegt sein, da sie nur schwer rückgängig zu machen ist und darf nicht erfolgen, um die Pflege zu erleichtern (EB).

Ebenso gibt es eine grundsätzlich eher zustimmende Haltung. Die Anlage einer PEG erscheint notwendig bei Gewichtsverlust, Gefahr des Verhungerns und Verdurstens, bei Schluckstörungen und medizinischer Notwendigkeit (z.B. Medikamentengabe) (BB, EB).

*„Ich kann ihn ja nicht verhungern lassen.“ [T1\_EB\_08, 30].*

Im Zweifel wird sie verstanden als Maßnahme zum Wohl des Betreuten (BB). EB\_F folgen auch der Empfehlung von Ärzten oder stimmen der PEG-Anlage in der Annahme zu, dass es ein harmloser Eingriff sei.

*„Ja, gut, ist ja keine große Aktion, so eine PEG-Sonde zu legen. Also, kein operativer Eingriff in dem Sinne, [...]“ [T1\_EB\_03, 27].*

### **Haltungen von Betreuern zur Entscheidung FEM**

Es gibt eine grundsätzliche Haltung gegen die Anwendung von FEM. Eine Bewegungseinschränkung wird als schlimm empfunden, eine Selbstgefährdung als Begründung wird angezweifelt (BB) und ein häufiger Missbrauch befürchtet (EB\_F).

*„[...] weil ich finde auch, finde einfach diese Bewegungseinschränkung ziemlich unangenehm, [...], wenn so ein Mensch das empfindet muss das schlimm sein.“ [T1\_BB\_03, 10].*

Es werden Faktoren benannt, die zu einer ablehnenden Haltung gegenüber der Maßnahme führen: ablehnendes Verhalten des Betreuten, auch wenn ggf. medizinische Behandlungen nicht durchgeführt werden können. EB\_F sehen auch eine Verletzungsgefahr durch FEM.

*„Auf der anderen Seite, wenn Hinlauf- oder Weglauftendenzen bestehen gibt es Fälle, wo die Menschen dann versuchen auch über das Bettgitter hinweg zu steigen, um ihrem Bewegungstrieb Ausdruck zu geben und die stürzen dann dabei.“ [T1\_EB\_11, 14].*

Alternativen sollten grundsätzlich geprüft werden bzw. werden grundsätzlich für möglich gehalten (BB). Andererseits werden auch Faktoren benannt, die zu einer zustimmenden Haltung gegenüber FEM führen: Als temporäre Schutzmaßnahme, als Sicherheit oder Unterstützung, medizinische Notwendigkeit, auf Wunsch des Betreuten, zum Wohl des Betreuten (BB, EB). Wenn Unruhe des Betreuten als grundsätzliche Problematik gesehen wird, erscheinen FEM eine mögliche Lösung zu sein (EB\_F).

*„Die Leute werden ja immer unruhiger. Irgendwas muss man auf Dauer mal schaffen. Was die Leute ruhiger stellt.“ [T1\_EB\_03, 11].*

Der Einfluss von anderen auf die Entscheidung hat zum Teil eine erhebliche Wirkung auf die eigene Haltung, beispielsweise wird das Betreuungsgericht benannt als genehmigende bzw. entscheidende Instanz (BB). Begründeten Empfehlungen von Ärzten wird gefolgt (EB\_F). Nicht ausschlaggebend sollte sein, dass Pflegende keine Zeit haben sich zu kümmern (EB\_A). Bei der Entscheidungsfindung muss die Definition von FEM berücksichtigt werden, einerseits werden bestimmte Maßnahmen wie beispielsweise Bettgitter

grundsätzlich als freiheitseinschränkend verstanden, andererseits nur dann, wenn der Betreute sie ablehnt oder zu überwinden versucht (BB).

*„Für mich sind, sind freiheitsentziehende Maßnahmen nur die Maßnahmen, die die Menschen vom Grunde weg ablehnen.“ [T1\_BB\_04, 113].*

Die Notwendigkeit, in der eigenen Häuslichkeit FEM anwenden zu müssen, wird als Zeichen gewertet, dass ein Umzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung erfolgen sollte (BB).

### **Haltungen von Betreuern zur Entscheidung Antipsychotika**

Es gibt eine grundsätzliche Haltung gegen die Verschreibung von Antipsychotika, eine Ruhigstellung wird abgelehnt. Die Diagnose Demenz oder das Ziel, Pflegende zu entlasten, reicht nicht als Begründung aus (BB, EB\_A).

*„Und Medikamente kommen ja nicht in Frage, um die Person in irgendeiner Form ruhigzustellen.“ [T1\_BB\_02, 93].*

Medikamente sollten nicht gegen den Willen des Betreuten verabreicht werden (EB). Alternativen sollten grundsätzlich geprüft werden bzw. werden grundsätzlich für möglich gehalten, Neben- und Wechselwirkungen sowie der Verlauf und die Wirksamkeit sollten beobachtet und berücksichtigt werden (BB, EB).

Es werden Faktoren benannt, die zu einer (zögerlichen) zustimmenden Haltung gegenüber Antipsychotika führen: Wahnvorstellungen, Ängste, psychotische Symptome, aggressives bzw. herausforderndes Verhalten oder der Verschreibungsgrund (BB, EB). Es werden verschiedene Ziele angeführt, die zu einer zustimmenden Haltung führen können: Symptome lindern, Zugang erleichtern, Behandlung ermöglichen, geschlossene Unterbringung verhindern, Versorgung ermöglichen, Verlegung in fremde Umgebung verhindern, soziales Umfeld verbessern (BB), Leiden verringern und für ausreichend Ruhe und Schlaf sorgen (EB\_F).

*„Aber meine Einstellung ist, dass man Menschen nicht unnötig leiden lassen sollte.“ [T1\_EB\_11, 59].*

Die Befürwortung ist dosisabhängig, der Gedanke einer möglichen Reduktion der Dosis im Verlauf oder ein mögliches Absetzen relativieren die Ablehnung (BB, EB). EB\_A haben teilweise Vertrauen in ärztliche Empfehlungen.

### **Persönliche Wünsche im Falle einer Betreuung**

EB wurden gefragt, was sie sich wünschen würden, sollten sie selber eine Betreuung benötigen: Die Entscheidung sollte möglichst durch Angehörige getroffen werden (EB), wenn das nicht möglich oder zu belastend für die Familie sei, würden sie einen EB wählen (EB\_F). BB haben zu wenig Zeit, kümmern sich nicht ausreichend um den Einzelfall (EB). Teilweise wurden schon Absprachen mit dem Betreuungsverein getroffen (EB\_F).

*„Und ja, also ich würde nicht so gerne jemand fremdes nehmen und da würde ich mich, da fürchte ich mich auch bei meinem Bruder davor. Ich fürchte mich einfach davor, jetzt einen, einen Berufsbetreuer dahin zu ziehen und der das alles nur vom Schreibtisch erledigt.“ [T1\_EB\_10, 115].*

Der Betreuer sollte sich auszeichnen durch Empathie und Liebe zu anderen Menschen, Wissen zu gesundheitlichen Fragen, Verlässlichkeit, Vertrauenswürdigkeit, Engagement, Bereitschaft sich zu informieren, nicht ideologisch zu entscheiden, gemeinsam zu entscheiden, Durchsetzungsvermögen, Rücksicht auf den Betreuten und das Bemühen um eine gute Versorgung und Pflege (EB).

*„Ich würde mir einen, der sich alle Mühe gibt, der nicht ideologisch da ran geht, der sich auch mit den medizinischen Fragen beschäftigt. Also ich würde so einen nehmen wie mich.“ [T1\_EB\_05, 116].*

*„Dass er so ist wie ich. Nein. Ja, dass er wirklich auf mich Rücksicht nimmt. Dass er möchte, dass es mir, dass ich genug zu essen, zu trinken, zu schlafen habe, Betreuung habe und Umgang und Pflege. Das reicht.“ [T1\_EB\_04, 145].*

Der eigene Wille sollte möglichst lange umgesetzt werden (EB). Teilweise wurden die Wünsche schon festgelegt oder kommuniziert (EB), teilweise erscheint das noch nicht möglich bzw. ist noch nicht erfolgt (EB\_F). Sind die Wünsche nicht bekannt, sollte der Betreuer so entscheiden, wie er es für richtig hält bzw. wie es nach dem Gesundheitszustand erforderlich ist.

*„Und wenn ich mich selber nicht mehr äußern kann dann ist es mir letztendlich auch egal, was er [Betreuer] macht. Wenn er es für richtig hält [...]“ [T1\_EB\_11, 161].*

### **III. Prozessbezogene Faktoren (WIE)**

#### **III.I. Entscheidungsfähigkeit**

Die Entscheidungsfähigkeit des Betreuten wird entweder durch den Arzt (BB, HB) oder den Betreuer selber beurteilt (BB, EB). Dabei bestehen Zweifel an der korrekten Einschätzung durch den Arzt (BB, EB\_A). Teilweise entsteht der Eindruck, dass dem Betreuten die Entscheidungsfähigkeit mit Einrichtung der Betreuung generell abgesprochen wird, und dass es für Ärzte einfacher ist, wenn ein rechtlicher Betreuer in einen Eingriff einwilligt (BB). Einerseits glauben HB nicht, dass eine Demenz grundsätzlich eine Rechtfertigung ist, je nachdem die Entscheidungsfähigkeit abzuspüren und wünschen trotzdem ein hohes Maß an Einbeziehung.

*„Ja, ziemlich umfangreich [möchte ich einbezogen werden], soweit ich noch klar im Kopf bin.“ [T1\_HB\_04, 46].*

Andererseits zweifeln sie selber an der Urteilsfähigkeit bei einer Demenzerkrankungen und glauben, dass eine Unterstützung bzw. die Übernahme von Entscheidungen auch eine Entlastung sein kann (HB).

Instrumente wie der MMST sind aus Verfahren bzw. Aufzeichnungen bekannt (BB), werden aber nicht durch BB selber angewandt. Die Aussagekraft solch einer standardisierten Einschätzung zu einem einzigen Zeitpunkt wird angezweifelt (BB). Betreuer beurteilen die Entscheidungsfähigkeit anhand Betreuten-nahen Faktoren wie beispielsweise Art der Willensäußerung, Verständnis für Sachverhalte, Erinnerungsvermögen,

Angemessenheit der Reaktion, Kommunikationsfähigkeit etc. (BB, EB) und / oder anhand Betreuten-fernen Faktoren wie beispielsweise subjektiver Einschätzung oder Abgleich mit dem allgemeinen Konsens (BB, EB\_F).

*„[...] und ich irgendwie adäquate Überlegungen, Reaktionen dazu bekomme, dann nehme ich den so ernst.“*  
[T1\_BB\_09, 22].

HB haben die Erfahrung gemacht, dass Betroffenen aufgrund einer eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit die Fähigkeit zur Willensbildung abgesprochen wird. EB beurteilen neben der Fähigkeit zu entscheiden auch, ob die Entscheidung dem Betreuten zugemutet werden kann oder ihn zu sehr belastet. EB\_F haben auch angegeben, keine Erfahrung mit der Beurteilung der Entscheidungsfähigkeit zu haben. Liegt die Entscheidung bei dem Betreuer, muss er in der Lage sein, die Entscheidung zu treffen und gegenüber sich selbst sowie anderen Beteiligten zu verantworten (BB). Dabei muss er die Position des Betreuten vertreten und sich aktiv einbringen (EB).

*„[...] wenn ich einschwenke und sage, ja, Sie sind ja Onkel Doktor und Sie haben das studiert und wenn Sie meinen das ist das Beste, dann, dann knie ich vor Ihnen und sage, ja, machen Sie was Sie wollen. Das geht doch nicht.“* [T1\_EB\_11, 109].

*„[...] wenn man die Gesundheitsorge hat, dann muss man muss man sich auch drum kümmern und man muss wissen, was an ernsthaften Sachen da ist.“* [T1\_EB\_05, 13].

Als Angehöriger trägt man auch dann noch die Verantwortung, wenn der Betreute in ein Heim zieht (EB\_A). Die Verantwortung kann zur Belastung werden (BB, EB\_A), insbesondere durch die persönliche Betroffenheit oder Schuldgefühle als Angehöriger (EB\_A). Es ist wichtig zu wissen, ab wann die Verantwortung bspw. an das Betreuungsgericht (BB, EB\_F) abgegeben werden sollte. Aus Sicht der BB sind manche Entscheidungen für EB noch schwieriger, evtl. auch zu schwierig. Einerseits ist die Verantwortungsübernahme besonders dann schwierig, wenn man die Entscheidung anderer umsetzen bzw. verantworten muss, beispielsweise wenn der Arzt den Betreuer nicht in den Entscheidungsprozess einbezieht, sich aber durch dessen Unterschrift absichern möchte (BB, EB\_F) oder ein Richter Maßnahmen anordnet (BB, EB\_A).

*„Und dann kommt immer so: ‚Oh jetzt muss ich aufpassen, ich hol mir den Teufel ins Haus hier wenn ich irgendetwas entscheide, wenn der Betreuer nicht mindestens, mindestens das unterschreibt. ‚Nicht mitträgt, unterschreibt.“* [T1\_BB\_04, 14].

Andererseits wird es als hilfreich angesehen, wenn Entscheidungen nicht alleine getroffen werden müssen (BB, EB\_F). Für medizinische Laien ist der Rat des Arztes wichtig (EB).

*„Also eine eigene Entscheidung möchte ich da gar nicht mich darauf berufen [...] Also ich würde mich schon immer wieder auf, auf die, die, die Leute, die das gelernt haben und auf das Fachpersonal, sprich Ärzte oder Pfleger, berufen und sagen die können einfach entscheiden, das ist für meine Mutter das Beste. Und davon gehe ich eigentlich auch aus.“* [T1\_EB\_07, 44].

### III.II. Kommunikation

Kommunikation wird zur Weitergabe von Informationen genutzt (BB, EB\_F, HB). Diese kann in Form eines Austausches zwischen allen Beteiligten, oder als einseitige Weitergabe an den Betreuer, oder durch den Betreuer beispielsweise an die Familie des Betreuten erfolgen (BB, HB). EB\_F schätzen einerseits Beratung bzw. Austausch mit klaren Informationen und kurzen Statements, andererseits können lange und wiederholte Gespräche, in denen alle Standpunkte angehört und das Für und Wider erörtert wird, wichtig sein. Ergebnisorientierte Kommunikation kann zum Konsens führen, aber auch dazu beitragen, dass sich jemand übervorteilt oder übergangen fühlt (BB).

Informationsquellen für Betreuer sind der Betreute selber (möglichst frühzeitig, aber auch bei fortschreitender Demenz), Personen aus seinem persönlichen Umfeld und an der Betreuung beteiligte Personen, insbesondere Ärzte und Pflegende (BB, EB). Des Weiteren werden Dokumentationen zu dem Betreuten (z.B. Arztberichte, Gutachten etc.), Fachliteratur und allgemeine Medien, Personen aus dem Umfeld des Betreuers, Einrichtungen wie beispielsweise Betreuungsbehörde oder –vereine, Beratungsangebote sowie Weiterbildungen genutzt (BB, EB).

Neben der Informationsweitergabe wird kommuniziert, um Vertrauen zu schaffen (BB, EB\_F), Entscheidungen in Absprache mit anderen zu treffen (EB\_A), sich abzusichern (EB\_F) den Betreuten in die Entscheidung einzubeziehen (BB), Meinungen und Bedürfnisse darzustellen (BB, EB\_F), Veränderungen zu bewirken (EB\_A), von der eigenen Sichtweise zu überzeugen (BB, EB), einen Konsens zu finden, Konflikte zu lösen, Harmonie herzustellen (BB, EB\_F) und in einen kollegialen Austausch zu treten (BB).

Faktoren, die die Kommunikation in einem Entscheidungsprozess beeinflussen können, sind Ausstrahlung, ggf. Unsicherheiten, das Rollenverständnis und Hierarchien sowie mangelnder Respekt (BB). Gewünscht wird Offenheit für Gespräche (EB\_A), ein Austausch über einen längeren Zeitraum, genaues Hinhören (BB) sowie eine nette und höfliche Gesprächsweise (EB\_F).

Teilweise wird die Informationsweitergabe als mangelhaft eingeschätzt (BB, EB\_F), manche Informationen können aktiv eingefordert werden (BB). Bei Absprachen zwischen Ärzten und Pflegenden kann der Betreuer von der Kommunikation ausgeschlossen sein (EB\_F).

*„Und das wird eben häufig gemacht zwischen Arzt und dem Pflegeheim, Pflegekräften. Und die Ärzte sagen, was soll ich mich mit dem Betreuer auch noch absabbeln, ist doch alles geregelt.“ [T1\_EB\_05, 15],*

Es wird berichtet, dass die Kommunikation von Seiten der Ärzte drängend/ einfordernd sein kann und nur eine Option zugelassen wird (BB, EB\_A), aber auch dass Diskussions- und Konfliktbereitschaft besteht (BB). Mangelnde oder interessen geleitete Kommunikation und Konflikte behindern Entscheidungsprozesse (EB\_F). Ein Wunsch von Betreuern ist, mit dem Arzt auf Augenhöhe zu sprechen (EB\_F). Auch von HB wird die Art der Kommunikation nicht immer als angemessen beurteilt, beispielsweise bei fehlender Sachlichkeit, z.B. bei der Information zur PEG (HB).

*„[...] wenn sie dieser PEG-Sonde nicht zustimmen wird der Mensch verhungern und verdursten.“ [T1\_BB\_04, 27],*

*„Also regelrecht Werbung dafür betrieben und es als völlig ungefährlich beschrieben.“ [T1\_HB\_14, 7],*

In der Kommunikation sollen auch Menschen mit Demenz wertgeschätzt und berücksichtigt werden, in verständnisvollen und geduldigen Gesprächen, die nicht über ihren Kopf hinweg stattfinden, sondern in denen sich auf ihre Art der Kommunikation, evtl. auch nonverbal, eingelassen wird (BB, EB\_F, HB). Unsensible Kommunikation mit dem Betreuten kann zur Ablehnung von Maßnahmen (z.B. Thema Inkontinenz) führen (EB\_A). Drängen Pflegende auf Maßnahmen, die der Betreute nicht möchte, kann das auch zu Konflikten mit dem Betreuer und zu Gesprächen, in denen der Betreute als Störfaktor dargestellt wird, führen (EB\_A).

Einzelne Betreuer finden es legitim, die Unwahrheit zu sagen oder Dinge zu verschweigen, um den Betreuten z.B. zu einem Arztbesuch zu bringen (EB\_F).

*„[...] weil sie [die Betreute] auch im Laufe ihrer Zeit wahrscheinlich schlechte Erfahrungen gemacht hat und partout nicht mehr zum Arzt wollte. Mussten wir [Betreuer und Pflegekraft] sie leider ein wenig belügen, ihr nicht verraten, dass es zum Arzt geht.“ [T1\_EB\_11, 59],*

Bei der Einbeziehung des Betreuten kann es für den Betreuer schwierig sein, wenn in Gesprächen die Kontroverse fehlt und der Betreuer nicht wirklich erfährt, was der Betreute denkt, wenn sich der Betreute nicht an Absprachen hält (EB\_F) oder wenn bestimmte Themen bei fehlender Krankheitseinsicht gar nicht angesprochen werden können (EB\_A).

### **III.III. Strukturelle Faktoren**

Entscheidungen können einerseits maßgeblich beeinflusst werden, wenn bei Gericht ein ärztliches Attest vorliegt, andererseits wenn ein Antrag bei Gericht gegen eine ärztliche Entscheidung gestellt wird (BB). Insgesamt muss unter bestimmten Voraussetzungen die Genehmigung des Betreuungsgerichtes eingeholt werden (z.B. Uneinigkeit über Lebensverlängernde Maßnahmen, FEM), wobei teilweise das Verfahren und die Zuständigkeiten unklar sind (z.B. Zwangsmedikation) und auch Entscheidungen unterschiedlich ausfallen (z.B. Umgang mit verschlossenen Bewohnerzimmern, Genehmigungspflicht der PEG-Anlage) (BB, EB\_F).

*„[...] weil das ja eine Operation ist, die nicht, also, die auch schlecht ausgehen kann. Da muss dann immer das Gericht auch nochmal mit ins Boot holen.“ [T1\_EB\_02, 23].*

Angezweifelt wird, dass Richter neben der Legitimation auch immer die notwendige Qualifikation für Entscheidungen haben, und dass Gutachten immer die aktuellste Entwicklung wiedergeben und nicht nur Informationen aus der Akte (EB\_F). Auch andere Instanzen können Einfluss nehmen, z.B. der MDK bei der Beurteilung des Gewichtsverlustes bei Bewohnern in Pflegeeinrichtungen (BB) oder die Polizei, die eine Zwangseinweisung umsetzt, wenn in einem ausgehandeltem zeitlichen Rahmen keine freiwillige Aufnahme erfolgt (EB\_A).

Zeit bzw. fehlende Zeit und Zeitdruck, auch ein vermeintlicher, der durch andere (Ärzte, Richter) aufgebaut wird, sind wichtige Faktoren im Entscheidungsprozess (BB, EB; HB). HB beklagen die knappe Zeit und die fehlenden Ressourcen (z.B. ärztliche und pflegerische Versorgung), sie vermissen die räumliche Nähe und den persönlichen Kontakt (z.B. Betreuer) und müssen sich selber an die Abläufe und Gegebenheiten im Heim anpassen.

Eine Reihe von Faktoren kosten Betreuern in ihrer Tätigkeit Zeit: Fehlende zeitliche Ressourcen anderer Beteiligter und dadurch langwierige Prozesse (z.B. langwierige Begutachtung, Wartezeiten für Termine beim Facharzt), Konflikte und mangelnde Informationsweitergabe, dann ggf. ein Arztwechsel, administrative Aufgaben, erschwert durch fehlende Vernetzungen, generell sehr komplexe Situationen und schwierige Abstimmungen (BB, EB\_F). Gespräche mit Menschen mit Demenz kosten Zeit und erfordern Geduld, die teilweise nicht vorhanden ist (BB, EB\_F). Auch Betreute brauchen Zeit, um an Entscheidungen herangeführt zu werden (EB\_A), dann können sie sie evtl. auch selber treffen (BB). Manche Entscheidungen treffen sich von selbst / erledigen sich (BB). Daher sollte man einerseits frühzeitig Informationen einholen, andererseits Entscheidungen aber immer erst dann treffen, wenn die Situation da ist (EB\_A).

Mit Zeitdruck in Entscheidungssituationen wird auf zwei verschiedene Arten umgegangen, entweder wird sich trotzdem die Zeit genommen, sich selbst eine Bild zu machen, Dinge abzuwägen, Alternativen zu versuchen etc., da vieles nicht so dringend ist, wie von anderen dargestellt und man selber Prioritäten setzen muss. Oder aber die Situation wird zügig angegangen, insbesondere bei einer Gefährdung des Betreuten (BB, EB).

*„Dann vielleicht auch wie die Dringlichkeit, also ich denke mal, keiner verhungert ja von heute auf morgen.“*  
[T1\_BB\_03, 70].

Wenn keine zeitlichen Ressourcen vorhanden sind, muss ggf. eine Bereuung abgelehnt werden (BB). Generell wird es als schwierig empfunden, wenn eine Betreuung in einer Akutsituation übernommen werden muss, so dass keine Möglichkeit besteht, etwas über den Betreute zu erfahren (BB, EB\_F).

*„Wenn man da so reingeschmissen wird in eine Betreuung, dann kann man im Grunde eigentlich immer nur sagen ich, ich gehe auf Nummer sicher und erhalte das Leben erst einmal und gucke mal.“* [T1\_BB\_12, 31].

Neben zeitlichen können finanzielle und organisatorische Faktoren die Betreuungstätigkeit beeinträchtigen, beispielsweise die Auseinandersetzung mit Ämtern und „Papierkram“ (z.B. Diskussion um die Kosten von Kopien, obwohl die Betreuungstätigkeit ehrenamtlich ausgeübt wird), hilfreich sind dann entgegenkommende Sachbearbeiter, die sich kümmern (EB). Bemängelt wird, dass es für Bewohner von Pflegeeinrichtungen keine patientengerechte Versorgung gibt, dass nur an das Budget gedacht wird, die freie Arztwahl eingeschränkt ist und Spezialisten schlecht erreichbar sind (EB\_F).

*„Für einige ist das ja auch nur, sind, sind Heimbewohner nur das Vieh, das sie brauchen und damit sie mit ihrem Budget besser klar kommen, damit sie ihre normalen Patienten vernünftig versorgen können.“*  
[T1\_EB\_05, 38].to

Routinierte oder automatisierte Abläufe können dazu führen, dass Entscheidungen getroffen werden, ohne dass der Betreute gesehen oder mit dem Betreuer gesprochen wird (EB). Insbesondere Medikamentengaben laufen ohne aktive Entscheidung weiter, wenn sie im System erfasst sind (EB). Für Änderungen muss sich der Betreuer aktiv einsetzen (EB\_F). Standardisierte Abläufe, beispielsweise Diagnostik und Therapie in der Klinik werden aber auch als hilfreich empfunden (BB).

### **9.1.2.3.Fortbildungswünsche**

Die Interviewteilnehmer (BB, EB) wurden nach konkreten Wünschen zu Schulungsinhalten befragt. Hier werden die Antworten getrennt nach ehrenamtlichen und Berufsbetreuern zusammengefasst, ohne eine Wertung vorzunehmen, wie häufig einzelne Punkte genannt wurden.

Berufsbetreuer äußerten den Wunsch, eine breitere Wissensbasis zu erlangen und erwarteten daher die Vermittlung von medizinischem Grundlagenwissen und wissenschaftlichen Fakten. Als konkrete Themen wurden psychiatrische Erkrankungen und ihre Behandlungsformen, speziell Verlauf, Diagnostik und Therapie der Demenz benannt. Zum Thema Demenz wurden u.a. Informationen zu Betreuungsmöglichkeiten (z.B. Besuchsdienst, stationäre Versorgung), Selbsthilfegruppen, Vereinen, weiteren Quellen sowie zu Forschungsergebnissen gewünscht. Fortbildungsbedarf wurde auch bei der Einschätzung der Entscheidungsfähigkeit von Menschen mit Demenz (z.B. Beobachtungsgabe schulen, standardisierte Einschätzung) sowie zur Feststellung des mutmaßlichen Willens gesehen.

Zu den konkreten Entscheidungssituationen wurden fachliche Informationen zu Medikamenten (z.B. Neben- und Wechselwirkungen, Applikationsformen, Multimedikation), insbesondere zur Indikation und Wirkung von Antipsychotika gewünscht. Genannt wurden auch die Themen PEG und FEM, insbesondere mögliche Alternativen. Neben medizinischen Themen sollten auch damit verbundene rechtliche (z.B. Betreuungsrecht, §1904 BGB, lebensverlängernde Maßnahmen, FEM), sozialrechtliche (z.B. Krankenkassen, Finanzierungsmöglichkeiten von Therapien und Angeboten) und rechtphilosophische Fragen (z.B. Bildung eines freien Willens) angesprochen und diskutiert werden. Insbesondere für Einsteiger in der Betreuungstätigkeit wären gebündelte und fallbezogene Informations- und Unterstützungsangebote hilfreich. Es wurde der Wunsch nach einer Art Ablaufplan oder Checkliste für Entscheidungssituationen geäußert, mit einer Zusammenfassung der wichtigsten Informationen und konkreten Entscheidungskriterien.

Neben der Wissensbasis wurde die Beziehungsarbeit sowie Kommunikation als gewünschte Fortbildungsinhalte genannt. Auch sollte eine Fortbildung die Möglichkeit zur Interaktion und zum Austausch mit Kollegen bieten. Als wichtig wurde auch erachtet, dass alle am Entscheidungsprozess Beteiligten entsprechende Fortbildungen erhalten oder dass interdisziplinäre Fortbildungen angeboten werden.

Die Wünsche der ehrenamtlichen Betreuer an die Fortbildung unterschieden sich nicht grundlegend von denen der BB. Auch hier wurde der Wunsch nach mehr Wissen, um fundiert argumentieren zu können,

geäußert. Interesse bestand an Alterserkrankungen, beispielsweise der Fragen, wie eine Demenz erkannt wird, welche Formen es gibt und wie deren Verlauf ist. Auch der Sterbeprozess wurde als Thema genannt. Konkreter als bei den Berufsbetreuern wurde der Wunsch nach Informationen zum Umgang mit Menschen mit Demenz (z.B. in Gesprächen) und deren Pflege geäußert. Auch bei der Frage der Entscheidungsfähigkeit ging es stärker um konkrete Fragen und Beobachtungen im Rahmen der individuellen Betreuung. Wie auch bei den Berufsbetreuern bestand der Wunsch nach Hinweisen auf weitere Unterstützungs- und Beratungsangebote.

Zu den spezifischen Themen wurden sachliche Informationen zu Arzneimittelgruppen, deren Anwendungsgebiete, Unverträglichkeiten und konkret zu Nutzen und Schaden von Antipsychotika gewünscht. Beim Thema PEG wurde nach Indikationen und Grundsätzen der Versorgung (z.B. Bedarf an Nährstoffen und Flüssigkeiten, Möglichkeiten des Ausschleichens) gefragt. Zu FEM bestand Interesse an den neuesten Entwicklungen und an einem differenzierten Blick auf die Anwendungsbereiche.

Kommunikation wurde auch von den ehrenamtlichen Betreuern als Fortbildungsthema benannt. Darüber hinaus wünschten sie sich in ihrer Rolle als Betreuer gestärkt und in die Lage versetzt zu werden, ihre Anliegen mit mehr Selbstvertrauen gegenüber anderen Beteiligten zu vertreten. Die Fortbildung sollte praxisnah (z.B. Fallbeispiele) sein und die Möglichkeit zum Austausch von Erfahrungen bieten. Ebenfalls wurde die Notwendigkeit, andere beteiligte Berufsgruppen entsprechend fortzubilden, angesprochen.

### 9.1.3. Fazit für das Schulungsprogramm

Die Vorstellungen zu Ablauf und Inhalt von, bzw. Beteiligten an Entscheidungsprozessen in Gesundheitsfragen sind über alle drei Gruppen heterogen. Es werden individuelle Erfahrungen berichtet und unterschiedliche Vorgehensweisen beschrieben. Für keine der Gruppen lässt sich ein typischer Entscheidungsprozess definieren. Somit lassen sich auch keine grundlegenden Unterschiede zwischen den Gruppen, insbesondere zwischen EB und BB ausmachen.

Der Wille des Betreuten wird als wichtig(st)er Bestandteil von Entscheidungsprozessen beurteilt, allerdings gibt es kein einheitliches Vorgehen, wie er ermittelt, interpretiert oder umgesetzt wird. Die Feststellung der Entscheidungsfähigkeit wird gruppenübergreifend als schwierig wahrgenommen und von subjektiven Faktoren beeinflusst. HB wünschen ein hohes Maß an Einbeziehung, zweifeln aber auch an, dass es bei fortschreitender Demenz möglich ist. Nur teilweise werden Wünsche vorab konkret geäußert oder in einer Patientenverfügung dokumentiert. Kann die Entscheidung nicht selber getroffen werden, wünschen sich HB und EB primär, dass Angehörige dies übernehmen. Es werden aber auch die damit verbundenen Belastungen und mögliche Konflikte durch die emotionale Beteiligung gesehen. Auch bei EB und BB beeinflussen Emotionen (z.B. Unsicherheit), persönliche Erfahrungen und eigene Vorstellungen den Entscheidungsprozess. Inwieweit dies reflektiert wird, ist unterschiedlich. Teilweise besteht der Anspruch, objektive Kriterien heranzuziehen, wenn der Wunsch des Betreuten unbekannt ist, von anderen wird es als alternativlos angesehen, dann subjektive Maßstäbe anzulegen.

Einerseits spielen das Vertrauen und die vermeintliche Expertise von Ärzten in den Schilderungen eine große Rolle, insbesondere bei den HB. Andererseits wird beklagt, dass Ärzte Entscheidungen treffen, ohne den Betreuten oder den Betreuer einzubeziehen und ohne ausreichend aufzuklären, dann aber Druck ausüben, um eine formale Zustimmung zu erreichen. Gemeinsame Entscheidungen mit einem Austausch von Informationen werden in allen drei Gruppen gewünscht. Ein Hindernis kann dabei das paternalistische Rollenverständnis für die Position des Arztes darstellen. Betreuer äußern konkret den Wunsch nach einer Fortbildung zur Stärkung ihrer Rolle, z.B. durch Verbesserung ihrer Kommunikationsfähigkeit oder Erweiterung ihrer Kenntnisse, so dass mit Ärzten ein Informationsaustausch auf Augenhöhe möglich wird. Es wird durchaus die Diskrepanz zwischen dem gewünschten und dem tatsächlichen Verhalten insbesondere im Kontakt mit Ärzten gesehen. Die Rolle der Pflegenden in Entscheidungsprozessen wird uneinheitlich geschildert. HB und BB sehen eine Einflussmöglichkeit auf Entscheidungen durch die tägliche Versorgung bzw. die Notwendigkeit, beschlossene Maßnahmen umzusetzen. Mangelnde Ressourcen in der Versorgung werden durch HB beklagt. Die Befürwortung von Maßnahmen aus eigenem Interesse, um Abläufe zu vereinfachen wird von Betreuern vermutet. Das Bewusstsein, dass alle an einem Entscheidungsprozess Beteiligten möglicherweise aus Eigeninteresse handeln, wird in diesem Zusammenhang im Ansatz reflektiert. Welche Rolle das Betreuungsgericht im Entscheidungsprozess ausfüllt und welche Aufgaben es hat, wird teilweise falsch angenommen, eine eindeutige Rollenzuweisung könnte hilfreich sein.

Zu den definierten Maßnahmen wird von den Betreuern nur teilweise die Ansicht vertreten, dass die Angemessenheit individuell überprüft werden müsse. Eher wird die persönliche Haltung dafür oder dagegen vertreten, von totaler Ablehnung bis hin zur alternativlosen Notwendigkeit. Eine Fortbildung sollte aus ihrer Sicht mehr Fachwissen zu den Maßnahmen vermitteln, unter anderem zu Anwendungsbereichen, Nebenwirkungen und Alternativen. Der Nutzen der Maßnahmen wurde in den Interviews wenig hinterfragt. Als Einflussfaktoren auf Entscheidungen werden der Gesundheitszustand, das Alter und die Lebensqualität des Betreuten benannt. Insbesondere wird unterschieden, ob es Maßnahmen am Lebensende sind oder ob eine Besserung zu erwarten ist. Eine PEG zur Lebensverlängerung wird von den HB in den Gesprächen eher abgelehnt, dies wird aber nicht mit Fachwissen begründet. Die Anwendung von FEM und Antipsychotika wird differenzierter betrachtet, möglicher Schaden wird gesehen, aber auch ein möglicher Nutzen, z.B. Schutz vor Stürzen oder scheinbar unangemessenem Verhalten. HB wünschen sich, dass ihre Interessen und Bedürfnisse im Entscheidungsprozess vertreten werden. Betreuern, insbesondere BB, wird diese Rolle eher nicht zugetraut, es wird Angst vor fehlendem Engagement und willkürlichem Verhalten genannt.

Die Interviews zeigen, dass es bei Entscheidungsprozessen unter Beteiligung von Betreuern allgemein und zu den definierten Maßnahmen kein standardisiertes Vorgehen gibt. Subjektive Kriterien scheinen eine große Rolle zu spielen, im Kontrast dazu wird mehr Fachwissen gewünscht. Entscheidungen laufen offenbar häufig wenig reflektiert bis hin zu unbewusst ab.

Ein strukturiertes Vorgehen, basierend auf aktueller Evidenz bzw. unter Berücksichtigung von medizinischem und pflegerischem Fachwissen, rechtlichen Vorgaben und einem angemessenen und partizipativen Rollenverständnis der Entscheidungsbeteiligten fehlt.

In einer Schulung ist es wichtig, nicht nur Wissen zu den definierten Maßnahmen zu vermitteln, sondern auch das abgestufte Verfahren (Wille des Betreuten – mutmaßlicher Wille – zum Wohle des Betreuten), inklusive rechtlicher Grundlagen und Beurteilung der Entscheidungsfähigkeit, zu thematisieren. Die TN sollen die Möglichkeiten erhalten, ihre Rolle als Betreuer zu reflektieren, sich der subjektiven Einflussfaktoren bewusst zu werden und verstärkt objektive Kriterien in Entscheidungen zu berücksichtigen. Ziel ist, dass Entscheidungen zum Wohle des Betreuten als informierte Entscheidungen verstanden werden. Hieraus ergibt sich die Notwendigkeit, in der Schulung evidenzbasierte Informationen zu Nutzen und Schaden der definierten Maßnahmen zu vermitteln sowie Methodenwissen, um diese Informationen einordnen zu können und um das Vorgehen auch auf andere Entscheidungssituationen übertragen zu können.

## **9.2. Phase 2: Machbarkeit und Akzeptanz des Schulungsprogramms**

Aus den Ergebnissen der Evidenzrecherchen und den Analysen der Interviews wurde ein Schulungsbedarf abgeleitet und Lernziele formuliert. Auf diesen Grundlagen wurden Schulungsmodule entwickelt. Die Pilotierung und Optimierung der Module erfolgte parallel zur Entwicklung in mehreren Schritten.

### **9.2.1. Das Schulungsprogramm**

#### **9.2.1.1. Entwicklung des Curriculums**

Die Entwicklung des Schulungsprogramms folgt den Methoden der evidenzbasierten Medizin (108) und dem UKMRC-Framework zur Entwicklung und Evaluation komplexer Interventionen (109). Ziel ist die Verbesserung der Versorgungssituation von betreuten Menschen mit Demenz durch eine Optimierung von Entscheidungsprozessen. Optimierung meint, Betreuer zu befähigen, Entscheidungsprozesse zu reflektieren und unter Berücksichtigung des Rechts auf Selbstbestimmung, dem Rollenverständnis von Entscheidungsbeteiligten und einer realistischen Nutzen-Schaden-Abwägungen eine informierte Entscheidung zu treffen.

Verhalten, hier der Umgang der Betreuer mit Entscheidungssituationen, beruht nicht allein auf dem Wissen oder Können einer Person (volitionale Faktoren), sondern wird von verschiedenen Faktoren beeinflusst. Dieses Schulungsprogramm basiert auf der *Theory of Planned Behaviour* (110). Die Theorie des geplanten Verhaltens ist ein Modell zur Vorhersage von Verhalten. Zentraler Faktor ist die Intention bzw. Absicht für das Verhalten (vgl. Abbildung 3 ). Darunter werden motivationale Faktoren gefasst, also der Wille die Handlung durchzuführen und die Bereitschaft etwas dafür zu investieren.

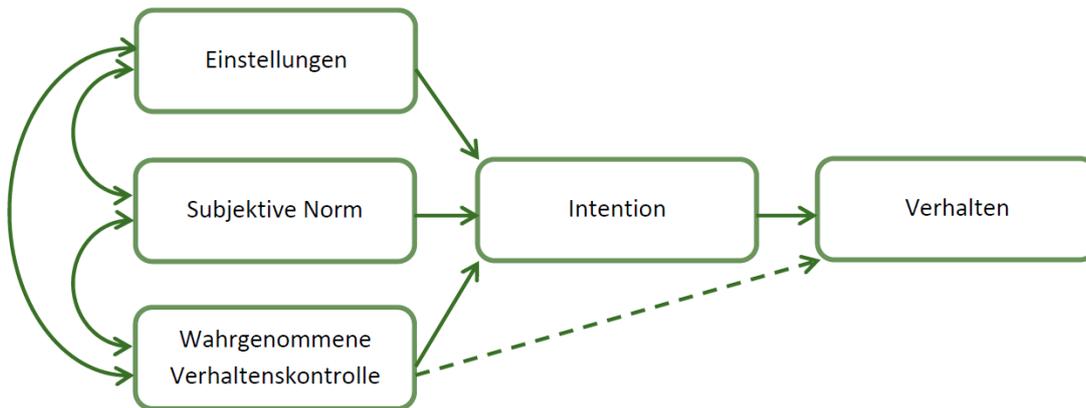


Abbildung 3: *Theory of planned behavior*

Einfluss auf die Intention haben die persönliche Einstellung gegenüber dem Verhalten und die subjektive Norm, also die Einstellung bzw. die erwartete Reaktion des Umfeldes, bezogen auf das Verhalten. Auch bei hoher Motivation bzw. fester Absicht hängt die Ausführung einer Handlung letztlich von volitionalen Faktoren wie Fähigkeiten, äußeren Bedingungen etc. ab (aktuelle Verhaltenskontrolle). Die Intention wird davon beeinflusst, ob die Ausführung des Verhaltens als möglich bzw. als leicht oder schwer angenommen wird (wahrgenommene Verhaltenskontrolle). Auch das Verhalten selbst kann durch die subjektive Einschätzung der Durchführbarkeit beeinflusst werden (110). Daher ist Ziel der Schulung nicht nur, dass die teilnehmenden Betreuer Wissen und ein besseres Verständnis für Entscheidungsprozesse erwerben, sondern Entscheidungsprozesse kritisch reflektieren. Eigene Haltungen und Einstellungen sollen bewusst werden, das eigene Rollenverständnis sowie die Erwartungen anderer thematisiert und mögliche Barrieren besprochen werden. In der Diskussion und praktischen Anwendung der Schulungsinhalte sollen Möglichkeiten der Umsetzung in den Berufsalltag aufgezeigt werden. So sollen die Schulungsteilnehmer nicht nur die Fähigkeit, sondern auch die notwendige Motivation erwerben, ihre Rolle als Betreuer neu zu gestalten.

Das Curriculum wurde in Anlehnung an die lerntheoretische Didaktik (*Berliner Modell*) entwickelt. Die vier Entscheidungsfelder: Intentionen (hier Schulungs- bzw. Lernziele), Inhalte, Methoden und Medien stehen in wechselseitiger Beziehung zu einander und sind mit den Bedingungsfaktoren (z.B. Ausgangssituation der Lernenden, zeitliche Akzeptanz) in Einklang zu bringen (111, 112). Zunächst wurde der IST-Zustand ermittelt, indem die Evidenz zu Entscheidungsprozessen in der Gesundheitsversorgung im Rahmen gesetzlicher Betreuungen, allgemein und speziell zu den definierten Maßnahmen PEG, FEM und Antipsychotika, aufgearbeitet (vgl. 2.1 bis 2.4). In Interviews wurden die Erfahrungen und Wünsche der Beteiligten exploriert (Phase 1, Ergebnisse vgl. 9.1.2). Aus den Analysen wurden Voraussetzungen und Bedarfe für das Schulungsprogramm abgeleitet.

Bei der Erstellung des Curriculums wurde berücksichtigt (Bedingungsfaktoren), dass es sich um ein Angebot in der Erwachsenenbildung handelt, bei dem die TN u.a. aufgrund persönlicher Praxiserfahrungen und dem Fehlen einheitlicher Ausbildungsvoraussetzungen unterschiedliche Voraussetzungen mitbringen. Die individuellen Voraussetzungen der TN lassen sich vor der Schulung nicht ermitteln, so dass das Angebot ein breites Spektrum abdecken und sowohl für TN mit wenig Erfahrung, als auch für TN mit großem Vorwissen geeignet sein sollte. Da sich aus den Analysen der Interviews (vgl. 9.1.2) keine grundsätzlichen Unterschiede zwischen ehrenamtlichen und Berufsbetreuern ableiten ließen, wurde ein gemeinsames Curriculum für beide Gruppen erstellt. Die Schulungen wurden zielgruppenspezifisch angeboten um ggf. auf besondere Bedarfe einzugehen.

Die Teilnahme an dem Fortbildungsangebot ist freiwillig, so dass es nicht nur inhaltlich und didaktisch ansprechend sein sollte, sondern auch den Bedürfnissen und Präferenzen der TN, z.B. bezüglich Zeit und Ort, entgegenkommen sollte. Insbesondere für TN die selten Fortbildungen besuchen, ist eine Veranstaltung über acht Stunden eine Herausforderung, so dass eine angenehme Arbeitsatmosphäre geschaffen werden sollte, beispielsweise durch ausreichend Pausen und Zeit für einen informellen Austausch. Andererseits verfügen gerade BB oft nur über begrenzte zeitliche Ressourcen, so dass ein modulares, zweitägiges Angebot zunächst vermieden wurde.

Während der Studienphase standen zur Durchführung der Schulung Räume der Universität Hamburg zur Verfügung. Diese sind ausreichend groß und gut ausgestattet (Computer, Beamer, Metaplanwände etc.). Das Angebot muss aber auch flexibel anzupassen sein, wenn andere Einrichtungen nicht über diese Ausstattung verfügen. Langfristig soll das Schulungsprogramm ausschließlich durch Institutionen und Fortbildungsträger für Betreuer angeboten werden. Schon in der Pilotphase wurden Schulungen in den Betreuungsvereinen durchgeführt, um für EB ein Angebot in räumlicher Nähe und vertrautem Umfeld zu schaffen.

In der Entwicklungsphase wurden die Schulungen durch Dozentinnen der Universität Hamburg angeboten (TR, JL). TR verfügt über langjährige Erfahrungen sowohl als wissenschaftliche Mitarbeiterin und Lehrbeauftragte an der Universität, als auch in der praktischen Tätigkeit als Berufsbetreuerin.

In der Implementierungsphase sollen Multiplikatoren ausgebildet werden, welche die Schulung dann bei den entsprechenden Trägern anbieten. Beispielsweise durch die Erstellung von Moderationskarten wurde dies in der Entwicklung berücksichtigt.

Nach Ermittlung des IST-Zustandes wurden zunächst übergeordnete Ziele für die Schulungsteilnehmer formuliert (vgl. Tabelle 5), die einen Rahmen für die Entwicklung des Curriculums anhand der vier Entscheidungsfelder gebildet haben. Im Entwicklungsprozess wurden diese Ziele in Bezugnahme auf Inhalte, Methoden und Medien konkretisiert (vgl. Anhang 20: Curriculum PRODECIDE).

**Tabelle 5: Übergeordnete Lernziele**

<b>Übergeordnete Lernziele:</b>
Die TN beschreiben und vergleichen die verschiedenen Konzepte der Entscheidungsfindung. Sie werden sich der Bedeutung von Selbstbestimmung und Autonomie, auch von nicht einwilligungsfähigen Personen, bewusst und sind bereit, dies in ihren Entscheidungsprozessen zu berücksichtigen.
Die TN benennen und gewichten relevante Komponenten einer Entscheidung und stellen heraus, welchen Einfluss diese auf Entscheidungsprozesse haben können.
Die TN erkennen und bewerten die Rollen und Interessen der Entscheidungsbeteiligten incl. der eigenen. Sie akzeptieren, dass sie auch Entscheidungen gegen ihre persönliche Einstellung treffen, wenn die Abwägung aller anderen Komponenten dies erfordert
Die TN erfassen das Prinzip der besten verfügbaren Evidenz in dem Sinne, dass Daten kontrollierter Studien verlässlicher sind als Einzelerfahrungen. Sie lernen unterschiedliche Quellen für evidenzbasierte Informationen und Hilfsmittel für die Entscheidungsfindung kennen.
Die TN definieren die Maßnahmen PEG, FEM, Antipsychotika und erfassen, dass es nur einen sehr begrenzten Anwendungsbereich (Indikation) bei Menschen mit Demenz gibt.
Die TN interpretieren die Informationen zu Nutzen, fehlendem Nutzen und Schaden der definierten Maßnahmen bei Menschen mit Demenz. Sie zeigen realistische Erwartungen an die Wirksamkeit der Maßnahmen.
Die TN entwickeln eine kritische Grundhaltung zu den definierten Maßnahmen, mit der Folge, dass Anordnungen bzw. Anfragen hinterfragt und Entscheidungen erst nach Abwägung relevanter Komponenten getroffen werden.
Die TN erleben das Gefühl von Unsicherheit im Zusammenhang mit Themen wie Überleben oder Lebensqualität bewusst. Sie akzeptieren die Unsicherheit und treffen Entscheidungen unter bewusstem Herauslassen des eigenen Erlebens und der persönlichen Unsicherheiten anderer Entscheidungsbeteiligter.
Die TN wenden erworbenes Wissen zu Entscheidungsprozessen in konkreten Situationen an und integrieren das erworbene Wissen zu Nutzen und Schaden der definierten Maßnahmen in ihren beruflichen Alltag.
Die TN finden sich in einer neuen Rolle wieder, in der sie aktiv den Entscheidungsprozess gestalten.

Den Inhalten des Schulungsprogramms liegen die aktuelle Evidenz und rechtliche Vorgaben zugrunde. Es wurde, ergänzend zu den schon im Vorwege durchgeführten Recherchen zu Entscheidungsprozessen unter Einbeziehung von rechtlichen Betreuern bzw. anderen Bevollmächtigten, die Evidenz zu den drei Schwerpunktthemen PEG, FEM und Antipsychotika bei Demenz aufgearbeitet. Es wurden teilweise schon vorliegende Evidenzsynthesen wie systematische Übersichtsarbeiten (56, 80, 113, 114) und Leitlinien (64, 65, 115) genutzt und zusätzlich aktuelle, systematische Literaturrecherchen in der Datenbank PubMed durchgeführt.

Unter Berücksichtigung der geplanten Schulungsdauer wurde eine möglichst vielfältige methodische Gestaltung, mit wechselnden Phasen der Präsentation und Interaktion, angestrebt. In die Gestaltung der Module sind Elemente des erfahrungsbezogenen Unterrichts (112) und des selbstgesteuerten Lernens eingeflossen. Die TN werden angehalten, sich an konkrete Entscheidungssituation zu erinnern, diese zu reflektieren und ggf. auch kritisch zu diskutieren. Die TN haben die Möglichkeit, sich aktiv mit den

Schulungsinhalten und deren Bedeutung für sich und ihr Handeln auseinanderzusetzen. In Einzel- und Gruppenarbeiten können sie selber Inhalte erarbeiten und anhand der Materialien auch individuell weiter vertiefen.

Bei der Auswahl der Medien wurde Wert auf Vielfalt (z.B. PowerPoint Präsentationen, Metaplanwände, Arbeitsblätter, Originaltexte) und eine angemessene Visualisierung von Abläufen und Prozessen gelegt (z.B. Entscheidungsprozess als Puzzle, schematische Darstellung des abgestuften Verfahrens). Teilweise wurden erprobte Materialien und Darstellungsformen genutzt (z.B. „Pimples“ (107)). Insbesondere bei der Gestaltung der Informationsbroschüren zu den drei definierten Entscheidungssituationen wurden Kriterien für die Erstellung von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen berücksichtigt (116). Allerdings haben die Informationsbroschüren nicht den Anspruch, umfassend über alle möglichen Optionen zu informieren, sondern lediglich die Evidenz zu den ausgewählten Maßnahmen laienverständlich darzustellen.

### **9.2.1.2. Aufbau und Inhalt der Schulungsmodule**

Auf den oben beschriebenen Grundlagen wurden vier Schulungsmodule (Modul A-D) und dazugehörige Anwendungsbeispiele (Modul E, integriert in Module B, C, D) entwickelt (vgl. Anhang 20: Curriculum PRODECIDE):

- Modul A: Entscheidungsprozesse und Methodenwissen
- Modul B: Entscheidung „Perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG)“
- Modul C: Entscheidung „Freiheitseinschränkende Maßnahmen(FEM)“
- Modul D: Entscheidung „Antipsychotika“
- (Modul E: Anwendungsbeispiele)

Modul A ist als Grundlage für die folgenden themenspezifischen Module (B PEG, C FEM und D Antipsychotika) zu betrachten und steht daher am Beginn jeder (Teil-) Schulung. Die Module B, C und D sind voneinander unabhängig und können daher in beliebiger Reihenfolge, bzw. auch jeweils allein mit Modul A als Teilschulung angeboten werden. Modul E wurde jeweils den angebotenen Themen angepasst.

Modul A umfasst zwei Teile, es werden allgemein Entscheidungsprozesse in der Gesundheitsversorgung unter Einbeziehung eines Betreuers betrachtet und Methodenwissen vermittelt. Inhalt vom ersten Teil ist der reflektierte Umgang mit Entscheidungsprozessen unter Berücksichtigung des Rollenverständnisses von Entscheidungsbeteiligten und verschiedenen Entscheidungskonzepten. Die Teilnehmer werden zunächst aufgefordert, eigene Entscheidungsprozesse zu reflektieren. Zur Visualisierung der unterschiedlichen Zusammensetzung von Entscheidungen werden Puzzleteile genutzt. Die TN erfahren, wie individuell Entscheidungen sind und welche Komponenten eine Rolle spielen können. Im Anschluss wird das abgestufte Verfahren präsentiert, welches die Anwendung der unterschiedlichen Entscheidungskonzepte in Abhängigkeit von der Entscheidungsfähigkeit des Betreuten und rechtlicher Vorgaben festlegt (vgl. 2.1 und

2.2.). Insbesondere werden Unsicherheiten bezüglich der Feststellung des mutmaßlichen Willens und des Konzeptes „zum Wohle des Betreuten“ diskutiert.

Im zweiten Teil erwerben die TN methodische Grundkenntnisse zur Nutzen-Schaden-Abwägung und lernen verschiedene Studiendesigns kennen. Hierdurch verstehen sie exemplarisch, dass Informationen zu medizinischen Maßnahmen kritisch hinterfragt werden können und die Qualität der Information überprüft werden sollte. Mit diesem Methodenteil werden zwei Ziele verfolgt. Die TN sollen in die Lage versetzt werden, die evidenzbasierten Informationen zu den exemplarischen Entscheidungssituationen in den folgenden Modulen zu verstehen und die Schlussfolgerungen nachzuvollziehen. Außerdem soll Ihnen das allgemeine Methodenwissen ermöglichen, die erlernten Inhalte auf andere Entscheidungssituationen zu übertragen. Die TN erwerben allgemeine Kompetenzen für eine informierte Entscheidungsfindung.

Zunächst wird an Beispielen (Alltagssituationen wie Kopfschmerzen, definierte Entscheidungssituationen PEG, FEM und / oder Antipsychotika) die Relevanz dargestellt, den Nutzen und Schaden einer Maßnahme unter Berücksichtigung persönlicher Präferenzen abzuwägen. Im Folgenden wird anhand der hypothetischen Behandlung roter „Pimples“ (vgl. Abbildung 4) und einem Arbeitsauftrag zu unterschiedlichen Studiendesigns (Kohortenstudie vs. RCT) die Frage nach der Messbarkeit von Nutzen und Schaden und der Qualität von Informationen (Expertise / Erfahrung, wissenschaftliche Studien) gemeinsam bearbeitet. Am Ende sollten die TN den Nutzen und Schaden einer Maßnahme aufgrund von Ergebnissen aus einer randomisiert-kontrollierten Studie beurteilen können.

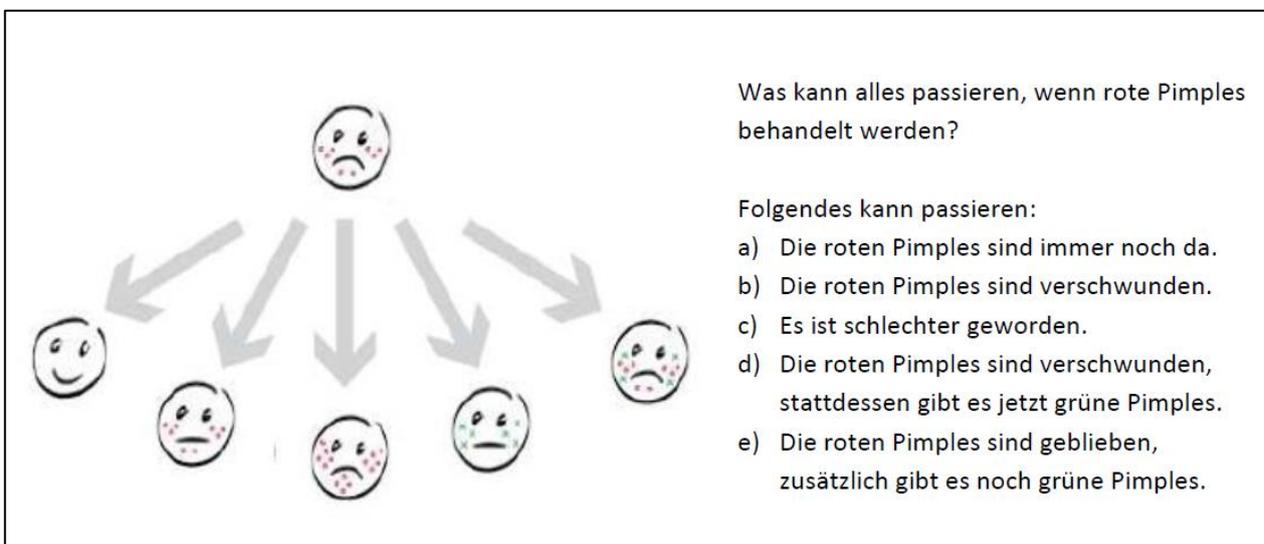


Abbildung 4: Wirkt das Medikament - wirkt die Behandlung? Beispiel rote "Pimples"

Die themenspezifischen Module B, C und D sind strukturell ähnlich aufgebaut. Zum Einstieg erhalten die TN jeweils Informationen zu den Fragen, was FEM, eine PEG bzw. Antipsychotika sind sowie wann und wie häufig diese angewendet werden. Dabei wird eine Unterscheidung zwischen allgemeinen Indikationen und Verschreibungsgründen bei Menschen mit Demenz vorgenommen. Die Evidenz zu Nutzen, fehlendem

Nutzen und Schaden der Maßnahmen wird präsentiert. Dabei wird zur Beurteilung der Qualität der Evidenz auf Inhalte aus Modul A (Methodenwissen) zurückgegriffen. Insbesondere zur PEG wird verdeutlicht, dass keine Daten aus randomisiert-kontrollierten Studien vorliegen. Zum Thema Antipsychotika ist die Kommunikation von Studienergebnissen herausfordernd, da sich der Nutzen hier an unterschiedlichen Skalenwerten misst. In der Schulung wird ein Einblick in diese Darstellungsform gegeben und die Unterschiede zwischen Signifikanz und Relevanz thematisiert. Alternativen zu den Maßnahmen werden angesprochen, ohne jeweils die Evidenz im Einzelnen darzulegen. Schwerpunkt ist hier, dass individuelle Lösungen gefunden werden müssen. Hierbei wird auf die Erfahrungen der TN zurückgegriffen und auf weiterführende Literatur verwiesen (z.B. auf die evidenzbasierte Praxisleitlinie zur Vermeidung von FEM (115)). Zu allen Themen werden die relevanten rechtlichen Aspekte angesprochen und jeweils die Rolle des Betreuers im Entscheidungsprozess diskutiert. Dabei wird beispielsweise angesprochen, dass dem Antrag zur Genehmigung von FEM eine Entscheidung des Betreuers vorausgeht oder wie sich der Betreuer aktiv in die Entscheidung über die Verordnung von Medikamenten einbringen kann.

In jedem der Module wird eine Form der Informationsquelle vertieft. Zur PEG wird eine Entscheidungshilfe der AOK (90) vorgestellt und samt Arbeitsbogen an die TN verteilt. Zu FEM und Antipsychotika werden Leitlinien herangezogen. Zu FEM wurde zur Erstellung der Schulungsmaterialien Inhalte der evidenzbasierten Praxisleitlinie zur Vermeidung von FEM genutzt und deren Aufbau in der Präsentation thematisiert (115). Die Leitlinie ist über das Internet verfügbar und die TN werden darauf hingewiesen, dass sie hier weitere Informationen zur Vermeidung von FEM und auch zur Reduktion von Antipsychotika finden können. Zum Thema Antipsychotika wird unter der Fragestellung, wie erhalten Ärzte Informationen zu Medikamenten, das Zulassungsverfahren angesprochen und das Medium medizinische Leitlinie vorgestellt. Beispielhaft werden Empfehlungen aus der Leitlinie Demenz (64) zur Anwendung von Antipsychotika bei herausfordernden Verhaltensweisen aufgegriffen und diskutiert.

Modul E umfasst zwei Praxisbeispiele, um in der Anwendung die erlernten Inhalte zu vertiefen und in der Diskussion mit den anderen TN zu üben, die eigene Position begründet zu vertreten. Ein hypothetisches Fallbeispiel thematisiert die Entscheidung zur PEG und die Schwierigkeit, unterschiedliche Aussagen hinsichtlich ihrer Verlässlichkeit und Aussagekraft bezüglich des mutmaßlichen Willens zu überprüfen. Die TN sollten nach dem abgestuften Verfahren vorgehen, um zu einer begründeten Entscheidung für oder gegen eine PEG zu kommen. Als Hilfsmittel können sie die Entscheidungshilfe und den Arbeitsbogen der AOK (90) nutzen und somit praktisch erfahren, ob solch ein Instrument für ihre Entscheidungsfindung hilfreich ist.

Das zweite Fallbeispiel umfasst drei Teile und thematisiert sowohl FEM, als auch die Verordnung von Antipsychotika. Es beruht auf anonymisiertem Schriftverkehr zwischen einer Verfahrenspflegerin und dem Betreuungsgericht bezüglich der Genehmigung von FEM in einem tatsächlichen Betreuungsverfahren. Der erste Teil umfasst eine Beschreibung der Situation, zu der die TN ihre Einschätzung abgeben sollen. Die anderen beiden Teile geben die Einschätzung und Beurteilung der Verfahrenspflegerin und des Gerichtes

wieder. Die TN sollten wiederum nach dem abgestuften Verfahren vorgehen und zu einer eigenen Beurteilung der Situation und einem Vorschlag für das weitere Vorgehen gelangen. Die Informationen bzw. Empfehlungen zu FEM und Antipsychotika sollten herangezogen werden.

Die Schulungsmaterialien umfassen die Präsentationen, welche die TN als Ausdruck erhalten, Arbeitsblätter und Materialien (z.B. Puzzleteile), ergänzende externe Informationsmaterialien (z.B. Broschüre Betreuungsrecht des Bundesjustizministeriums (117)) und evidenzbasierte Informationen zu den drei Entscheidungssituationen, welche die Inhalte der Präsentationen ausführlicher darstellen. Diese können bei anstehenden Entscheidungen als Informationsquelle genutzt werden. Für TN, die ein Thema besonders interessiert und die es weiter vertiefen möchten, wurde ein Ordner für „Weiterleser“ angelegt, aus dem Kopien entnommen werden können. Auf Nachfrage werden auch in der Schulung erwähnte Originalarbeiten zur Verfügung gestellt.

Um einen standardisierten Ablauf der Schulung zu gewährleisten, wurden Moderationskarten entwickelt. Es wurde Zeit für Diskussionen und individuelle Bedarfe der TN eingeplant. Der Entwicklung und Pilotierung der Moderationskarten kommt insbesondere dann eine Bedeutung zu, wenn für eine Implementierung Multiplikatoren geschult und eingesetzt werden.

## **9.2.2. Pilotierung und Optimierung (T2, T3)**

### **9.2.2.1. Durchführung der (Teil-) Schulungen**

Insgesamt wurden zwischen Juli und Oktober 2014 fünf Teilschulungen und drei komplette Schulungen durchgeführt. Die Teilschulungen setzten sich jeweils aus Modul A und einem themenspezifischem Modul (B, C oder D) zusammen (vgl. 9.2.1.2). Mit den EB wurde zu jedem der drei Themen eine Teilschulung durchgeführt, mit den BB je eine zu den Themen PEG und Antipsychotika. Mit den EB wurde im Anschluss eine komplette Schulung durchgeführt, mit den BB auf Grund des großen Interesses zwei.

Insgesamt nahmen 28 BB und 19 EB an den Schulungen teil (vgl. Tabelle 6), 12 von ihnen hatten schon an den Interviews in Phase 1 teilgenommen (vgl. Anhang 17: Charakteristika der Studienteilnehmer Phase 1 bis 3). Neun Betreuer nahmen an zwei der Schulungen teil, zumeist an einer Teil- und einer kompletten Schulung. Die Schulungen wurden im Mittel mit sieben TN (zwischen 3 und 13) durchgeführt, wobei im Schnitt zwei der angemeldeten TN nicht erschienen sind. Teilweise wurde die Abwesenheit mit Krankheit oder dringenden beruflichen Terminen entschuldigt.

Tabelle 6: Sampling Schulungsteilnehmer

Merkmale	Ausprägung	BB (n=28)	EB (n=19)
		N	N
Alter (Jahre)	< 30	1	-
	30 - 50	14	4
	> 50	12	15
	Keine Angabe	1	-
Geschlecht	Männlich	11	7
	Weiblich	17	12
Angehöriger EB	Ja		-
	Nein		14
	Keine Angabe		5
Beruflicher Hintergrund BB	*	15	
	Andere	13	

\*= Abschluss Hochschulstudium Sozialpädagogik, Medizin, Pflegewissenschaft; Gesundheitsfachberufler

Die Teilschulungen wurden jeweils über 4 ½ Stunden am Vormittag, die kompletten Schulungen ganztägig über acht Stunden durchgeführt (vgl. Anhang 21: Ablaufplan komplette Schulung). Schulungsort waren die Räume der Universität Hamburg, bzw. für zwei Teilschulungen für EB die Räume von Betreuungsvereinen (ZukunftsWerkstatt Generationen e.V. - Betreuungsverein Wandsbek und Hamburg Mitte, Betreuungsverein Bergedorf). Die Schulungen wurden gemeinsam von TR und JL durchgeführt. Nach Einverständnis aller TN wurden sie audioaufgezeichnet, die ersten Teilschulungen wurden zusätzlich von einer Dokumentarin begleitet. Die TN erhielten am Ende der Veranstaltung eine Teilnahmebescheinigung.

Insgesamt konnten die Schulungen wie geplant durchgeführt werden. Allerdings ließen sich die geplanten Zeiten für die einzelnen Module nicht immer einhalten, bzw. mussten Abschnitte verkürzt werden, um gesamt in dem angegebenen Zeitrahmen zu bleiben. Für Modul A waren 120 Minuten vorgesehen, tatsächlich wurden zwischen 100 und 140 Minuten benötigt. Für die Module B, C und D wurden jeweils 55 Minuten eingeplant, hier lag die Spanne zwischen 35 und 100 Minuten. Dabei gab es deutliche Unterschiede zwischen den Themen, für die PEG reichte die vorgesehene Zeit aus, das Thema Antipsychotika benötigte trotz Überarbeitung wenigstens 75 Minuten. Aufgrund fehlender zeitlicher Ressourcen konnten die Fallbeispiele oft nicht in der gewünschten Ausführlichkeit bearbeitet und diskutiert werden.

### 9.2.2.2. Rückmeldungen der Teilnehmer (T2) und Anpassung der Schulungsmodule

Aus den Beobachtungen (Dokumentation, Audioaufzeichnung der Schulungen), Anmerkungen und Fragen der TN während der Schulung sowie aus den Rückmeldungen in den Blitzlichttrunden am Ende der Schulung wurden notwendige Veränderungen abgeleitet und in der Pilotphase umgesetzt. In die Überarbeitung sind auch erste Ergebnisse aus den Telefoninterviews ca. sieben Tage nach der Schulung eingeflossen (vgl. 9.2.2.3).

Insgesamt wurde versucht, den Ablauf und das umfangreiche Material besser zu strukturieren (z.B. gesamtes Material mit durchgehenden Seitenzahlen versehen, Arbeitsblätter in die Schulungsmappe heften und nicht erst im Verlauf verteilen). Fehler in den Materialien wurden verbessert (z.B. Rechtschreibung,

fehlende Literaturangaben) und Hinweise zur besseren Lesbarkeit berücksichtigt (z.B. größere Beschriftungen zu den „Pimples“, farblicher Kontrast des Balkendiagramms zu Nebenwirkungen von Antipsychotika). Wichtig erscheint, immer wieder deutlich zu machen, dass das Thema der Schulung Menschen mit Demenz ist und sich alle Aussagen zu Nutzen und Schaden auf diese Personengruppe beziehen.

Im Modul A wurde die Präsentation zum abgestuften Verfahren umgestaltet, da sich anfangs Inhalte doppelten bzw. Folien überflüssig wurden. Die Arbeitsaufträge zum Puzzle (AB\_A1) und zu den Studien (AB\_A3a, b) wurden konkretisiert (z.B. relevante Einflussfaktoren auf Entscheidungen auch gewichten; offene Fragen zu den Studienergebnissen notieren und in Kleingruppen bearbeiten), um den Einstieg in die Arbeitsphasen zu erleichtern und die Ergebnissicherung zu verbessern. Der gesamte Einstieg in die Bearbeitung der Studiendesigns wurde umgestaltet. Der vorgesehene Zeitungsartikel (Östrogene gegen Demenz) konnte von den TN nicht mit dem Thema der Schulung in Verbindung gebracht werden und soll nun nur „Weiterlesern“ zur Verfügung gestellt werden. Das Problem der Messbarkeit von Nutzen wird jetzt an einem Alltagsbeispiel aufgeworfen. Daraus wird das allgemeine Beispiel „Pimples“ (vgl. Abbildung 4) entwickelt. Bei fehlenden zeitlichen Ressourcen wurde auch direkt der Einstieg über die „Pimples“ gewählt, so dass zukünftig auch diese Variante denkbar ist. Insgesamt wurde dieser theoretische Teil der Schulung als zu lang und teilweise schwierig beurteilt, so dass auch die Texte der Arbeitsblätter AB\_A3a, b vereinfacht wurden (z.B. keine Konfidenzintervallen in der Ergebnisdarstellung). Entsprechend wurde aus der Präsentation zu den Antipsychotika die Erklärung zu Konfidenzintervallen gekürzt, da diese nicht gut verstanden wurde und die Präsentation insgesamt zu lang war. Die Empfehlungen der Leitlinie (64) zur Verordnung von Antipsychotika wurden belassen, aber nach der ersten Schulung nur noch exemplarisch zum Wirkstoff Risperidon vertieft. Die Nebenwirkungen wurden grafisch dargestellt, wobei das Balkendiagramm im Vergleich zum Häufigkeitspiktogramm als verständlicher eingeschätzt und somit beibehalten wurde. Ein wichtiges Ziel der Schulung ist, dass die TN ihre Rolle im Entscheidungsprozess reflektieren. Die Verordnung von Antipsychotika wird vermutlich häufig als rein ärztliche Aufgabe wahrgenommen. Im Modul C wurde die Präsentation zu FEM gekürzt (Zusammenhänge zwischen Gründen für und Häufigkeit von FEM; Aufbau der Praxisleitlinie(115)), um mehr Zeit für das Praxisbeispiel zu schaffen. Positiv beurteilt wurde, dass die Schulung eine Struktur vermittelt, um sachlich an schwierige Themen heranzugehen. Sie zeigt das Dilemma dieser problematischen Entscheidungen auf und kann damit auch verunsichern. Diese Verunsicherung wird von TN aber als Chance wahrgenommen, anders an Entscheidungen heranzugehen und in Gesprächen die richtigen Fragen zu stellen. Die Schulung hat nach Einschätzung von TN zum Nachdenken angeregt, zur persönliche Weiterentwicklung beigetragen, die Sicht aus verschiedenen Blickwinkeln ermöglicht und für Probleme und interessen geleitete Aussagen sensibilisiert. Auch wenn teilweise eine andere Gewichtung der Themen gewünscht wurde, war die Schulung insgesamt nicht zu lang, der Spannungsbogen konnte gehalten werden und die Tiefe mit der die Themen behandelt wurden, wurde als angemessen beurteilt. TN gaben an, viel gelernt (Grundlage

wiederholt, neue Aspekte z.B. zu Alternativen für FEM, Überlebenszeit PEG) und neben Fachwissen auch eine Grundlage für begründete Entscheidungen erworben zu haben. Das Arbeitsklima in der Kleingruppe mit viel aktiver Beteiligung wurde als angenehm beschrieben, auch wenn vereinzelt zu viel Zeit für individuelle Themen benötigt wurde. Die Materialien und das didaktische bzw. methodische Vorgehen wurden als gut bewertet. Das Erproben des Erlernten anhand der Fallbeispiele und in Diskussionen wurde als wichtig erachtet. Diesem Teil sollte mehr Zeit eingeräumt werden.

### **9.2.2.3. Ergebnisse der Telefoninterviews (T3)**

39 der insgesamt 47 Schulungsteilnehmer (18 von 19 EB, 21 von 28 BB) konnten für ein telefonisches Interview ca. 7 Tage nach der Schulung (Phase 2) erreicht werden. Ein EB hatte der weiteren Teilnahme nicht zugestimmt.

Die Interviews wurden von TR und JL durchgeführt. Die Dokumentation erfolgte wie geplant mittels Mitschrift der wesentlichen Aspekte. Anhand der Interviewleitfäden (vgl. Anhang 14: Leitfaden Telefoninterview, Ehrenamtliche Betreuer, Phase 2 und Anhang 15: Leitfaden Telefoninterview, Berufsbetreuer, Phase 2) wurde ein Kategoriensystem mit 6 Kategorien erstellt. Das Material wurde je Teil-/Schulung zusammengefasst und entsprechend des Analyserasters untersucht und geordnet (vgl. Anhang 22: Zusammenfassung Interviews Phase 2). In der Analyse wurden mögliche Unterschiede zwischen den Gruppen (BB und EB), den Teilschulungen (PEG, FEM, Antipsychotika=MED) und der kompletten Schulung herausgearbeitet.

#### **Kategorien:**

##### **Inhalt (Verständlichkeit und Auswahl)**

Die Verständlichkeit der Inhalte wurde insgesamt als gut bis sehr gut bewertet (BB, EB). Der Methodenteil und statistische Angaben können schwierig sein (EB, BB), wobei dies nach den überarbeiteten Schulungen (Modul A und D) nicht mehr genannt wurde. Zum Teil schwer verständlich sind auch medizinische Fachbegriffe oder Namen der Antipsychotika (EB).

Die Informationen wurden als unabhängig, fundiert und zuverlässig bewertet (BB, EB). Die Schulung insgesamt als interessant, spannend, hilfreich, kompakt, umfassend und als sehr in die Tiefe gehend beschrieben (BB, EB). Die Sichtweise der Dozentinnen auf die PEG wurde als negativ empfunden, was einerseits als begründet und frei von Interessenkonflikten als vertretbar bewertet wurde (EB, Teilschulung-PEG), andererseits aber auch als zu pauschal (BB, Teilschulung-PEG). Es müsste deutlicher gemacht werden, dass sich die Aussagen zu Nutzen und Schaden nur auf Menschen mit Demenz beziehen.

Manchen waren Inhalte überwiegend bekannt, andere berichteten, viel Neues gelernt zu haben (BB, EB). Es ließ sich kein deutlicher Unterschied zwischen EB und BB oder zwischen den Schulungen feststellen. Einzelne Themen wurden als besonders wichtig, neu oder interessant benannt, z.B. Abwarten als Alternative (BB, Teilschulung-PEG), wissenschaftliche Erkenntnisse zur Lebensverlängerung durch eine PEG (BB, EB,

Teilschulung-PEG, ganze Schulung), Bewusstsein für Antipsychotikaverordnung bei Demenz, Antipsychotika als FEM (EB, Teilschulung-MED, ganze Schulung), das abgestufte Verfahren bzw. Aspekte daraus (BB, EB, Teilschulung-PEG, ganze Schulung) sowie methodisch, wissenschaftliche Anteile (BB, EB). Die Schulung hat sensibilisiert, ein Bewusstsein dafür geschaffen, welchen Einfluss eigene Wertvorstellungen auf Entscheidungen haben und dass auch ärztliche Empfehlungen zu hinterfragen sind (BB, EB).

Bei der Frage nach fehlenden Inhalten wurde über alle Themen hinweg eine Vertiefung zu möglichen Alternativen gewünscht (BB, EB). Darüber hinaus blieben spezifische Fragen zur Einwilligungsfähigkeit (z.B. gesetzliche Grundlagen), zur Abgrenzung des mutmaßlichen zum natürlichen Willen und der Veränderung des Willens offen (BB, Teilschulung- MED, Teilschulung- PEG). Eine kurze Erläuterung zum *Werdenfelser Weg* (118) wurde als sinnvoll erachtet (BB, Teilschulung- MED).

### **Schulungsziel/Kernbotschaft**

Die TN formulierten sehr unterschiedliche Schulungsziele bzw. Kernbotschaften, die sie für sich aus der Schulung mitgenommen hatten. Ein Unterschied zwischen den Gruppen ist nicht erkennbar. Häufig sind die Kernbotschaften themenbezogen formuliert, z.B. dass Vorteile einer PEG nicht erwiesen sind. Es lassen sich aber allgemeine Aspekte, die in unterschiedlichen Kontexten formuliert wurden, ableiten:

- Bewusstsein für die Unsicherheit (persönlich, die anderer, der Studienlage), unter der Entscheidungen getroffen werden müssen
- Notwendigkeit, genau hinzuschauen und kritische Fragen zu stellen
- Notwendigkeit eines gründlichen Abwägungsprozesses, so dass Alternativen berücksichtigt und alle Möglichkeiten ausgeschöpft werden
- Bei Entscheidungen soll der Wille des Betreuten berücksichtigt und Schaden abgewendet werden
- Entscheidungen sind eine ethisch moralische Herausforderung für den Betreuer persönlich, man sollte ein gutes Gefühl mit der Entscheidung haben

Manche Aspekte, die TN als persönliche Kernbotschaft mitgenommen haben, finden sich nicht in den Zielen des Schulungsprogramms wieder. Manche TN konnten auch gar keine Kernbotschaft für sich formulieren. Aspekte aber, wie beispielsweise gründliches Abwägen, kritisches Nachfragen bei Empfehlungen sowie das Bewusstsein für die unsichere Datenlage, weisen darauf hin, dass definierte Schulungsziele zumindest teilweise erreicht wurden bzw. TN sich mit diesen Zielen identifizieren können.

### **Zeitliche Rahmenbedingungen**

Die viereinhalb stündigen Teilschulungen mit entsprechenden Pausen wurden als angemessen beurteilt, die Zeit sei schnell vergangen, Zeit und Material passe gut zusammen (BB, EB). Teilweise wurden sie auch als anstrengend empfunden, es sei sehr viel Inhalt (EB, Teilschulung-FEM, Teilschulung-MED). Die Präsentationen zu FEM und MED wurden nach den ersten Schulungen gekürzt. Es wurde eine andere Gewichtung der Inhalte gewünscht, so dass mehr Zeit für Fachinhalte oder Diskussionen bleibt (BB, Teilschulung-PEG, ganze Schulung).

Ganztageesschulungen sind vorstellbar (BB, Teilschulung-PEG), aber acht Stunden werden auch als zu lang beurteilt und ein Angebot über zweimal vier Stunden wird befürwortet (BB, EB).

### **Schulungsmaterial**

Das Schulungsmaterial wurde über beide Gruppen und alle Themen als gut bewertet, es sei angemessen, verständlich, lesbar und anschaulich. Hervorgehoben wurde z.B. das Puzzle (hilft sich zu positionieren), das Ablaufdiagramm Entscheidungskonzepte, das Arbeitsblatt zu den „Pimples“ (AB\_A2), die Entscheidungshilfe der AOK (90) sowie der Verweis auf die Leitlinien zum Thema Demenz (64, 65). Positiv angemerkt wurden die ausgedruckten Präsentationsfolien, so dass nicht so viel mitgeschrieben werden musste. Vier Folien pro Seite wurden aber als zu klein empfunden.

Teilweise wurde die Schulungsmappe im Anschluss an die Schulung noch einmal durchgesehen, nicht unbedingt vollständig gelesen, aber TN gehen davon aus, dass sie die Materialien in Entscheidungssituationen wieder in Hand nehmen und bestimmte Aspekte nachlesen werden.

Gewünscht wurde eine kurze Anleitung zur Überprüfung von den Medikamenten der Betreuten, wobei eine „Checkliste Verordnung Antipsychotika“ in der Schulungsmappe vorhanden ist. Vermisst wurde Literatur zur ethischen Debatte über Nahrungsverweigerung, wobei keine Zeit war, in den „Ordner für Weiterleser“ zu schauen, in dem sich Artikel hierzu befinden.

### **Didaktik / Ablauf der Inhalte**

Die Strukturierung der Inhalte wird als gut bewertet. Sie spiegelt wieder, wie an eine Entscheidung herangegangen werden sollte (BB, Teilschulung-PEG). Der Ablauf ist logisch und die Abschnitte nachvollziehbar, so dass nichts weggelassen werden sollte (BB, EB). Der Methodenteil wurde z.T. als angemessen (BB, Teilschulung-PEG), aber auch als zu umfangreich (BB, Teilschulung-PEG, Teilschulung-MED) empfunden. Eine Verkürzung des Abschnitts durch einen reinen Frontalvortrag wurde vorgeschlagen, um an anderer Stelle mehr Zeit zum Austausch zu haben (BB, Teilschulung-PEG, Teilschulung-MED). Der allgemeine Teil zu Entscheidungsprozessen wurde als wichtig angesehen (BB). Die Fachinhalte wurden als gut beurteilt, sollten aber noch mehr vertieft werden (BB, EB). Der praktische Teil war zu kurz, gewünscht wurde mehr Zeit für Diskussionen und für die Bearbeitung von Fallbeispielen (BB, EB). Zur Didaktik / Ablauf der kompletten Schulungen gab es keine Aussagen der TN.

Insgesamt wurde die Methodenvielfalt und Visualisierung positiv bewertet (EB, Teilschulung-FEM), hervorgehoben wurden die Gruppen- und Einzelarbeiten um das eigene Vorgehen zu reflektieren (BB, EB, Teilschulung-PEG, FEM, MED). Das Erarbeiten von Inhalten im Gegensatz zu Frontalvorträgen wurde als angenehm empfunden, es fördere den Erwerb von nachhaltigem Wissen (BB, Teilschulung-PEG). Die kleine Gruppengröße wurde als förderlich für die aktive Mitarbeit und den persönlichen Austausch zwischen den TN eingeschätzt (BB, EB, Teilschulung-PEG, FEM, ganze Schulung).

### **Umsetzbarkeit**

TN fühlen sich gut vorbereitet, um die Inhalte in der Praxis umzusetzen (BB, EB, Teilschulung-PEG, FEM, ganze Schulung) oder können es sich im gewissen Umfang vorstellen bzw. fühlen sie sich in ihrem bisherigen Vorgehen bestätigt (BB, Teilschulung-PEG, ganze Schulung). Andere sehen die Umsetzung kritisch, der Druck von außen sei groß (BB, Teilschulung-PEG), sie wissen nicht, ob sie es leisten können (EB, Teilschulung-FEM) bzw. ob es überhaupt von ehrenamtlichen Betreuern leistbar ist (EB, Teilschulung-MED).

Wenn die Inhalte als umsetzbar angesehen werden, wird als Grund dafür angegeben, dass die Schulung den Entscheidungsprozess thematisiert (EB, Teilschulung-FEM), konkrete Beispiele besprochen wurden (EB, Teilschulung-FEM), dass unabhängige, tiefgehende und weiterführende Informationen vermittelt wurden (BB, EB, Teilschulung-MED, ganze Schulung) und Material zum Nachlesen zur Verfügung steht (EB, Teilschulung-MED). Hilfreich wäre, mehr über Alternativen zu erfahren (BB, Teilschulung-MED).

Die Schulung hat geholfen, den eigenen Handlungsspielraum zu erfassen und sich bewusst zu werden, was man bisher nicht wusste oder umgesetzt hat (BB, EB, Teilschulung-PEG, MED). TN glauben, dass sie durch den Besuch der Schulung sicherer auftreten können, gestärkt sind, bessere Argumente haben, sich mehr trauen und sich weniger unter Druck setzen lassen (BB, EB, Teilschulung-PEG, FEM, MED, ganze Schulung). Es soll zukünftig mehr hinterfragt werden, wobei die Bereitschaft dazu von der Bedeutung der Entscheidung abhängig gemacht werden kann (BB, EB, Teilschulung-PEG, FEM). Alternativen sollen genauer geprüft und eingefordert werden und die Interessen des Betreuten dabei stärker in den Blick gerückt werden (EB, Teilschulung-PEG, FEM).

TN hatten zum Zeitpunkt der Interviews schon erfolgte Entscheidungen anhand der neuen Erkenntnisse reflektiert, waren aufmerksamer und sind konkrete Dinge angegangen (z.B. Medikamentenverordnungen in Pflegeheimen hinterfragt), hatten die Inhalte auch in ihrer Tätigkeit als Juristen verwenden können und Informationen oder Materialien an Kollegen weitergegeben (BB, EB, Teilschulung-PEG, ganze Schulung).

### **Fazit**

Insgesamt war die Akzeptanz hoch und die Verständlichkeit der Inhalte und Materialien wurde positiv bewertet, wobei teils die Vertiefung einzelner Themen und Diskussionen gewünscht wurde. Die Umsetzbarkeit in die Praxis erscheint somit möglich. Erste Optimierungsstrategien zu bestehenden Barrieren wurden entwickelt (vgl. 9.3.2). Die angenommenen Unterschiede zwischen ehrenamtlichen und Berufsbetreuern haben sich nicht bestätigt, wobei die Gruppe der Angehörigen ehrenamtlichen Betreuer mit dem Schulungsangebot bisher nicht erreicht wurde.

### **9.3. Phase 3: Exploration der Umsetzung der Schulungsinhalte**

In der letzten Phase des Projektes wurden nochmals Entscheidungsprozesse analysiert. Die TN wurden gebeten, ihre Erfahrungen in Entscheidungssituationen nach dem Besuch der Schulung zu schildern und einzuschätzen, ob sich der Prozess durch die Teilnahme verändert hat.

### 9.3.1. Telefoninterviews (T4)

45 der insgesamt 47 Schulungsteilnehmer (17 von 19 EB, 28 von 28 BB) konnten 6 bis 12 Monate nach der Schulung (Phase 3) befragt werden. Ein EB hatte keine Zustimmung zur weiteren Teilnahme gegeben, ein anderer hatte angekündigt, keine Betreuungen mehr zu führen. Von den befragten TN hatten drei EB und 15 BB mindestens eine der definierten Entscheidungen getroffen. In den Interviews wurde über zwölf Entscheidungen zur PEG, acht zu FEM und sieben zu Antipsychotika bei Menschen mit Demenz berichtet. Die Interviews wurden durch TR und JL durchgeführt. Die Dokumentation erfolgte wie geplant mittels Mitschrift der wesentlichen Aspekte. Anhand der in Phase 1 gebildeten Kategorien (vgl. 9.1.2 und Abbildung 2) wurde das Material zusammengefasst und entsprechend dieses Analyserasters untersucht und geordnet (vgl. Anhang 23: Analysen Interviews Phase 3).

#### **Kategorien**

##### **I. Personenbezogene Faktoren (WER)**

###### **I.1. Anteil der Beteiligten an Entscheidungen**

BB berichteten von verschiedenen Beteiligten an Entscheidungen: Zum Teil war der Betreute nicht beteiligt, es wurde zum Wohl des Betreuten entschieden, aber auch nach bestmöglicher Einbeziehung des Betreuten und Gesprächen mit anderen Beteiligten (BB). Es wurde z.T. versucht, auch indirekte, z.B. non-verbale Äußerungen von Betreuten zu berücksichtigen (BB, EB). Berichtet wurde auch eine Einwilligung nach dem Aufklärungsgespräch in die vom Arzt vorgeschlagenen Maßnahmen. Betreuer initiierten Entscheidungsprozesse, beispielsweise durch die Überprüfung der Medikamentenverordnungen oder FEM (BB, EB). Sie berichtete, ihre Aufgabe darin zu sehen, gemeinsame Entscheidungen mit anderen Beteiligten zu treffen, den vorausverfügten Willen des Betreuten auch gegen Widerstände umzusetzen oder auch Anträge beim Betreuungsgericht zu stellen, wenn sonst keine Einigung erreicht werden könne (BB). Die persönliche Einschätzung zu FEM durch den Betreuer wurde überwiegend als wichtig dargestellt, aus dem Gefühl heraus, dass in den Heimen evtl. zu wenig Wissen bzw. Bereitschaft bestehe, Alternativen umzusetzen (BB). Über die Rolle der Pflegenden wurde berichtet, diese wären zum Teil an Entscheidungsprozessen beteiligt bzw. könnten sie maßgeblich beeinflussen, beispielsweise dadurch, dass sie an der Umsetzung von Maßnahmen beteiligt sind oder Maßnahmen anregen. Vermutet wurde jedoch im Kontakt mit der Pflege auch, dass evtl. die durch Maßnahmen wie z.B. eine PEG Pflege erleichtert werden sollte (BB, EB). Die Rolle der Ärzte wurde weiterhin eher paternalistisch erlebt, diese initiierten Entscheidungsprozesse, schlugen Maßnahmen vor, drängten auf eine Zustimmung durch den Betreuer oder setzten Maßnahmen auch ohne Rücksprache um (BB). BB versuchten, Entscheidungen nach Möglichkeit in Absprache und Übereinstimmung mit Ärzten zu treffen, setzen sie teilweise auch gegen diese durch (BB). Als weitere an einer Entscheidung teilnehmende wurden Gutachter bzw. Verfahrenspfleger genannt, sie wurden berichtet als ausschlaggebend bei Alternativen zu FEM oder diskussionsanstoßend bei einer Empfehlung zu Antipsychotika. Logopäden

wurden bei Schluckstörungen (Entscheidung PEG) beratend herangezogen. Angehörige wurden in Gespräche einbezogen, z.B. nach ihren Beobachtungen gefragt (BB, EB).

Als schwierig wurden Entscheidungsprozesse beschrieben, wenn Zuständigkeiten nicht geklärt waren, der Betreuer nicht den notwendigen Aufgabenkreis hatte, das Gericht entsprechend Anträge nicht bearbeitet hatte und Ärzte nicht die scheinbar notwendigen Schritte einleiteten (EB).

### ***I.II. Wünsche an die am Entscheidungsprozess Beteiligten***

Von Ärzten wurde gewünscht, diese sollen gesprächsbereit sein, Optionen vorschlagen und nicht in eine Richtung drängen, so dass eine gemeinsame Entscheidungsfindung möglich wird (BB, EB). Vom Betreuungsgericht wurde erwartet, dieses sollte Entscheidung treffen und nicht eine Anfrage an den Betreuer zurückgeben (BB, EB). Über die Zusammenarbeit mit der Pflege wurde berichtet, diese würde als wichtig angesehen, sollte gefördert werden, man sollte bei Problemen nach gemeinsamen Lösungen suchen (EB).

### ***I.III. Merkmale der am Entscheidungsprozess Beteiligten***

Es wurde bewusst wahrgenommen, dass emotionale Faktoren die gemeinsame Entscheidungsfindung beeinflussen können. Übereinstimmende Ansichten haben Prozesse erleichtert, unterschiedliche Einstellungen (z.B. zu Kostenersparnissen) oder Wahrnehmungen (z.B. der Behandlungsbedürftigkeit), erschwert (BB, EB). Berichtet wurde über fehlendes Vertrauen und Zweifel an der Angemessenheit ärztlicher Maßnahmen (BB, EB). Angehörigen und engen Freunden wurden am ehesten Kenntnisse zu den Wünschen und dem mutmaßlichen Willen des Betreuten zugetraut, auch wenn teilweise keine entsprechenden Gespräche stattgefunden hatten (BB). EB war der Besuch bei dem Betreuten wichtig, auch wenn dieser sich nicht konkret zu der anstehenden Entscheidung äußern konnte. Bei dringenden Entscheidungen wurde die fehlende Erreichbarkeit des Betreuungsgerichts als ein Problem dargestellt (BB). BB berichten, dass bei den Entscheidungen Wissen aus der Schulung präsent war und in Arztgesprächen angewendet werden konnte (z.B. Vorbereitung anhand einer Behandlungsleitlinie). Aufgefallen ist fehlendes Wissen bei Ärzten und Pflegenden, z.B. zu FEM (Genehmigungspflicht, Anwendung von Alternativen) aber auch zu den Aufgaben eines Betreuers oder dazu, wie ein Patient informiert werden sollte (BB, EB). Auch Ärzte sollten geschult werden (BB). Positiv ist aufgefallen, dass ein Arzt auch über den fehlenden Wirksamkeitsnachweis für eine PEG bei Demenz Bescheid wusste (BB).

## ***II. Inhaltsbezogene Faktoren (WAS)***

### ***II.I. Wille des Betreuten***

Die Wünsche des Betreuten wurden, wenn bekannt, überwiegend als wichtig für die Entscheidung (BB) beurteilt, daher sollte der Betreute soweit möglich einbezogen werden (BB, EB). BB berichteten, dieses seit der Schulung verstärkt zu tun. Teilweise konnte der Betreute im Gespräch konkret sein Einverständnis geben (z.B. Bettgitter) (BB), ansonsten wurde auch das Verhalten beurteilt (z.B. Angst und Unwohlsein bei „Schläuchen“) (BB, EB). Liegt eine Patientenverfügung vor, so müsse überprüft werden, inwieweit die

Aussagen zutreffen, also anwendbar seien (BB). Den mutmaßlichen Willen zu ermitteln, wurde oft als schwierig beschrieben, insbesondere bei neu eingerichteten Betreuungen oder wenn es keine Angehörigen gibt bzw. diese keine Aussage treffen können (BB). Kenntnisse zur Biografie wurden als hilfreich beschrieben (BB).

### ***II.II. Gesundheit und Lebensqualität des Betreuten***

Medizinische Aspekte, die bei Entscheidungen in der Gesundheitsversorgung von BB herangezogen wurden, waren der aktuelle Gesundheitszustand (Mobilität, Bewusstseinszustand (EB), Schwere der Demenz, weitere somatische oder psychische Erkrankungen bzw. Symptome, akute Ereignisse sowie bestehende Grunderkrankungen (EB)), aber auch der bisherige Verlauf (EB), die Prognose und mögliche Ursachen für die aktuell zu behandelnden Symptome. Maßnahmen wurden zum Teil hinsichtlich ihrer möglichen Auswirkungen (Wahrscheinlichkeit für einen Nutzen, Einfluss auf das Überleben) beurteilt (BB). Alternativen wurden erwogen (BB).

Nach Faktoren befragt, die einen Einfluss auf Entscheidungen zur PEG haben können bzw. gehabt haben, wurden folgende berichtet: niedriger BMI, Gewicht bzw. Gewichtsverlust, verminderte Nahrungsaufnahme, Überlegungen zu Ursachen (z.B. Schluckstörungen, Abklärung und ggf. Behandlung) Gründe / Indikation für eine PEG (z.B. Medikamentengabe vereinfachen, Kalorienzufuhr), Prognose (z.B. Wahrscheinlichkeit, dass die PEG wieder entfernt werden kann), Wahrscheinlichkeit für einen Nutzen bzw. Schaden (z.B. Aspirationsgefahr), mögliche Alternativen oder ergänzende Hilfen (z.B. isst noch bei intensiven pflegerischen Bemühungen) (BB). Bei Entscheidungen zu FEM wurden folgende Faktoren genannt: Sturzgefahr (z.B. aus dem Bett, mit dem Rollstuhl Treppen hinunter) (EB), Mobilität des Betreuten, Sicherheit (z.B. nachts nicht unbemerkt das Haus verlassen können) (BB). Bei den Entscheidungen zu Antipsychotika wurden genannt: Art des Medikaments, Verschreibungsgrund (z.B. Verhaltensauffälligkeiten, Abwehr von Pflegemaßnahmen), mögliche Nebenwirkungen, Verschlechterung unter der Medikation beobachten und ggf. Medikament absetzen (BB).

Alter und Lebensqualität spielten bei Entscheidungen ebenfalls eine Rolle (BB). Als ein Ziel wurde der Gedanke genannt, es dem Betreuten so angenehm wie möglich zu machen und Leiden zu vermeiden (BB, EB). Dabei sollte der Charakter des Betreuten, der Gesamteindruck und mögliche Einflussfaktoren (z.B. Tod der Zimmernachbarin) berücksichtigt werden (BB). Teilweise war ein Abwägen notwendig, was die kleinere Belastung darstelle (z.B. PEG-Anlage oder FEM aufgrund der Nasensonde). Faktoren wie Mobilität und Aktivität sowie die Teilnahme an gemeinsamen Aktivitäten spielten eine Rolle (EB). FEM wurden erwogen, wenn der Betreute ansonsten im Delirium, teilweise nackt, auf dem Fußboden gelagert würde (EB). Schwierig waren Entscheidungen am Lebensende und zu lebensverlängernden Maßnahmen sowie die Beurteilung, ob der Sterbeprozess eingesetzt hat (BB).

### ***II.III. Situative und Umgebungsfaktoren***

BB berichteten teilweise von einem schlechten Eindruck von Pflegeheimen: Der Hausarzt käme aus Kostengründen selten ins Haus, Pflegepersonal hätte wenig Zeit, es würde der einfache Weg gewählt, also z.B. eine Tablette bei nächtlicher Unruhe oder eine PEG anstatt intensiver Versorgung. Es bestehe wenig Wissen, wenig Bereitschaft und / oder Zeit sich mit dem Bewohner wirklich auseinanderzusetzen, seine Bedürfnisse zu ermitteln, stattdessen würden standardisierte Beschäftigungen angeboten. Ein EB vermutete in Pflegeheimen eine „verdeckte Apotheke“, also Sedierung der Bewohner ohne offizielle Dokumentation. Die Situation in Einrichtungen und die Aussagen von Pflegenden wurden zum Teil überprüft (EB). Die Umsetzung zu FEM wurde in den Heimen sehr unterschiedlich wahrgenommen (in Übereinstimmung mit den in der Schulung präsentierten Daten), teilweise gab es wenig Bereitschaft, Alternativen umzusetzen (BB). In einem Pflegeheim wurde die Gefahr gesehen, dass ein Bewohner mit dem Rollstuhl Treppen hinunter stürzen könnte, daher erfolgte die Mobilisation nur in einen festen Stuhl, so dass die Bewegungsfreiheit innerhalb der Einrichtung eingeschränkt wurde (BB). Dies wurde von dem Betreuer als eine sichere Alternative ohne den Charakter einer FEM geschildert. Bei der Ablehnung von FEM und Antipsychotika entstand zum Teil der Eindruck, dass geschaut werden müsse, was machbar / praktikabel sei (EB). Berichtet wurde auch, dass in der Klinik kein Niedrigflurbett zur Verfügung stehe oder aggressives Verhalten in der Kurzzeitpflege nicht händelbar wäre (EB).

### ***II.IV. Erfahrung und Wissen***

BB berichteten zum Teil, dass sich ihr Vorgehen im Entscheidungsprozess nicht verändert habe, dass ihnen in der Reflexion aber durchaus Veränderungspotential aufgefallen sei. Andere TN berichten, dass sie wie in der Schulung besprochen vorgegangen seien (z.B. Indikation prüfen, Nutzen und Schaden abwägen) oder dass sie für die Frage der Verordnung von Antipsychotika sensibilisiert wurden und dementsprechend Heime und Medikamentenpläne überprüfen würden, Leitlinien als Informationsquelle heranzögen, Alternativen prüfen und sich stärker mit Wirkweise und Nebenwirkungen auseinandersetzen würden (BB). Es wurde berichtet, dass Wissen zu Alternativen oder zum fehlenden Nutzen einer PEG bei Menschen mit Demenz im Entscheidungsprozess genutzt wurde (BB). Wissen aus der Schulung wurde auch bei der Tätigkeit als Verfahrenspflegerin genutzt, anstatt FEM wurden Alternativen vorgeschlagen und bei der Begutachtung zusätzlich Medikamentenpläne überprüft.

Ein Teil der EB berichteten, dass sie kein Schulungswissen bewusst angewendet oder ihr Vorgehen verändert hätten. Die Schulung wurde als sehr interessant bewertet, aber die konkrete Anwendung in komplexen Fällen sei schwierig (EB). Sie seien nach eigener Aussage kritischer geworden, das Bewusstsein für FEM wurde geschärft und Wissen aus der Schulung wurde genutzt (z.B. Überprüfung von Maßnahmen), nicht nur bei der Tätigkeit als EB, sondern auch im Bereich Seniorenassistenz (EB).

### **Erfahrungen zur Entscheidung PEG**

Bei drei von elf Anfragen zur PEG-Anlage wurde durch BB in den Eingriff eingewilligt. In mindestens zwei Fällen lag neben der Demenz eine andere Diagnose vor. Acht Anfragen wurden abgelehnt, teilweise in Übereinstimmung mit dem Arzt, aber auch gegen die ausdrückliche Empfehlung (BB). Anlass für die Anfragen waren eine allgemeine Verschlechterung, verringerte Nahrungsaufnahme, akute Erkrankungen und der Wunsch nach einer erleichterten medizinischen und pflegerischen Versorgung. Nach der Entscheidung gegen die PEG sind Betreute palliativ versorgt worden und verstorben, aber insbesondere wenn akute Erkrankungen vorlagen, haben sie sich nach entsprechenden Therapien (z.B. Antibiose bei einem Harnwegsinfekt oder Bronchitis) erholt und konnten normal Nahrung aufnehmen. In einem Fall sollte der vorausverfügte Wille eines Betreuten durch den BB umgesetzt und die enterale Ernährung via PEG eingestellt werde. Die behandelnden Ärzte waren damit nicht einverstanden, so dass der Wunsch erst nach akuter Verschlechterung und Klinikeinweisung berücksichtigt wurde.

### **Erfahrungen zur Entscheidung FEM**

Zwei von sechs Anfragen zu FEM wurden direkt durch BB abgelehnt, in einem Fall hatte der Betreute selber eingewilligt und dreimal wurde ein Antrag auf Genehmigung beim Betreuungsgericht gestellt, die nicht erteilt wurde. EB haben in zwei Fällen bestehende FEM überprüft. In einem Fall wurde die Maßnahme abgelehnt, im anderen ein Antrag auf Genehmigung gestellt, der wegen fehlender Zuständigkeit nicht bearbeitet wurde. Als alternative Maßnahmen wurden z.B. halbe bzw. geteilte Bettgitter, Niederflurbetten, Lagerung auf dem Fußboden und Mobilisation in einen festen Stuhl statt Rollstuhl (Gefahr des Treppensturzes) genutzt (BB, EB).

### **Erfahrungen zur Entscheidung Antipsychotika**

BB haben zwei Anfragen zu Antipsychotika abgelehnt. In zwei Fällen wurden Antipsychotika ohne Anfrage oder Information an den Betreuer angesetzt, in einem konnte sich der Betreuer dafür einsetzen, dass es wieder abgesetzt wurde, im zweiten Fall erfuhr der BB erst aus einem Arztbrief nach Absetzen des Medikamentes von der Verschreibung. Ein BB hatte die Medikamentenpläne überprüft und plante Gespräche mit den behandelnden Ärzten. EB haben in zwei Fällen erreicht, dass ein Auslassversuch unternommen wurde. Gründe für die geplante Verschreibung waren nächtliche Unruhe und Umherwandern. Als Alternativen wurde vorgeschlagen, nach Ursachen zu suchen, sicherzustellen, dass der Betreute das Haus nicht verlässt und mehr Beschäftigungsangebote am Tag anzubieten (BB). Nach Absetzen der Medikation wurde durch EB zum Teil eine deutliche Verbesserung der Bewusstseinslage und Mobilität beobachtet, in einem anderen Fall aber auch eine deutliche Verschlechterung (EB).

### ***II.V. Einstellung, Interessen, Emotionen im Zusammenhang mit Entscheidungen***

BB berichteten unterschiedlich über den Entscheidungsprozess: Ein Teil kam nach der Schulung leichter zu einer Entscheidung, andere kamen gleichbleibend oder schwerer zu einer Entscheidung, teilweise abhängig

von der Entscheidungssituation. Ein Teil der TN fühlt sich insgesamt sicherer und in der Gesprächsführung gestärkt (BB, EB). Die Berufserfahrung könne in Entscheidungssituationen helfen (BB). Eigene Erfahrungen und das Einvernehmen mit weiteren Beteiligten könnten z.B. zur Ablehnung lebensverlängernder Maßnahmen führen (BB). Komplexe Entscheidungssituationen waren besonders schwierig, wenn jegliche Unterstützung fehlte und der Betreuer sich alleingelassen fühlte (EB).

Die Schulung hat die ablehnende oder zumindest kritische Haltung einiger BB gegenüber einer PEG bestärkt (BB). Es wird auch berichtet, dass das Bewusstsein für FEM, chemische FEM und Antipsychotika (z.B. off-label-use, Nebenwirkungen) geschärft wurde und Anfragen kritischer geprüft wurden (BB).

Den kritischen Anfragen der Betreuer standen teilweise Interessen und Überzeugungen anderer Beteiligter entgegen (BB). Die Verordnung von Antipsychotika wurde vom Arzt als reine Arztaufgabe wahrgenommen oder die Diskussion um den Abbruch der enteralen Ernährung via PEG mit dem Verweis auf den hippokratischen Eid abgeblockt (BB). Es bestehe der Verdacht, dass Maßnahmen häufig nur aus Kostengründen oder zur Vereinfachung der Pflege befürwortet bzw. angeordnet wurden (BB, EB). In Pflegeheimen schien auch die Sorge vor Kontrollen, z.B. Heimaufsicht, eine Rolle zu spielen (BB).

### **III. Prozessbezogene Faktoren (WIE)**

#### **III.I. Entscheidungsfähigkeit**

Die Entscheidungsfähigkeit des Betreuten wurde in Entscheidungssituationen durch den Betreuer anhand von Gesprächen, verbalen und non-verbalen Äußerungen sowie dem Verhalten beurteilt (BB).

Die Verantwortung für bestimmte Entscheidungen zu übernehmen war schwierig, auch wenn durch die Schulung mehr Sicherheit gewonnen wurde (BB, EB). Ärzte übernehmen nach Einschätzung der BB ungern die Verantwortung für Entscheidungen gegen lebensverlängernde und für palliative Maßnahmen (BB). Diskussionen hierzu wurden teilweise direkt abgelehnt, andere Ärzte trugen diese Entscheidung jedoch mit (BB). Das Betreuungsgericht wurde herangezogen, wenn keine Einigung erzielt werden konnte, gab die Entscheidung aber auch in manchen Fällen an den Betreuer zurück (BB). In Fällen, in denen keiner die Verantwortung übernehmen wollte, blieb es unsicher, inwieweit eine Entscheidung zum Wohle des Betreuten getroffen wurde (EB).

#### **III.II. Kommunikation**

Informationsweitergabe wurde in Entscheidungsprozessen als wichtig wahrgenommen, entsprechend negativ wurde eine mangelhafte Informationsweitergabe (z.B. Auftreten eines Dekubitus) oder fehlende Absprache zur Versorgung und Behandlung des Betreuten beurteilt (BB). Eine möglichst gute Einschätzung der Situation würde bei der Entscheidungsfindung helfen, hierzu wurden beispielsweise Informationen von Pflegenden, aber auch ein persönlicher Eindruck eingeholt (BB, EB). Nach der Schulung wurde genauer und kritischer nachgefragt, ärztlichen Aussagen konnte aufgrund des gewonnen Wissens objektiver begegnet werden (BB).

BB berichteten zu ihren Entscheidungsprozessen, dass es Ihnen wichtig erschien, zunächst Informationen über den Betreuten einzuholen, seine Wünsche, aber auch sein Verhalten. Darüber hinaus wurden verschiedene Informationsquellen benannt: Beteiligte (EB) wie (Fach-) Ärzte und Pflegende, Gutachten, Expertenmeinungen, Hilfeplankonferenz, kollegiale Beratung, eigene Recherchen z.B. zu einem bestimmten Präparat (BB) und Bekannte des Betreuers (z.B. mit Kenntnissen im Qualitätsmanagement) (EB).

Schulungsinhalte bzw. –materialien wurden als Informationsquelle genutzt. Die Materialien wurden nach der Schulung noch einmal angeschaut und im Entscheidungsprozess sowie zu Gesprächen mit Ärzten und Pflegenden herangezogen (BB, EB). Es wurde berichtet, dass Schulungsinhalte in Entscheidungssituationen eine Rolle spielten (BB, EB), aber auch, dass sie nicht bewusst angewendet wurden oder dass sie in den geschilderten Situationen nicht notwendig waren (BB). Die Schulung wurde von EB und BB insgesamt sehr positiv bewertet (interessant, gut, wichtig, hilfreich, viel gelernt, mehr gebracht als erwartet, Inhalte passend, gute Beispiele ...) und in der Kommunikation hierauf aufgebaut werden konnte.

Der Weg des Austausches wurde gewählt, beispielsweise um Pflegende von alternativen Maßnahmen zu FEM zu überzeugen (BB), auf Probleme hinzuweisen und Veränderungen zu erreichen (z.B. Pflegende auf den Verdacht der medikamentösen Ruhigstellung angesprochen) (EB). Konflikte, fehlende Gesprächsbereitschaft und Kooperation (keine Zeit, kein Interesse, feste Meinung) sowie das Nichteinhalten von Absprachen haben die Kommunikation zum Teil belastet (BB, EB). Ärzte waren teilweise „pampig“ oder übten Druck aus, um ihre Meinung durchzusetzen (BB). Betreuer berichteten aber auch, dass sie sich in der Kommunikation mit Ärzten gleichberechtigt fühlten (BB) und auf ihre Wünsche und Anregungen eingegangen wurde (EB). Es wurde als wichtig wahrgenommen, auch bei Problemen die Kommunikation freundlich zu gestalten und eine gemeinsame Lösung anzustreben (EB).

### **III.III. Strukturelle Faktoren**

Rechtliche Vorgaben, wie beispielsweise eine notwendige Genehmigung durch das Betreuungsgericht oder eine Einigung zweier Ärzte zum Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen wurden als wichtige strukturelle Faktoren berichtet (BB). Zum Teil war nicht klar, bei wem die Zuständigkeit für den Prozess lag, bzw. wie das Verfahren ablaufen sollte (EB). Durch einen BB wurde Strafanzeige gegen Ärzte gestellt, da seiner Ansicht nach die Behandlung zu spät eingeleitet hatten und dann eine Operation ohne Einverständnis durchgeführt hatten.

Die Dauer der Entscheidungsprozesse zu den definierten Maßnahmen variierte stark, die Angaben liegen zwischen sofortiger Entscheidung beim ersten Telefonat bis hin zu mehreren Wochen (BB, EB). Manche Entscheidungen wurden durch eine veränderte Situation obsolet (BB). Trotz Druck von außen wurde sich eher mehr Zeit für Entscheidungen genommen (BB). Auch bei der Umsetzung wurde beispielsweise nach einem ersten Gespräch erst einmal abgewartet, ob eine Veränderung bei der pflegerischen Versorgung eintritt (EB).

### **Fazit**

Insbesondere für die Gruppe der EB können die Eindrücke nur limitiert dargestellt werden, da nur 3 der EB angegeben hatten, schon eine Entscheidung getroffen zu haben. Bei der Anzahl der jeweils geschilderten Entscheidungen fällt auf, dass 12 Entscheidungen zu PEG, jedoch weniger für FEM bzw. die Verschreibung von Antipsychotika berichtet wurden. Im Vergleich dazu liegt die Inzidenz bzw. Prävalenz für die PEG erheblich niedriger als für die anderen beiden Maßnahmen. Möglicherweise gibt es Unterschiede in der Wahrnehmung von Entscheidungssituationen, so dass beispielsweise Verschreibungen von Antipsychotika z.T. nicht als Entscheidungssituationen gesehen wurden und somit auch nicht darüber berichtet wurde. Zur Frage der jeweiligen Beteiligten an einer Entscheidung scheint das Bewusstsein dafür geschärft worden zu sein, dass der Wille des Betreuten eine übergeordnete Rolle spielt, wenngleich es z.T. weiter schwierig bleibt, diesen zu ermitteln. Auch die Rolle des Arztes bzw. das Verhältnis zum Arzt wurde z.T. bewusster wahrgenommen, paternalistisches Vorgehen wurde teilweise erkannt und der Versuch unternommen, Informationen aktiv einzufordern. Die Zusammenarbeit mit Ärzten wurde überwiegend gewünscht, ist aber nicht immer gelungen, die Hemmschwelle scheint z.T. weiter zu bestehen. Die Rolle der Pflegenden wurde ebenfalls differenzierter betrachtet. Insbesondere zur Frage der Notwendigkeit von FEM wurde die Zusammenarbeit gewünscht bzw. eingefordert, jedoch auch mögliche Eigeninteressen der Pflegenden gesehen. Auch die eigene Haltung und das Wissen zu FEM wurden vermehrt eingebracht. Das Wissen zu den Schulungsthemen hat z.T. geholfen, gleichzeitig wurde festgestellt, dass dieses Wissen auch bei anderen Beteiligten, z.B. Ärzten und Pflegenden nicht immer vorhanden ist. Emotionen als Teil des Entscheidungsprozesses wurde z.T. besser wahrgenommen, von EB wurde auch die eigene Unsicherheit für den Fall berichtet, dass andere Beteiligte nicht an der Entscheidung beteiligt werden konnten.

Neben den bereits in den vorhergehenden Interviews genannten verschiedensten medizinischen Aspekte, welche im Entscheidungsprozess berücksichtigt werden können, wurden z.T. auch der Nutzen und Schaden von Maßnahmen sowie die Frage nach Alternativen genannt. Der Grundgedanke einer informierten Entscheidung wurde somit im Ansatz umgesetzt. Eine deutliche Bewertung der verschiedenen Faktoren in der Wichtigkeit für eine Entscheidung wird bis auf die Beteiligung des Betreuten allerdings nicht gesehen. Die Schulungsinhalte konnte zum Teil erfolgreich umgesetzt werden, zum Teil wurde dies versucht, es wurden jedoch vermeintlich praktische Schwierigkeiten berichtet, wie beispielsweise das Fehlen von alternativen Hilfsmitteln zur Vermeidung von FEM. Tatsächlich kann es sein, dass ein noch unsicherer Umgang mit den Schulungsinhalten dazu führen kann, dass Konflikte, wie beispielsweise gegenläufige Haltungen von Pflegenden oder Ärzten noch als große Hürden wahrgenommen werden. Hier bestätigt sich der Wunsch einiger TN, die Schulungsinhalte in praktischen Übungen anhand von Fallbeispielen noch zu vertiefen.

Entscheidungen zur Anlage einer PEG wurden überwiegend ablehnend getroffen, ein Vergleich zum Verhalten vor der Schulung lässt sich nicht ableiten. Entscheidungen zur Anwendung von FEM wurden unterschiedlich getroffen, z.T. wurden Alternativen vorgeschlagen und von den Pflegenden umgesetzt.

Teilweise wurde eine Genehmigung bei dem Betreuungsgericht beantragt. In den Interviews ist der Eindruck entstanden, dass die Entscheidung damit vermeintlich abgegeben wurde, eine bewusste Argumentation für die FEM aber nicht stattgefunden hat. Die Haltung, dass ein Antrag auf Genehmigung bereits eine Befürwortung impliziert wurde offenbar nicht immer übernommen. Bzgl. der Antipsychotika wurde durch BB und EB in einigen Fällen von einer Eigeninitiative zur Überprüfung von Verschreibungen berichtet. Es entsteht der Eindruck, dass eine entsprechende Verschreibung durch die Schulung vermehrt als Entscheidung mit verschiedenen Optionen wahrgenommen wird.

Ob Entscheidungen durch die Schulungsinhalte leichter, gleichbleibend oder schwerer getroffen werden konnten, wurde uneinheitlich beantwortet. Allerdings wurde auch bei der Aussage, dass es schwieriger geworden sei, dies nicht unbedingt als negativ bewertet. In der Tendenz wurde berichtet, dass die TN sich in der Gesprächsrolle gestärkt fühlten, Eigeninteressen von Entscheidungsbeteiligten wurden bewusster wahrgenommen und erhielten in der Abwägung u.U. dadurch eine andere Wertigkeit. Das Treffen von Entscheidung wurde insgesamt als eine große Verantwortung wahrgenommen.

Inhaltlich und didaktisch wurde die Schulung positiv bewertet. Inhalte wurden als anspruchsvoll und komprimiert beschrieben, das Schulungsmaterial wurde z.T. in konkreten Entscheidungssituationen genutzt. Zur Optimierung scheint es sinnvoll zu sein, eine zeitliche Entzerrung vorzunehmen, einzelne Schulungsabschnitte anders zu gewichten und zur Verfestigung der Inhalte in Fallbeispielen die Umsetzung der Inhalte zu üben.

Zusammenfassend scheint die Schulung bei einem Teil der TN des Entscheidungsprozess dahin gehend verändert zu haben, dass eine kritischere Abwägung verschiedener Optionen stattfindet und es zumindest Versuche gibt, sich die erforderlichen Informationen einzuholen, bzw. neu erworbenes eigenes Wissen einzubringen. Ein strukturelles Vorgehen im Sinne einer festgelegten Verfahrensweise in einem Entscheidungsprozess wurde nicht berichtet.

### 9.3.2. Barrieren und Optimierungsstrategien zur Implementierung

In den Schulungen wurde sehr viel Inhalt in relativ kurzer Zeit vermittelt. Dabei blieb oft zu wenig Raum für Diskussionen, Erfahrungsaustausch und die Anwendung des Erlernten anhand vielfältiger und ausführlich besprochener Fallbeispiele. Auch wurde die Vertiefung einzelner Themen gewünscht, hierbei wurden konkret Aspekte zu den exemplarischen Entscheidungssituationen genannt (z.B. Alternativen). Diesen Anforderungen ist in eintägigen Schulungen nicht gerecht zu werden. Allerdings kann die Akzeptanz bei einem mehrtägigen Angebot sinken, da gerade bei BB die zeitlichen Ressourcen im Alltag begrenzt sind.

**Optimierungsvorschlag:** Die Schulung wird zukünftig nicht mehr als eintägige Veranstaltung über acht Stunden angeboten, sondern insgesamt auf 12 Stunden und mindestens 2 Tage erweitert. Zur Implementierung ist ein flexibles Angebot der Module denkbar, beispielsweise jeweils zwei Module in verschiedenen Kombinationen über ein Jahr verteilt (vgl. Abbildung 5). Der Einstieg ist jeweils mit Modul A

möglich. So können einerseits durch die gewonnene Zeit thematische Aspekte vertieft, mehr Fallbeispiele ausführlicher besprochen, Diskussionen angeregt und Erfahrungsaustausch gefördert werden, andererseits haben die TN die Möglichkeit, die Termine nach ihren individuellen Möglichkeiten wahrzunehmen. Es sollte für interessierte TN noch mehr auf weiterführenden Informationsquellen verwiesen und das Angebot für *Weiterleser* erweitert werden.

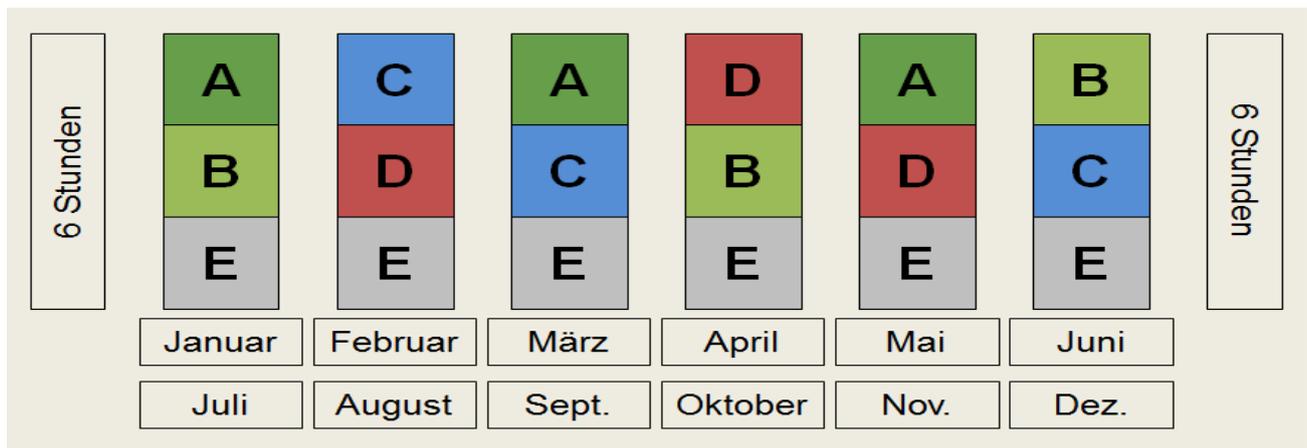


Abbildung 5: Flexibles Angebot der Schulungsmodule A bis E

Die Schulung kann bei den teilnehmenden Betreuern zu Unsicherheiten bezüglich der eigenen Rolle in Entscheidungsprozessen führen. Dies scheint abhängig davon zu sein, wie die Rolle bisher ausgefüllt wurde und welche Erfahrungen mit Anforderungen und Erwartungen anderer Beteiligten gemacht wurden. Eine informierte Entscheidung zu treffen, setzt voraus, die Präferenzen des Betreuten in den Entscheidungsprozess einzubringen und notwendige Informationen ggf. aktiv einzufordern. Hierzu benötigt der Betreuer Wissen, um zu beurteilen, welche Informationen wichtig sind und wie diese zu bewerten sind. Im Modul A soll hierfür die Grundlage geschaffen werden. Dieser Teil wurde von TN als zu ausführlich und in die Tiefe gehend beurteilt. Die Auseinandersetzung mit diesen Inhalten wurde z.T. als nicht relevant oder zu anspruchsvoll für die Tätigkeit als Betreuer bewertet: „*Ich bin doch kein Arzt.*“ Es erfordert ein Umdenken und ausreichend Sicherheit, nicht nur den Anordnungen und Empfehlungen des Arztes zu folgen, sondern auf Augenhöhe zu kommunizieren und verschiedene Optionen kritisch zu diskutieren. TN haben rückgemeldet, dass sie in ihrer kritischen Haltung bestärkt wurden und nun mit besseren Argumenten in die Diskussionen einsteigen können, anderen fällt die Umsetzung schwer und sie nehmen die Anforderung eher als Belastung wahr.

**Optimierungsvorschlag:** Das Rollenverständnis von rechtlich Betreuern und anderen Beteiligten im Entscheidungsprozess sollte verstärkt thematisiert und diskutiert werden. Dabei sollten unterschiedliche Erwartungen der Beteiligten, Rollenkonflikte sowie mögliche Barrieren, die angestrebte Rolle tatsächlich auszufüllen, offen angesprochen werden. Bestenfalls können in gemeinsamen Diskussionen Lösungswege aufgezeigt werden. Die gemeinsame Bearbeitung verschiedener Fallbeispiele soll helfen, Positionen zu

beziehen und diese gegenüber anderen zu vertreten. Zu Beginn der Schulung sollte die Zielsetzung klar formuliert werden und die Relevanz des Methodenwissens verdeutlicht werden.

Die Schulung soll auch betreuende Angehörige erreichen, die vermutlich gerade an der Betreuung von Menschen mit Demenz einen hohen Anteil haben. Bisher konnte diese Zielgruppe kaum erreicht werden. Möglicherweise wurden sie über die genutzten Rekrutierungswege nicht ausreichend angesprochen. Denkbar ist auch, dass Schulungen zu speziellen Themen nicht besucht werden, so lange die Entscheidung für den Angehörigen nicht konkret ansteht. Somit bleibt offen, wie und zu welchem Zeitpunkt die betreuenden Angehörigen eine Bereitschaft zur Teilnahme entwickeln und ob das Schulungsangebot an diese Zielgruppe gesondert angepasst werden muss.

**Optimierungsvorschlag:** Langfristig sollen bestehende Strukturen genutzt und die Schulung in Weiterbildungsangebote für Betreuer integriert werden. Dabei könnten betreuende Angehörige beispielsweise über die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. bzw. ihre Mitgliedsgesellschaften angesprochen werden. Über Unterstützungsangebote für gleichzeitig pflegende Angehörige sollte nachgedacht werden, so dass auch sie Schulungen besuchen können. Bei der Evaluation des Schulungsprogramms sollten im Rahmen der Prozessevaluation die Erreichbarkeit und Bedarfe dieser Zielgruppe analysiert werden.

## 10. Diskussion

Der Wandel im Gesundheitswesen, weg von paternalistischen Strukturen, hin zu Konzepten der gemeinsamen Entscheidungsfindung und der informierten Entscheidung (9, 10, 119-121), wirkt sich auf die Aufgaben von rechtlichen Betreuern in der Gesundheitsversorgung aus. Entscheidungsprozesse werden komplexer, sie erfordern Wissen, aber auch die Bereitschaft und Fähigkeit, sich immer wieder mit neuen Informationen auseinanderzusetzen. Speziell im Bereich Demenz ist zusätzlich zu der steigenden Komplexität auch mit einem Anstieg der Betreuungsfälle aufgrund der demografischen Entwicklung zu rechnen. Diesen hohen und sich verändernden Anforderungen an rechtliche Betreuer steht die große Heterogenität bzgl. Ausbildung und Kompetenzen von Ausübenden gegenüber. Ziel muss sein, Weiterbildungsangebote zu schaffen, die an die steigenden Anforderungen angepasst sind und sowohl ehrenamtlichen als auch Berufsbetreuern die Entwicklung entsprechender Kompetenzen im Bereich der Gesundheitsversorgung ermöglichen.

In den Interviews zum Ist-Zustand wurde deutlich, dass Betreuer sich häufig nicht gut vorbereitet fühlen, Entscheidungen in der Gesundheitsversorgung zu treffen. Nach Abschluss dieses Projektes erscheint die Erweiterung der Kernkompetenzen von Betreuern im Sinne evidenzbasierter Entscheidungen durch ein strukturiertes Schulungsprogramm umsetzbar. In der Pilotierung zeigte sich eine hohe Akzeptanz für das Schulungsangebot. Verständlichkeit der Inhalte und Materialien wurden positiv bewertet. Teils wurden die

Vertiefung einzelner Themen und mehr Raum für die Diskussion von Praxisbeispielen gewünscht. Der zeitliche Rahmen in den eintägigen Schulungen war eng, daher erscheint eine zeitliche Entzerrung sinnvoll. Inhalte der Schulung wurden überwiegend verstanden und befürwortet. Schwierigkeiten wurden vermehrt in der Umsetzung berichtet. Die TN fühlen sich durch den Besuch der Schulung teilweise bestärkt, Maßnahmen kritisch zu hinterfragen und die Position der betreuten Person im Gespräch mit Ärzten und Pflegenden zu vertreten. Teilweise wurden die Inhalte der Schulung zwar verstanden und das Ziel, eine informierte Entscheidung zu treffen, geteilt, dennoch konnte in tatsächlich auftretenden Entscheidungssituationen das Wissen oder der Anspruch – insbesondere Ärzten gegenüber - nicht in die Tat umgesetzt werden. Eine Rolle spielt hier möglicherweise eine lang antrainierte, persönliche paternalistische Haltung insbesondere gegenüber Ärzten. Eine informierte Entscheidung treffen zu wollen, setzt für den Betreuer voraus, die eigenen Patientenrechte stellvertretend für die betreute Person neu zu überdenken und einzufordern. Dies erfordert in dem derzeitigen Gesundheitssystem ein solides Rollenverständnis für die eigene Position als Betreuer und den Mut, diese Rolle auch durchzusetzen. Ziel der Schulung muss es daher weiterhin sein, nicht nur das Wissen zu den exemplarischen Entscheidungen zu vermitteln, sondern darüber hinaus auch ein Verständnis für den Anspruch auf eine informierte Entscheidung.

#### **Stärken und Schwächen**

Eine Stärke der Studie ist die ausführliche Aufarbeitung der Voraussetzungen, unter denen derzeit Entscheidungen im Gesundheitsbereich unter Einbeziehung von rechtlichen Betreuern, bzw. Angehörigen oder anderen Stellvertretern getroffen werden. Hierzu wurde sowohl die Evidenz zu verschiedenen Entscheidungskonzepten aufgearbeitet, deren Stärken und Limitierungen international diskutiert werden, als auch zu Entscheidungsprozessen aus Sicht Betroffener und deren Angehöriger. Es wurden Entscheidungsprozesse zu Gesundheitsfragen allgemein und zu den exemplarischen Entscheidungssituationen PEG, FEM und Antipsychotika betrachtet. Zusätzlich wurden über die Interviews mit rechtlichen Betreuern und älteren Menschen mit Pflege- und oder Betreuungsbedarf die Wünsche und Erfahrungen zu den definierten Entscheidungssituationen direkt erhoben. Hierdurch konnten speziell die Bedarfe der Zielgruppe ermittelt werden. Dies war wichtig, weil das System der rechtlichen Betreuung hier in Deutschland sehr speziell ist und Ergebnisse aus internationaler Literatur, aus unterschiedlichen Gesundheits- und Rechtssystemen, nicht vollständig übertragbar sind.

Das methodische Vorgehen in der ersten Studienphase wurde ausführlich beschrieben. Die Interviews wurden anhand von pilotierten Leitfäden geführt, die Transkripte unter Berücksichtigung von vorab festgelegten Transkriptionsregeln angefertigt und die Analysen durch zwei Personen durchgeführt, um die Reliabilität zu erhöhen (99). Auf eine Überprüfung der Transkripte und Analyseergebnisse durch die TN wurde verzichtet.

Insgesamt konnte die Studie wie geplant durchgeführt werden. Abweichungen vom Studienprotokoll wurden beschrieben (vgl. Abschnitt 9). Es ist nicht davon auszugehen, dass die Qualität der Arbeit durch

diese Abweichungen gemindert wurde. Die Pilotierung der Schulungsmodule in Teilschulungen ohne vorherige Fokusgruppen verlief erfolgreich, da Vorarbeiten und Erfahrungen der Arbeitsgruppe genutzt werden konnten. Es gab keine grundsätzlichen Probleme mit den Materialien oder Methoden, neben kleineren Veränderungen war lediglich die Zeitplanung zu optimieren.

Das Schulungsprogramm wurde nicht zielgruppenspezifisch für EB und BB entwickelt und die Einschlusskriterien zur Teilnahme wurden weniger stringent gefasst. Daher besteht einerseits die Möglichkeit, zukünftig gemeinsame Schulungen für EB und BB anzubieten und andererseits erfolgte die Pilotierung mit einer relativ heterogenen Gruppe. Möglicherweise kann ein Austausch zwischen EB und BB in einer gemeinsamen Veranstaltung dazu beitragen, gegenseitige Vorbehalte abzubauen. In der geplanten Evaluation werden zunächst versuchsweise gemeinsame Schulungen angeboten.

Auch wenn die TN, sowohl der Interviews als auch der (Teil-) Schulungen, eine heterogene Gruppe darstellen, was z.B. Dauer der Betreuungstätigkeit, beruflichen Hintergrund oder Erfahrungen mit den definierten Entscheidungssituationen betrifft, ist davon auszugehen, dass nur besonders interessierte und engagierte Personen teilgenommen haben. Insbesondere konnte die Gruppe der betreuenden Angehörigen nur im geringen Maße und nur für die Interviews in Phase 1 erreicht werden. Insgesamt verlief die Rekrutierung zufriedenstellend. Besonders das Interesse und die Unterstützung durch die Betreuungsbehörde und die Betreuungsvereine sind dabei hervorzuheben. Von verschiedenen Stellen wurde bereits ein Interesse an einem weiteren Angebot des Schulungsprogramms signalisiert.

Sechs bis 12 Monaten nach Besuch einer Schulung hatten weniger als die Hälfte der TN mindestens eine der definierten Entscheidungen getroffen (T4). Mit dem veränderten Vorgehen (telefonische statt persönliche Interviews) und der verlängerten Beobachtungszeit (bis zu 12 statt bis zu 6 Monate nach Schulung) konnten von möglichst vielen TN die Erfahrungen einbezogen und gleichzeitig ein Eindruck gewonnen werden, wie häufig die Entscheidungen in der Praxis anfallen. Limitierend ist, dass vermutlich die Zustimmung zu einer Maßnahme eher als relevante Entscheidungssituation erinnert und benannt wird, als die Ablehnung einer entsprechenden Anfrage. Auch die Bedeutsamkeit der Entscheidungen wird vermutlich unterschiedlich beurteilt, so wird vermutlich die Anlage einer PEG als gravierender empfunden, als die Verschreibung eines Medikaments. In der Folge ist es denkbar, dass Entscheidungen zu weniger gravierenden Maßnahmen weniger berichtet werden, die Anzahl der berichteten Ereignisse kann daher nicht als Hinweis über die Häufigkeit von Entscheidungen verwendet werden. Eine methodische Schwäche ist, dass die Interviews (T4) nicht audioaufgezeichnet und transkribiert wurden. Die Mitschrift des Interviews durch den Interviewer unterliegt immer einer Subjektivität und kann die Genauigkeit der Datenerhebung verringern. Dennoch wurden wesentliche Punkte erfasst.

### ***Neuere Forschungsergebnisse***

Ziel des Schulungsprogramms ist es, rechtlichen Betreuern die Entwicklung von Kompetenzen zu ermöglichen, so dass sie dem Anspruch auf Selbstbestimmung und informierte Entscheidungen (10, 122)

von Menschen mit Demenz gerecht werden können. In der aktuellen ethischen Debatte wird dieser Anspruch deutlich (123). Menschen mit Demenz profitieren davon, wenn sie Selbstbestimmung und Autonomie so lange wie möglich aufrechterhalten können. Hierzu benötigen sie Unterstützung in Entscheidungssituationen, ohne dass ihnen, nur weil eine Betreuung eingerichtet wurde, grundsätzlich die Entscheidungsfähigkeit abgesprochen wird. Dieser Aspekt wird in der Schulung von Beginn an thematisiert und immer wieder aufgegriffen.

Trotz zunehmenden Bewusstseins, dass die Präferenzen und Wertvorstellungen eines Menschen, auch wenn er nicht mehr selbstständig für sich entscheiden kann, wichtige Faktoren im Entscheidungsprozess darstellen, werden sie in der Praxis nicht regelhaft berücksichtigt. Scheunemann et al. (124) haben 71 Gespräche zwischen dem behandelnden Arzt und dem Stellvertreter eines Patienten zu der Frage nach lebenserhaltenden Maßnahmen aufgezeichnet und analysiert. In 30% der Gespräche wurden weder konkrete Präferenzen noch allgemeine gesundheitsbezogener Werte des Patienten thematisiert. In weniger als 12% wurden wichtige Faktoren wie kognitive und körperliche Fähigkeit angesprochen. Auch in den eigenen Interviews mit den Betreuern (Phase 1) zeigte sich, dass der Anspruch nicht immer umgesetzt werden kann. Einerseits wird die fehlende Bereitschaft auf ärztlicher Seite bemängelt, andererseits wünschen sich aber auch rechtliche Betreuer eine Stärkung ihrer Fähigkeiten, um die betreute Person mit all ihren Wünschen und Bedürfnissen zu vertreten.

In der systematischen Übersichtsarbeit von Lord et al. (125) werden Entscheidungsprozesse pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz hinsichtlich der Auslöser, der Barrieren sowie fördernder Faktoren untersucht. Großteils wurden Arbeiten zu Entscheidungen zum Einzug in eine Pflegeeinrichtung eingeschlossen. Die Ergebnisse stimmen weitestgehend mit den in den Interviews (Phase 1, EB und BB) identifizierten Barrieren und fördernden Faktoren überein. Als Barrieren im Entscheidungsprozess wurden die Belastungen durch die hohe Verantwortung, eine persönliche emotionale Beteiligung (insbesondere betreuende Angehörige), Konflikte durch unterschiedliche Interessen der Beteiligten und der Druck, beispielsweise durch Ärzte, die zeitnah eine bestimmte Entscheidung erwarten, genannt. Kritisch wurden Entscheidungen betrachtet, die eher emotional als rational getroffen wurden, bei denen die Wünsche des Betreuten nicht zu ermitteln waren oder bei denen die eigenen Vorstellungen von diesen abwichen. Am Gesundheitssystem werden standardisierte Abläufe und knappe zeitliche sowie personelle Ressourcen kritisiert. Das zieht die fehlende Einbeziehung bzw. Unterstützung des Betreuers in Entscheidungsprozessen, die wenig persönliche, sondern rein medizinische Sicht auf den Betreuten und die Sorge um die Qualität der Versorgung in Pflegeeinrichtungen nach sich. Dementsprechend werden eine vertrauensvolle Zusammenarbeit und der Informationsaustausch mit Professionellen, der Erfahrungsaustausch mit anderen Entscheidungsträgern sowie der Rückhalt von Angehörigen des Betreuten als fördernde Faktoren benannt. Leichter fallen Entscheidungen auch dann, wenn der aktuelle oder vorausverfügter Wille des Betreuten umgesetzt werden kann. Ein Aspekt, der bei Lord et al. (125) nicht benannt wird, aber in den Interviews als Einflussfaktor auf Entscheidungsprozesse deutlich wurde, ist die Kompetenz des Betreuers, abhängig vom

Wissen, der Erfahrung oder auch von Fähigkeiten, beispielsweise in der Kommunikation. Zusätzlich wurde von Lord et al. Literatur zu Interventionen aufgearbeitet, welche die pflegenden Angehörigen in ihren Entscheidungen unterstützen sollen. Für keine Intervention konnte ein signifikanter Wissenszuwachs oder die Reduktion des Entscheidungskonfliktes gezeigt werden (125). Lediglich Pilotstudien zu Entscheidungshilfen zur Anlage einer PEG konnten erste positive Ergebnisse zeigen (125, 126).

Schulungsinhalte zum Thema Anlage einer PEG bei Menschen mit Demenz stellen eine besondere Herausforderung dar. Neben dem sowieso schon anspruchsvollen Vorhaben, in einer sehr komprimierten Schulung den Teilnehmern ein Verständnis für evidenzbasierte Inhalte zu vermitteln, stellt sich die Evidenz zum Nutzen bzw. Schaden einer PEG für diese Zielgruppe als eher unzureichend dar. Schulungsteilnehmer sollten demzufolge verstehen, dass der Nutzen dieser Maßnahme bisher nicht nachgewiesen wurde – in Abgrenzung zu der Aussage, dass nachgewiesen wurde, dass es keinen Nutzen gibt. Die Argumentation für oder gegen eine Entscheidung ist komplex, es ist daher nachvollziehbar, dass trotz vorhandenem Wissen und / oder übernommener Haltung zur informierten Entscheidung die Umsetzung schwierig sein kann. Sollte der Nutzen der Schulung nachgewiesen und eine Implementierung in die Versorgungslandschaft geplant werden, sollte dieser Aspekt eine besondere Berücksichtigung finden.

In einer aktuellen systematischen Übersichtsarbeit von Thompson et al. (127) wurden Maßnahmen zur Reduktion von unangemessenen Verordnungen von Antipsychotika bei Menschen mit Demenz in Pflegeheimen untersucht. Es konnte eine Reduktion der Verordnungen durch Schulungsprogramme gezeigt werden. Großteils richten sich die Programme an Pflegende und weitere Professionelle, zu einem geringen Anteil auch an Angehörige. Insgesamt kommen Thompson et al. zu dem Schluss, dass die untersuchten Maßnahmen kurzzeitig die Verordnungsraten senken können, für Aussagen zur langfristigen Wirksamkeit aber verlässliche Daten fehlen (127). Aktuell in 2015 sind zwei weitere systematische Übersichtsarbeiten und Metaanalysen zur Wirksamkeit von atypischen Antipsychotika bei der Behandlung von herausfordernden Verhaltensweisen bei Demenz veröffentlicht worden (128, 129). Neue Ergebnisse werden ggf. bei der Überarbeitung der Schulungsmodule berücksichtigt, wobei in den Schlussfolgerungen jeweils darauf hingewiesen wird, dass trotz einer gewissen Wirksamkeit der Nutzen durch das hohe Risiko für Nebenwirkungen aufgewogen werden kann.

Eine Überarbeitung der Module vor der weiteren Evaluation des Schulungsprogramms ist notwendig, da seit diesem Jahr eine Aktualisierung der evidenzbasierten Praxisleitlinie zur Vermeidung freiheitseinschränkender Maßnahmen vorliegt (130). Auf Grundlage neuer Evidenz wurden teilweise die Empfehlungen bzw. die Empfehlungsstärke verändert. Parallel zu der Aktualisierung wurde eine Implementierungsstudie gestartet, die weitere Ergebnisse zu den Fragen liefern kann, ob eine Reduktion von FEM möglich ist, ohne dass Stürze oder sturzbedingte Verletzungen ansteigen (131). In einer Arbeit von Testad et al. (132) wurde eine Reduktion von FEM, weniger Unruhe bei den Bewohnern und ein nicht signifikanter Anstieg von Antipsychotika und Antidepressiva beobachtet. Dabei wurden die Effekte sowohl in der Interventionsgruppe, in der Pflegende geschult wurden, als auch in der Kontrollgruppe beobachtet.

Daher sprechen die Ergebnisse eher für eine allgemeine Veränderung im Umgang mit FEM. Sowohl für die Reduktion von Antipsychotika, als auch für die Reduktion von FEM wurden bislang im Wesentlichen Pflegende geschult. Die Annahme, dass Pflegende in diesem Zusammenhang eine Rolle spielen, wurde in den Interviews (Phase 1) bestätigt. Zugleich fällt offenbar die Kommunikation mit Pflegenden von Seiten der Betreuer leichter, als die Kommunikation beispielsweise mit Ärzten, das Autoritätsgefälle scheint weniger ausgeprägt zu sein. So kann möglicherweise insbesondere zur Frage der FEM der Schwerpunkt der Schulungsinhalte eher auf den Alternativen liegen, als weniger bei der Veränderung des Rollenverständnisses.

### ***Nutzen und Implementierung der Forschungsergebnisse***

Angestrebt wird eine deutschlandweite Implementierung des Schulungsprogramms. Dabei soll es möglichst in bestehende Strukturen der Weiterbildungsangebote integriert werden, um die entsprechenden Zielgruppen zu erreichen. Das Angebot von einzelnen Schulungen im Rahmen des derzeit bestehenden Fortbildungsangebots der Betreuungsbehörden, als auch die Integration in modularisierte Ausbildungs- bzw. Hochschulcurricula sowie ein Angebot an Betreuungsvereine zur Weiterbildung ehrenamtlicher Betreuer wäre denkbar.

Durch ein strukturiertes und evaluiertes Weiterbildungsangebot können ehrenamtliche Betreuer/innen gestärkt werden und damit die Berufsbetreuer/innen entlastet werden. Dies ist im Sinne des Gesetzgebers (§1897 BGB) und der Kostenträger und entspricht zudem dem häufig geäußerten Wunsch der Betroffenen, von Angehörigen betreut zu werden (26, 27, 43). Im Rahmen der Qualitätssicherung von Berufsbetreuern stellen bislang Weiterbildungsangebote ein wesentliches Qualitätsmerkmal dar (133). Eine standardisierte Ausbildung mit einem formal qualifizierenden Abschluss wäre wünschenswert. Diesbezügliche Forderungen unterstützen sowohl das Betreuungsgericht (134) als auch die Berufsverbände der Berufsbetreuer (133, 135). Zwar gibt es derzeit einzelne Fachhochschulen, welche Fortbildungen oder einen Bachelor- bzw. Masterstudiengang anbieten (136, 137), aber auch in diesen Curricula hat die Ausbildung in der Gesundheitspflege einen vergleichsweise geringen Stellenwert.

Die Entwicklung des Schulungsprogramms folgt den Methoden der evidenzbasierten Medizin (108) und dem UKMRC-Framework zur Entwicklung und Evaluation komplexer Interventionen (109). Nach den Phasen der Entwicklung und Pilotierung und vor der Nutzung des Schulungsprogramms im Versorgungsalltag ist es daher erforderlich, die Wirksamkeit zu belegen. Für den Wirksamkeitsnachweis gelten im medizinischen Bereich RCTs als Goldstandard. Für edukative Interventionen ist dieses methodische Vorgehen noch die Ausnahme (138), doch mit Etablierung der *Campbell Collaboration* im Jahr 2000 wurde auch in diesem Bereich ein Zeichen für ein stringent methodisches Vorgehen gesetzt (139). Erst nach erbrachtem Nachweis der Wirksamkeit kann eine regelhafte Implementierung des Schulungsprogramms in das Weiterbildungsangebot für rechtliche Betreuer/innen legitimiert werden.

Daher wird im nächsten Schritt die Entwicklung und Pilotierung geeigneter Erhebungsinstrumente geplant, um dann in einer RCT auf Ebene der Betreuer die Effekte des Schulungsprogramms zu untersuchen. Überprüft werden das Verständnis von Entscheidungsprozessen und die realistischen Erwartungen an Nutzen und Schaden der exemplarischen Interventionen, Voraussetzungen für informierte Entscheidungen. Des Weiteren sollen die Häufigkeit und Ergebnisse der exemplarischen Entscheidungen im Hinblick auf die praktische Umsetzung der Schulungsinhalte erhoben werden. Begleitend wird eine Prozessevaluation geplant, um die Qualität des Schulungsprogramms zu sichern, die Wirkung und Zusammenhänge der einzelnen Komponenten zu beschreiben und den Einfluss von Umgebungs- und Bedingungsfaktoren zu analysieren (140).

Auch die spätere Implementierung des Schulungsprogramms sollte wissenschaftlich begleitet und evaluiert werden. Es soll gezeigt werden, dass informierte und evidenzbasierte Entscheidungen durch entsprechend qualifizierte Betreuer einen positiven Einfluss auf die Versorgungssituation von Menschen mit Demenz haben und dazu beitragen können, Über- und Fehlversorgungen zu vermeiden. Die ausgewählten Entscheidungssituationen haben dabei exemplarischen Charakter, so dass eine Übertragbarkeit auf andere Situationen denkbar ist. Sowohl die Entwicklung einer Multiplikatorenschulung, als auch die eines E-learning-Angebotes könnten die Implementierung der Schulung über den regionalen Rahmen hinaus deutschlandweit ermöglichen. Auch in den benachbarten europäischen Ländern gibt es derzeit keine entsprechende Ausbildung, so dass eine Implementierung außerhalb Deutschlands theoretisch denkbar ist.

### ***Erfolgte und geplante Veröffentlichungen***

Ergebnisse aus Phase 1 und 2 des Projektes wurden auf dem Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft 2014 in Gütersloh sowie auf dem EbM-Kongress 2014 in Halle und 2015 in Berlin vorgestellt.

Eine Veröffentlichung des Projektberichts bzw. einer Kurzfassung auf der Internetseite der Alzheimer Gesellschaft ist vorgesehen.

Publikationen zu den Interviewergebnissen aus Phase 1 und zu der Entwicklung und Pilotierung des Schulungsprogramms sind geplant.

## Referenzen

1. Deinert H. Betreuungszahlen 2012-2013. Amtliche Erhebungen des Bundesamtes für Justiz, der Sozialministerien der Bundesländer, der überörtlichen Betreuungsbehörden, der Bundesnotarkammer sowie des Statistischen Bundesamtes. 2015; [http://www.bundesanzeiger-verlag.de/fileadmin/BT-Prax/downloads/Statistik\\_Betreuungszahlen/Betreuungsstatistik2012-2013.pdf](http://www.bundesanzeiger-verlag.de/fileadmin/BT-Prax/downloads/Statistik_Betreuungszahlen/Betreuungsstatistik2012-2013.pdf) (Zugriff 30.03.2015).
2. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Abschlussbericht zum Forschungs- und Praxisprojekt der Akademie für öffentliches Gesundheitswesen in Düsseldorf: Die Lebenslage älterer Menschen mit rechtlicher Betreuung. 2006; <http://www.bmfsfj.de> (Zugriff 20.04.2010).
3. Oehlerking J. Niedersächsisches Justizministerium Hannover, Antwort auf eine kleine Anfrage, 3475 – 2032 173. 2010; <http://www.krause-behrens.de> (Zugriff 15.04.2012).
4. Bestellung einer natürlichen Person. Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) § 1897. 2015; <http://www.juraforum.de/gesetze/bgb/1897-bestellung-einer-natuerlichen-person> (Zugriff 25.08.2015).
5. Köller R, Engels D. Rechtliche Betreuung in Deutschland. Evaluation des Zweiten Betreuungsrechtsänderungsgesetzes. Köln: Bundesanzeiger Verlag; 2009.
6. Bickel H. Demenzen im höheren Lebensalter: Schätzungen des Vorkommens und der Versorgungskosten. [Dementia in advanced age: estimating incidence and health care costs]. *Z Gerontol Geriatr.* 2001;34(2):108-15.
7. Matthews FE, Dening T. Prevalence of dementia in institutional care. *Lancet.* 2002;360(9328):225-6.
8. Seitz D, Purandare N, Conn D. Prevalence of psychiatric disorders among older adults in long-term care homes: a systematic review. *Int Psychogeriatr.* 2010;22(7):1025-39.
9. General Medical Council. Consent: patients and doctors making decisions together. 2008; [http://www.gmc-uk.org/static/documents/content/Consent\\_-\\_English\\_0911.pdf](http://www.gmc-uk.org/static/documents/content/Consent_-_English_0911.pdf) (Zugriff am 26.07.2012).
10. Patientenrechtegesetz. Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) §§ 630 a ff. 2014; <http://www.patienten-rechte-gesetz.de/bgb-sgbv/> (Zugriff 08.12.2014).
11. Mental Capacity Act 2005. Code of practice. Department of Constitutional Affairs. London: The Stationery Office (TSO); 2007.
12. Grisso T, Appelbaum PS, Hill-Fotouhi C. The MacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions. *Psychiatr Serv.* 1997;48(11):1415-9.
13. Dunn LB, Nowrangi MA, Palmer BW, Jeste DV, Saks ER. Assessing decisional capacity for clinical research or treatment: a review of instruments. *Am J Psychiatry.* 2006;163(8):1323-34.
14. Moyer J, Karel MJ, Azar AR, Gurrera RJ. Capacity to consent to treatment: empirical comparison of three instruments in older adults with and without dementia. *Gerontologist.* 2004;44(2):166-75.
15. Sessums LL, Zembrzuska H, Jackson JL. Does this patient have medical decision-making capacity? *JAMA.* 2011;306(4):420-7.
16. Community Tools: Aid to Capacity Evaluation (ACE). University of Toronto. 2008; [http://www.jointcentreforbioethics.ca/tools/ace\\_download.shtml](http://www.jointcentreforbioethics.ca/tools/ace_download.shtml) (Zugriff 25.08.2015).
17. Rechtliche Betreuung. Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) §1901 - §1904. 2015; <http://www.juraforum.de/gesetze/bgb/> (Zugriff 25.08.2015).
18. Tolmein O. Selbstbestimmungsrecht und Einwilligungsfähigkeit. Der Abbruch der Künstlichen Ernährung bei Patienten im vegetative state in rechtsvergleichender Sicht: Der Kemptener Fall und Verfahren Cruzan und Bland. Frankfurt am Main: Mabuse Verlag; 2004.
19. Rhoden N. Ligitating Life and Death. *Harvard Law Review.* 1988;102:375-446.
20. Williams V, Boyle G, Jepson M, Swift P, Williamson T, Heslop P. Making best interest decisions: people and processes. 2012; <http://www.mentalhealth.org.uk/publications/bids-report/> (Zugriff 25.08.2015).

21. Gerichtsentscheidungen. Bundesgerichtshof (BGH) 2. Strafsenat, Az: 2 StR 93/88. 1988; <http://opiniojuris.de/entscheidung/1487> (Zugriff 25.08.2015).
22. Parens patriae. Legal Dictionary. <http://legal-dictionary.thefreedictionary.com/Parens+Patriae> (Zugriff 19.06.2013).
23. Torke AM, Alexander GC, Lantos J. Substituted judgment: the limitations of autonomy in surrogate decision making. *J Gen Intern Med.* 2008;23(9):1514-7.
24. Wong JG, Clare IC, Gunn MJ, Holland AJ. Capacity to make health care decisions: its importance in clinical practice. *Psychol Med.* 1999;29(2):437-46.
25. Beauchamp JF, Childress TL. *Principles of Biomedical Ethics.* New York: Oxford University Press; 2001.
26. Boisabuin EV, Chu A, Catalano JM. Perceptions of long-term care, autonomy, and dignity, by residents, family and care-givers: the Houston experience. *J Med Philos.* 2007;32(5):447-64.
27. Rosenfeld KE, Wenger NS, Kagawa-Singer M. End-of-life decision making: a qualitative study of elderly individuals. *J Gen Intern Med.* 2000;15(9):620-5.
28. Sehgal A, Galbraith A, Chesney M, Schoenfeld P, Charles G, Lo B. How strictly do dialysis patients want their advance directives followed? *JAMA.* 1992;267(1):59-63.
29. Houts RM, Smucker WD, Jacobson JA, Ditto PH, Danks JH. Predicting elderly outpatients' life-sustaining treatment preferences over time: the majority rules. *Med Decis Making.* 2002;22(1):39-52.
30. Moore CD, Sparr J, Sherman S, Avery L. Surrogate decision-making: judgment standard preferences of older adults. *Soc Work Health Care.* 2003;37(2):1-16.
31. Winter L, Parks SM. Elders' preferences for life-prolonging treatment and their proxies' substituted judgment: influence of the elders' current health. *J Aging Health.* 2012;24(7):1157-78.
32. Pruchno RA, Lemay EP, Jr., Feild L, Levinsky NG. Predictors of patient treatment preferences and spouse substituted judgments: the case of dialysis continuation. *Med Decis Making.* 2006;26(2):112-21.
33. Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Arch Intern Med.* 2006;166(5):493-7.
34. Marks MA, Arkes HR. Patient and surrogate disagreement in end-of-life decisions: can surrogates accurately predict patients' preferences? *Med Decis Making.* 2008;28(4):524-31.
35. Pruchno RA, Lemay EP, Jr., Feild L, Levinsky NG. Spouse as health care proxy for dialysis patients: whose preferences matter? *Gerontologist.* 2005;45(6):812-9.
36. Reamy AM, Kim K, Zarit SH, Whitlatch CJ. Understanding discrepancy in perceptions of values: individuals with mild to moderate dementia and their family caregivers. *Gerontologist.* 2011;51(4):473-83.
37. Ditto PH, Danks JH, Smucker WD, Bookwala J, Coppola KM, Dresser R, et al. Advance directives as acts of communication: a randomized controlled trial. *Arch Intern Med.* 2001;161(3):421-30.
38. Kopelman LM. The best interests standard for incompetent or incapacitated persons of all ages. *J Law Med Ethics.* 2007;35(1):187-96.
39. Martin W, Freyenhagen F, Hall E, O'Shea T, Szerletics A, Ashley V. An unblinkered view of best interests. *BMJ.* 2012;345:e8007.
40. Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, Pasman HR, Ribbe MW, van der Wal G. Attitudes of physicians, nurses and relatives towards end-of-life decisions concerning nursing home patients with dementia. *Patient Educ Couns.* 2006;61(3):372-80.
41. Dubler NN. The doctor-proxy relationship: the neglected connection. *Kennedy Inst Ethics J.* 1995;5(4):289-306.
42. Tesfa A, Kaplan KO, Meyer ML, Coachman DM. Roles and responsibilities of health care agents: views of patients and agents. *J Gerontol Nurs.* 2008;34(6):8-14.
43. High DM. Who will make health care decisions for me when I can't? *J Aging Health.* 1990;2(3):291-309.
44. Elliott BA, Gessert CE, Peden-McAlpine C. Family decision-making in advanced dementia: narrative and ethics. *Scand J Caring Sci.* 2009;23(2):251-8.

45. Maust DT, Blass DM, Black BS, Rabins PV. Treatment decisions regarding hospitalization and surgery for nursing home residents with advanced dementia: the CareAD Study. *Int Psychogeriatr.* 2008;20(2):406-18.
46. Livingston G, Leavey G, Manela M, Livingston D, Rait G, Sampson E, et al. Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK. *BMJ.* 2010;341:c4184.
47. Kaldjian LC, Shinkunas LA, Bern-Klug M, Schultz SK. Dementia, goals of care, and personhood: a study of surrogate decision makers' beliefs and values. *Am J Hosp Palliat Care.* 2010;27(6):387-97.
48. Dunn LB, Fisher SR, Hantke M, Appelbaum PS, Dohan D, Young JP, et al. "Thinking about It for somebody else": Alzheimer's disease research and proxy decision makers' translation of ethical principles into practice. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2013;21(4):337-45.
49. Hirschman KB, Kapo JM, Karlawish JH. Why doesn't a family member of a person with advanced dementia use a substituted judgment when making a decision for that person? *Am J Geriatr Psychiatry.* 2006;14(8):659-67.
50. Jox RJ, Denke E, Hamann J, Mendel R, Forstl H, Borasio GD. Surrogate decision making for patients with end-stage dementia. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2012;27(10):1045-52.
51. Richter T, Mann E, Meyer G, Haastert B, Kopke S. Prevalence of psychotropic medication use among German and Austrian nursing home residents: a comparison of 3 cohorts. *J Am Med Dir Assoc.* 2011;13(2):187 e7- e13.
52. Schneider LS, Tariot PN, Dagerman KS, Davis SM, Hsiao JK, Ismail MS, et al. Effectiveness of atypical antipsychotic drugs in patients with Alzheimer's disease. *N Engl J Med.* 2006;355(15):1525-38.
53. Mann E, Kopke S, Haastert B, Pitkala K, Meyer G. Psychotropic medication use among nursing home residents in Austria: a cross-sectional study. *BMC Geriatr.* 2009;9:18.
54. Rochon PA, Stukel TA, Bronskill SE, Gomes T, Sykora K, Wodchis WP, et al. Variation in nursing home antipsychotic prescribing rates. *Arch Intern Med.* 2007;167(7):676-83.
55. Molter-Bock E, Hasford J, Pfundstein T. Psychopharmakologische Behandlungspraxis in Münchener Altenpflegeheimen. [Psychopharmacological drug treatment in Munich nursing homes]. *Z Gerontol Geriatr.* 2006;39(5):336-43.
56. Ballard C, Waite J. The effectiveness of atypical antipsychotics for the treatment of aggression and psychosis in Alzheimer's disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2006(1):CD003476.
57. Sink KM, Holden KF, Yaffe K. Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms of dementia: a review of the evidence. *JAMA.* 2005;293(5):596-608.
58. Hartikainen S, Lonnroos E, Louhivuori K. Medication as a risk factor for falls: critical systematic review. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2007;62(10):1172-81.
59. Kolanowski A, Fick D, Waller JL, Ahern F. Outcomes of antipsychotic drug use in community-dwelling elders with dementia. *Arch Psychiatr Nurs.* 2006;20(5):217-25.
60. Rochon PA, Stukel TA, Sykora K, Gill S, Garfinkel S, Anderson GM, et al. Atypical antipsychotics and parkinsonism. *Arch Intern Med.* 2005;165(16):1882-8.
61. Ballard C, Lana MM, Theodoulou M, Douglas S, McShane R, Jacoby R, et al. A randomised, blinded, placebo-controlled trial in dementia patients continuing or stopping neuroleptics (the DART-AD trial). *PLoS Med.* 2008;5(4):e76.
62. Douglas IJ, Smeeth L. Exposure to antipsychotics and risk of stroke: self controlled case series study. *BMJ.* 2008;337:a1227.
63. Gill SS, Bronskill SE, Normand SL, Anderson GM, Sykora K, Lam K, et al. Antipsychotic drug use and mortality in older adults with dementia. *Ann Intern Med.* 2007;146(11):775-86
64. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN). S3-Leitlinie "Demenzen" (Kurzversion). 2009; <http://www.dgppn.de/publikationen/leitlinien/leitlinien10.html> (Zugriff 05.07.2014).

65. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) Demenz. DEGAM-Leitlinie Nr. 12. Düsseldorf: omikron publishing. 2008; <http://www.degam.de/leitlinien-51.html> (Zugriff 05.07.2014).
66. Pantel J, Weber B, Bockenheimer-Lucius G, Ebsen I. Abschlussbericht „Psychopharmaka im Altenpflegeheim“ Eine interdisziplinäre Untersuchung unter Berücksichtigung gerontopsychiatrischer, ethischer und juristischer Aspekte. Frankfurt/M. 2006; <http://www.wernerschell.de/Rechtssalmanach/Heimrecht/PsychopharmakaimAltenheimBericht05.pdf> (Zugriff 25.08.2015).
67. Schachter D, Kleinman I, Williams JI. Informed consent for antipsychotic medication. *Can Fam Physician*. 1999;45:1502-8.
68. Schachter DC, Kleinman I. Psychiatrists' attitudes about and informed consent practices for antipsychotics and tardive dyskinesia. *Psychiatr Serv*. 2004;55(6):714-7.
69. Rendina N, Brodaty H, Draper B, Peisah C, Brugue E. Substitute consent for nursing home residents prescribed psychotropic medication. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009;24(3):226-31.
70. Guardianship Regulation 2000 under the Guardianship Act 1987. New South Wales. 2000; [http://www5.austlii.edu.au/au/legis/nsw/num\\_reg/gr20002000437227.pdf](http://www5.austlii.edu.au/au/legis/nsw/num_reg/gr20002000437227.pdf) (Zugriff 25.08.2015).
71. Feng Z, Hirdes JP, Smith TF, Finne-Soveri H, Chi I, Du Pasquier JN, et al. Use of physical restraints and antipsychotic medications in nursing homes: a cross-national study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009;24(10):1110-8.
72. Meyer G, Kopke S, Haastert B, Mühlhauser I. Restraint use among nursing home residents: cross-sectional study and prospective cohort study. *J Clin Nurs*. 2009;18(7):981-90.
73. Köpke S, Mühlhauser I, Gerlach A, Haut A, Haastert B, Möhler R, et al. Effect of a guideline-based multi-component intervention on use of physical restraints in nursing homes. A cluster randomized controlled trial. *JAMA*. 2012;307(20):2177-84.
74. Hamers JP, Huizing AR. Why do we use physical restraints in the elderly? *Z Gerontol Geriatr*. 2005;38(1):19-25.
75. Evans D, Wood J, Lambert L, FitzGerald M. Physical restraint in acute and residential care. *JBIC Library of Systematic Reviews*. 2002;5(2):88-225.
76. Gerlach A, Köpke S, Haut A, G M. Prozessevaluation der Implementierung einer Leitlinien-gestützten komplexen Intervention in Alten- und Pflegeheimen. 13 Jahrestagung des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin, Hamburg. 2012; <http://www.egms.de/static/en/meetings/ebm2012/12ebm013.shtml> (Zugriff 25.08.2015).
77. Hardin SB, Magee R, Vinson MH, Owen M, Hyatt E, Stratmann D. Patient and family perceptions of restraints. *J Holist Nurs*. 1993;11(4):383-97.
78. Haut A, Kolbe N, Strupeit S, Mayer H, Meyer G. Haltungen und Meinungen Angehöriger von Pflegeheimbewohnern zu freiheitseinschränkenden Maßnahmen: eine Fragebogenerhebung. *Hallesche Beiträge zu den Gesundheits- und Pflegewissenschaften*. 2009;8(1):223-7.
79. Moore K, Haralambous B. Barriers to reducing the use of restraints in residential elder care facilities. *J Adv Nurs*. 2007;58(6):532-40.
80. Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2009(2):CD007209.
81. Geppert CM, Andrews MR, Druyan ME. Ethical issues in artificial nutrition and hydration: a review. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2010;34(1):79-88.
82. Mitchell SL, Teno JM, Roy J, Kabumoto G, Mor V. Clinical and organizational factors associated with feeding tube use among nursing home residents with advanced cognitive impairment. *JAMA*. 2003;290(1):73-80.
83. Becker W, Hilbert T. Enterale Ernährung über PEG-Sonden in der stationären Altenpflege. Gesundheitsamt Bremen (Hrsg). 2004; <http://www.gesundheitsamt.bremen.de> (Zugriff 25.08.2015).

84. Abuksis G, Mor M, Segal N, Shemesh I, Plout S, Sulkes J, et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy: high mortality rates in hospitalized patients. *Am J Gastroenterol*. 2000;95(1):128-32.
85. The AM, Pasma R, Onwuteaka-Philipsen B, Ribbe M, van der Wal G. Withholding the artificial administration of fluids and food from elderly patients with dementia: ethnographic study. *BMJ*. 2002;325(7376):1326.
86. Kurien M, McAlindon ME, Westaby D, Sanders DS. Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) feeding. *BMJ*. 2010;340:c2414.
87. Marckmann G. PEG-Sondenernährung: Ethische Grundlagen der Entscheidungsfindung. *Arztebl Baden Württ*. 2007;62(1):23-7.
88. Pasma HR, Onwuteaka-Philipsen BD, Ooms ME, van Wigcheren PT, van der Wal G, Ribbe MW. Forgoing artificial nutrition and hydration in nursing home patients with dementia: patients, decision making, and participants. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2004;18(3):154-62.
89. Gillick MR, Volandes AE. The standard of caring: why do we still use feeding tubes in patients with advanced dementia? *J Am Med Dir Assoc*. 2008;9(5):364-7.
90. Künstliche Ernährung im Alter. Eine Entscheidungshilfe für Angehörige. AOK-Bundesverband (Hrsg). 2011; <http://www.aok.de/bundesweit/gesundheit/kuenstliche-ernaehrung-im-alter-176155.php>, (Zugriff 10.04.2012).
91. Bartholomeyczik S MR, Quasdorf T, Dinand C, Müller J. Ablauf der Entscheidungsprozesse zur Anlage einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG). Forschungsbericht im Auftrag des AOK-Bundesverbandes. Witten. 2009; [https://www.aok-gesundheitspartner.de/imperia/md/gpp/bund/krankenhaus/publikationen/gutachten/forschungsbericht\\_peg.pdf](https://www.aok-gesundheitspartner.de/imperia/md/gpp/bund/krankenhaus/publikationen/gutachten/forschungsbericht_peg.pdf) (Zugriff 25.08.2015).
92. Cogen R, Patterson B, Chavin S, Cogen J, Landsberg L, Posner J. Surrogate decision-maker preferences for medical care of severely demented nursing home patients. *Arch Intern Med*. 1992;152(9):1885-8.
93. Somogyi-Zalud E, Likourezos A, Chichin E, Olson E. Surrogate decision makers' attitudes towards tube feeding in the nursing home. *Arch Gerontol Geriatr*. 2001;32(2):101-11.
94. Berger JT, Hida S, Chen H, Friedel D, Grendell J. Surrogate consent for percutaneous endoscopic gastrostomy. *Arch Intern Med*. 2011;171(2):178-9.
95. Teno JM, Mitchell SL, Kuo SK, Gozalo PL, Rhodes RL, Lima JC, et al. Decision-making and outcomes of feeding tube insertion: a five-state study. *J Am Geriatr Soc*. 2011;59(5):881-6.
96. Strauss A, Corbin J. *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz, Psychologie Verlags Union; 1996.
97. Witzel A. Das problemzentrierte Interview. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*. 2000;1(1): Art 22. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs> (Zugriff 25.08.2015).
98. Flick U. Das episodische Interview. In: Oelerich G, Otto H-U (Hrsg). *Empirische Forschung und Soziale Arbeit*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2011.
99. Flick U. *Qualitative Sozialforschung*. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag; 2007.
100. MAXQDA The Art of Data Analysis. 2013; <http://www.maxqda.de/> (Zugriff 14.06.2013).
101. Brüsemeister T. *Qualitative Forschung*. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag; 2000.
102. Mayring P. *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Deutscher Studien Verlag; 2007.
103. Morse JM, Field PA. *Qualitative Pflegeforschung. Anwendung qualitativer Ansätze in der Pflege*. Wiesbaden: Ullstein Medical; 1996.
104. Vorschläge zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis: Empfehlungen der Kommission „Selbstkontrolle in der Wissenschaft“; Denkschrift = Proposals for safeguarding good scientific practice. Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG). Weinheim: Wiley-VCH; 2013.
105. Steinke I. Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Flick U, Von Kardoff E, Steinke I. (Hrsg). *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag; 2003.

106. Berger B, Gerlach A, Groth S, Sladek U, Ebner K, Mühlhauser I, et al. EBM-Kompetenztraining für Patientinnen und Patienten, Verbraucherberaterinnen und Verbraucherberater und Angehörige der Gesundheitsfachberufe in Österreich - eine Pilotstudie. [Competence training in evidence-based medicine for patients, patient counsellors, consumer representatives and health care professionals in Austria: a feasibility study]. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes.* 2013;107:44-52.
107. Universität Hamburg MIN-Fakultät Gesundheitswissenschaften. Wissensplattform. <http://www.gesundheit.uni-hamburg.de> (Zugriff 13.08.2015).
108. Sackett D, Straus S, Richardson W, Rosenberg W, Haynes R. Evidence-based medicine: how to practice and teach EBM. Edinburgh: Churchill Livingstone; 2000.
109. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *Int J Nurs Stud.* 2013;50(5):587-92.
110. Ajzen I. The theory of planned behaviour. *Org Behav Hum Decis Process.* 1991;50:179-211.
111. Peterßen W. Handbuch Unterrichtsplanung: Grundfragen - Modelle - Stufen - Dimensionen. Oldenbourg: Wissenschaftsverlag; 2000.
112. Jank W, Meyer H. Didaktische Modelle. Berlin: Cornelsen Scriptor; 2005.
113. Lonergan E, Luxenberg J, Colford J. Haloperidol for agitation in dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2002(2):CD002852.
114. Ma H, Huang Y, Cong Z, Wang Y, Jiang W, Gao S, et al. The efficacy and safety of atypical antipsychotics for the treatment of dementia: a meta-analysis of randomized placebo-controlled trials. *J Alzheimers Dis.* 2014;42(3):915-37.
115. Köpke S, Gerlach A, Möhler R, Haut A, Meyer G. Leitlinie FEM – Evidenzbasierte Praxisleitlinie. Vermeidung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen in der beruflichen Altenpflege. Universität Hamburg & Universität Witten/Herdecke. 2009.
116. Bunge M, Mühlhauser I, Steckelberg A. What constitutes evidence-based patient information? Overview of discussed criteria. *Patient Educ Couns.* 2010;78:316-28.
117. Betreuungsrecht- Mit ausführlichen Informationen zur Vorsorgevollmacht. Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Hrsg). 2014; <http://www.bmjv.de> (Zugriff 14.04.2014)
118. Wassermann J, Kirsch S. Werdenfelser Weg - Das Original. Werdenfelser Weg GbR. 2015; <http://werdenfelser-weg-original.de/> (Zugriff 02.04.2015).
119. European Medicines Agency (EMA). Information on benefit-risk of medicines: patients', consumers' and healthcare professionals' expectations. 2009; [http://www.ema.europa.eu/docs/en\\_GB/document\\_library/Other/2009/12/WC500018433.pdf](http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Other/2009/12/WC500018433.pdf) (Zugriff 02.04.2015).
120. Hamann J, Neuner B, Kasper J. Participation preferences of patients with acute and chronic conditions. *Health Expect* 2007;10:358-63.
121. Mühlhauser I, Lenz M. Verbesserung der Therapieergebnisse durch Patientenwissen? *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes.* 2008;102:223-30.
122. Bausewein C, Grice CL, Simon ST, Higginson IJ. The use of two common palliative outcome measures in clinical care and research: a systematic review of POS and STAS. *Palliat Med.* 2011;25(4):304-13.
123. Birnbacher D, Klitzsch W, Langenberg U, Barnikol UB. Umgang mit Demenzpatienten: Gemeinsam verantwortete Entscheidungen. *Dtsch Arztebl Int.* 2015;112(12):514-5.
124. Scheunemann LP, Cunningham TV, Arnold RM, Buddadhumaruk P, White DB. How clinicians discuss critically ill patients' preferences and values with surrogates: an empirical analysis. *Crit Care Med.* 2015;43(4):757-64.
125. Lord K, Livingston G, Cooper C. A systematic review of barriers and facilitators to and interventions for proxy decision-making by family carers of people with dementia. *Int Psychogeriatr.* 2015:1-12.
126. Kuraoka Y, Nakayama K. A decision aid regarding long-term tube feeding targeting substitute decision makers for cognitively impaired older persons in Japan: a small-scale before-and-after study. *BMC Geriatr.* 2014;14(16).

127. Thompson Coon J, Abbott R, Rogers M, Whear R, Pearson S, Lang I, et al. Interventions to reduce inappropriate prescribing of antipsychotic medications in people with dementia resident in care homes: a systematic review. *J Am Med Dir Assoc.* 2014;15(10):706-18.
128. Tan L, Tan L, Wang HF, Wang J, Tan CC, Tan MS, et al. Efficacy and safety of atypical antipsychotic drug treatment for dementia: a systematic review and meta-analysis. *Alzheimers Res Ther.* 2015;7(1):20.
129. Wang J, Yu JT, Wang HF, Meng XF, Wang C, Tan CC, et al. Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2015;86(1):101-9.
130. Köpke S, Möhler R, Abraham J, Henkel A, Kupfer R, Meyer G. Leitlinie FEM - Evidenzbasierte Praxisleitlinie. Vermeidung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen in der beruflichen Altenpflege. 1. Aktualisierung 2015. Universität zu Lübeck & Martin-Luther-Universität Halle/Wittenberg. 2015.
131. Abraham J, Mohler R, Henkel A, Kupfer R, Icks A, Dintsios CM, et al. Implementation of a multicomponent intervention to prevent physical restraints in nursing home residents (IMPRINT): study protocol for a cluster-randomised controlled trial. *BMC Geriatr.* 2015;15:86.
132. Testad I, Mekki TE, Forland O, Oye C, Tveit EM, Jacobsen F, et al. Modeling and evaluating evidence-based continuing education program in nursing home dementia care (MEDCED)-training of care home staff to reduce use of restraint in care home residents with dementia. A cluster randomized controlled trial. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2015; in press.
133. Bundesverband der Berufsbetreuer/innen e.V. <http://bdb-ev.de/> (Zugriff 02.04.2015).
134. Zander K, Lantzerath G, Crefeld W, Brill K-E. Qualitätsanforderungen und Qualitätskontrolle im Betreuungswesen. Vormundschaftsgerichtstag e.V. 2006; [www.vgt-ev.de](http://www.vgt-ev.de) (Zugriff 10.04.2012).
135. Bundesverband freier Berufsbetreuer e.V. <http://www.bvfbev.de/> (Zugriff 02.04.2015).
136. Kommunales Bildungswerk e.V. <http://www.kbw.de> (Zugriff 03.04.2010).
137. Akademie für öffentliche Verwaltung und Recht. Steinbeis-Hochschule Berlin (SHB). <http://www.aev.de/> (Zugriff 10.04.2012).
138. Steckelberg A, Mühlhauser I, Albrecht M. Wollen wir wissen, was wir tun? Evidenzbasierung edukativer Interventionen. [Do we want to know what we are doing? The evidence-basedness of educational interventions]. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes.* 2013;107(1):13-8.
139. The Campbell Collaboration. <http://www.campbellcollaboration.org> (Zugriff 02.04.2015).
140. Linnan L, Steckler A. Process evaluation for public health interventions and research; an overview. In: Linnan L, Steckler A (eds). *Process evaluation for public health interventions and research.* San Franzisko: Jossey-Bass; 2002.

## Anhänge

### Anhang 1: Arbeits- und Zeitplan

Tabelle 7: Arbeits- und Zeitplan

Arbeitspakete	3. Quartal 2013			4. Quartal 2013			1. Quartal 2014			2. Quartal 2014			3. Quartal 2014		
Pilotierung der Interviewleitfäden															
Rekrutierung der Heime															
<b>Phase 1</b>															
Rekrutierung der Interviewpartner															
Einzelinterviews mit Betreuern (max. n=24)															
Einzelinterviews mit Heimbewohnern (max. n=16)															
Transkription und Analyse der Interviews															
<b>Phase 2</b>															
Entwicklung der Schulung															
Rekrutierung für die Fokusgruppen															
Pilotierung einzelner Schulungsmodule (Fokusgruppen n=6)															
Analyse der Fokusgruppenergebnisse															
Überarbeitung der Schulung															
Durchführung von Schulungen (n=4-6)															
<b>Phase 3</b>															
Einzelinterviews mit Schulungsteilnehmern aus Phase 2 (max. n=20)															
Transkription und Analyse der Einzelinterviews															
Abschlussbericht, Veröffentlichungen, Präsentationen															

## Anhang 2: Sampling-Tabelle Betreuer Phase 1

Tabelle 8: Geplantes Sampling Betreuer Phase 1

	Ehrenamtliche Betreuer		Berufsbetreuer
1	männlich, bis 30 Jahre, Angehöriger	13	männlich, bis 30 Jahre, beruflicher Hintergrund 1*
2	weiblich, bis 30 Jahre, Angehöriger	14	weiblich, bis 30 Jahre, beruflicher Hintergrund 1*
3	männlich, ≥30 – 50 Jahre, Angehöriger	15	männlich, ≥30 – 50 Jahre, beruflicher Hintergrund 1*
4	weiblich, ≥30 – 50 Jahre, Angehöriger	16	weiblich, ≥30 – 50 Jahre, beruflicher Hintergrund 1*
5	männlich, ≥50 Jahre, Angehöriger	17	männlich, ≥50 Jahre, beruflicher Hintergrund 1*
6	weiblich, ≥50 Jahre, Angehöriger	18	weiblich, ≥50 Jahre, beruflicher Hintergrund 1*
7	männlich, bis 30 Jahre, nicht-Angehöriger	19	männlich, bis 30 Jahre, beruflicher Hintergrund 1 <sup>+</sup>
8	weiblich, bis 30 Jahre, nicht-Angehöriger	20	weiblich, bis 30 Jahre, beruflicher Hintergrund 1 <sup>+</sup>
9	männlich, ≥30 – 50 Jahre, nicht-Angehöriger	21	männlich, ≥30 – 50 Jahre, beruflicher Hintergrund 1 <sup>+</sup>
10	weiblich, ≥30 – 50 Jahre, nicht-Angehöriger	22	weiblich, ≥30 – 50 Jahre, beruflicher Hintergrund 1 <sup>+</sup>
11	männlich, ≥50 Jahre, nicht-Angehöriger	23	männlich, ≥50 Jahre, beruflicher Hintergrund 1 <sup>+</sup>
12	weiblich, ≥50 Jahre, nicht-Angehöriger	24	weiblich, ≥50 Jahre, beruflicher Hintergrund 1 <sup>+</sup>

\*=Abschluss Hochschulstudium Sozialpädagogik, Medizin, Pflegewissenschaft; Gesundheitsfachberufler

<sup>+</sup>= Andere

### Anhang 3: Sampling-Tabelle Heimbewohner Phase 1

Tabelle 9: Geplantes Sampling Heimbewohner Phase 1

	Gesetzlich betreut		Gesetzlich nicht betreut
1	männlich, Pflegestufe 0-1, 65-80 Jahre	9	männlich, Pflegestufe 0-1, 65-80 Jahre
2	weiblich, Pflegestufe 0-1, 65-80 Jahre	10	weiblich, Pflegestufe 0-1, 65-80 Jahre
3	männlich, Pflegestufe 0-1, >80 Jahre	11	männlich, Pflegestufe 0-1, >80 Jahre
4	weiblich, Pflegestufe 0-1, >80 Jahre	12	weiblich, Pflegestufe 0-1, >80 Jahre
5	männlich, Pflegestufe 2 und höher, 65-80 Jahre	13	männlich, Pflegestufe 2 und höher, 65-80 Jahre
6	weiblich, Pflegestufe 2 und höher, 65-80 Jahre	14	weiblich, Pflegestufe 2 und höher, 65-80 Jahre
7	männlich, Pflegestufe 2 und höher, >80 Jahre	15	männlich, Pflegestufe 2 und höher, >80 Jahre
8	weiblich, Pflegestufe 2 und höher, >80 Jahre	16	weiblich, Pflegestufe 2 und höher, >80 Jahre

## Anhang 4: Informationsschreiben, Ehrenamtliche Betreuer, Phase 1

HH-T1-EB



Universität Hamburg



Dr. med. Tanja Richter  
Julia Lühnen

An

MIN-Fakultät  
Gesundheitswissenschaften  
Martin-Luther-King-Platz 6  
20146 Hamburg

Telefon: +49 40 42838 - 3729  
Telefon: +49 40 42838 - 7224  
Telefax: +49 40 42838 - 2118

Tanja.Richter@uni-hamburg.de  
Julia.Lühnen@uni-hamburg.de

Hamburg, den

### Informationen für die Mitwirkenden an der Studie PRODECIDE

„Entwicklung und Pilotierung eines Schulungsprogramms zur Gesundheitsversorgung für ehrenamtliche BetreuerInnen und BerufsbetreuerInnen von Menschen mit Demenz“

Sehr geehrte Frau / Sehr geehrter Herr,

wir möchten Sie hiermit über die Teilnahme an einem Interview im Rahmen einer wissenschaftlichen Studie informieren. Ziel dieser Studie ist es, die Versorgungssituation von betreuten Menschen mit Demenz zu verbessern.

In Ihrer Rolle als rechtlicher Betreuer / rechtliche Betreuerin werden sie auch mit Entscheidungen zu medizinischen und pflegerischen Fragen im Bereich der Gesundheitsversorgung konfrontiert. Für dieses Projekt wurden drei Entscheidungssituationen definiert, die in der Betreuung von Menschen mit Demenz von Bedeutung sind: (1) Die Verschreibung von Neuroleptika / Antipsychotika bei sogenannten herausfordernden Verhaltensweisen, (2) die Anwendung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen, wie bspw. Bettgitter, Gurte oder Tische mit fester Steckplatte, (3) die Anlage einer perkutanen Ernährungssonde (PEG) bei unzureichender Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme über den Mund.

Die oben beschriebenen Maßnahmen können für die Betreuten von Nutzen sein, beinhalten aber auch Risiken und können Schaden verursachen. Die Grundlagen für Entscheidungen können sehr unterschiedlich und individuell sein. Jeder Entscheidungsprozess kann von verschiedensten Faktoren beeinflusst werden.

1

HH-T1-EB

Diese Faktoren zu kennen und bei einer Entscheidung zu berücksichtigen ist wesentlich, um eine informierte Entscheidung im Sinne des/der Betreuten zu treffen. Die derzeitige Aus- und Fortbildungssituation im Bereich gesetzlicher Betreuungen scheint diesen Anforderungen noch nicht gerecht zu werden.

Ergebnis dieser Studie ist ein Schulungsprogramm für ehrenamtliche BetreuerInnen und BerufsbetreuerInnen von Menschen mit Demenz. Inhalt der Schulung soll die Vermittlung von Wissen und Kompetenzen zu einer informierten Entscheidungsfindung allgemein sowie auch zu den drei Entscheidungssituationen (1) Verschreibung von Neuroleptika / Antipsychotika, (2) Anwendung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen und (3) Anlage einer perkutanen Ernährungssonde sein. Um die Schulungsinhalte möglichst angepasst an den Bedarf der Zielgruppen zu entwickeln, bitten wir um Ihre Mithilfe. Mit Hilfe von Interviews möchten wir erfahren, wie Sie Entscheidungen treffen, welche Faktoren für Sie wichtig und hilfreich sind, aber auch welche Probleme und Barrieren Sie sehen.

Die Interviews finden nach individueller Termin- und Ortsabsprache statt. Möglich ist sowohl die Durchführung in einer Pflegeeinrichtung, in welcher ein von Ihnen betreuter Mensch lebt, als auch in den Räumen der Universität Hamburg oder einem Ort Ihrer Wahl. Die Dauer eines Interviews beträgt maximal 60 Minuten. Die Interviews werden digital aufgezeichnet und wortwörtlich niedergeschrieben. Für die Beschreibung unserer Stichprobe erheben wir im Falle Ihres Einverständnisses zur Studienteilnahme wenige personenbezogene Basisdaten. Diese Basisdaten werden in einer gesonderten Liste geführt und jedem / jeder TeilnehmerIn eine Code-Nummer zugeteilt. Die Freiwilligkeit und Anonymität werden den InterviewteilnehmerInnen zugesichert. Alle Daten werden ausschließlich in pseudonymisierter Form über die Code-Nummern zusammengeführt und verarbeitet. Rückschlüsse auf natürliche Personen werden nicht möglich sein. Die Daten werden für die Dauer der Studie an einem sicheren Ort archiviert und sind ausschließlich den Durchführenden dieser Untersuchung zugänglich. Die Studienergebnisse werden veröffentlicht, ebenfalls ohne dass Rückschlüsse auf einzelne Personen möglich sind. Die Ergebnisse der Studie werden allen TeilnehmerInnen überlassen. Die Rücknahme der Bereitschaft zur Teilnahme an der Studie ist jederzeit möglich, ebenso das vorzeitige Löschen bereits erhobener Daten. Nebenwirkungen werden nicht erwartet.

Alle TeilnehmerInnen erhalten für das Interview eine Aufwandsentschädigung von 15 €.

Wir würden uns freuen, wenn Sie dieses Projekt durch Ihre Teilnahme unterstützen. Für weitere Informationen, Rückfragen oder bei möglichen Problemen stehen wir Ihnen während des gesamten Studienzeitraums zur Verfügung. Bitte wenden Sie sich direkt an die im Briefkopf genannten Ansprechpartnerinnen der Universität Hamburg.

Mit freundlichen Grüßen,

Ihr Projektteam

## Anhang 5: Informationsschreiben, Berufsbetreuer, Phase 1

HH-T1-BB



Universität Hamburg



An

Dr. med. Tanja Richter  
Julia Lühnen

MIN-Fakultät  
Gesundheitswissenschaften  
Martin-Luther-King-Platz 6  
20146 Hamburg

Telefon: +49 40 42838 - 3729  
Telefon: +49 40 42838 - 7224  
Telefax: +49 40 42838 - 2118

Tanja.Richter@uni-hamburg.de  
Julia.Lühnen@uni-hamburg.de

Hamburg, den

### Informationen für die Mitwirkenden an der Studie PRODECIDE

„Entwicklung und Pilotierung eines Schulungsprogramms zur Gesundheitsversorgung für ehrenamtliche BetreuerInnen und BerufsbetreuerInnen von Menschen mit Demenz“

Sehr geehrte Frau / Sehr geehrter Herr,

wir möchten Sie hiermit über die Teilnahme an einem Interview im Rahmen einer wissenschaftlichen Studie informieren. Ziel dieser ist es, die Versorgungssituation von betreuten Menschen mit Demenz zu verbessern.

In Ihrer Berufspraxis sind Sie regelmäßig mit Entscheidungen im Bereich der Gesundheitsversorgung konfrontiert. Für dieses Projekt wurden drei Entscheidungssituationen definiert, die in der Betreuung von Menschen mit Demenz von Bedeutung sind: (1) Die Verschreibung von Neuroleptika / Antipsychotika bei sogenannten herausfordernden Verhaltensweisen, (2) die Anwendung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen, wie bspw. Bettgitter, Gurte oder Tische mit fester Steckplatte, (3) die Anlage einer perkutanen Ernährungssonde (PEG) bei unzureichender Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme über den Mund. Die oben beschriebenen Maßnahmen können für den Betreuten von Nutzen sein, beinhalten aber auch Risiken und können Schaden verursachen. Die Grundlagen für Entscheidungen können sehr unterschiedlich und individuell sein. Jeder Entscheidungsprozess kann von verschiedensten Faktoren beeinflusst werden.

1

HH-T1-BB

Diese Faktoren zu kennen und bei einer Entscheidung zu berücksichtigen ist wesentlich, um eine informierte Entscheidung im Sinne des/der Betreuten zu treffen. Die derzeitige Aus- und Fortbildungssituation im Bereich gesetzlicher Betreuungen scheint diesen Anforderungen noch nicht gerecht zu werden.

Ergebnis dieser Studie ist ein Schulungsprogramm für ehrenamtliche BetreuerInnen und BerufsbetreuerInnen von Menschen mit Demenz. Inhalt der Schulung soll die Vermittlung von Wissen und Kompetenzen zu einer informierten Entscheidungsfindung allgemein sowie auch zu den drei Entscheidungssituationen (1) Verschreibung von Neuroleptika / Antipsychotika, (2) Anwendung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen und (3) Anlage einer perkutanen Ernährungssonde sein. Um die Schulungsinhalte möglichst angepasst an den Bedarf der Zielgruppen zu entwickeln, bitten wir um Ihre Mithilfe. Mit Hilfe von Interviews möchten wir erfahren, wie Sie Entscheidungen treffen, welche Faktoren für Sie wichtig und hilfreich sind, aber auch welche Probleme und Barrieren Sie sehen.

Die Interviews finden nach individueller Termin- und Ortsabsprache statt. Möglich ist sowohl die Durchführung in einer Pflegeeinrichtung, in welcher ein von Ihnen betreuter Mensch lebt, als auch in Ihrem Büro, oder den Räumen der Universität Hamburg. Die Dauer eines Interviews beträgt maximal 60 Minuten. Die Interviews werden digital aufgezeichnet und wortwörtlich niedergeschrieben. Für die Beschreibung unserer Stichprobe erheben wir im Falle Ihres Einverständnisses zur Studienteilnahme wenige personenbezogene Basisdaten. Diese Basisdaten werden auf einer gesonderten Liste geführt und jedem / jeder TeilnehmerIn eine Code-Nummer zugeteilt. Die Freiwilligkeit und Anonymität werden den InterviewteilnehmerInnen zugesichert. Alle Daten werden ausschließlich in pseudonymisierter Form über die Code-Nummern zusammengeführt und verarbeitet. Rückschlüsse auf natürliche Personen werden nicht möglich sein. Die Daten werden für die Dauer der Studie an einem sicheren Ort archiviert und sind ausschließlich den Durchführenden dieser Untersuchung zugänglich. Die Studienergebnisse werden veröffentlicht, ebenfalls ohne dass Rückschlüsse auf einzelne Personen möglich sind. Die Ergebnisse der Studie werden allen TeilnehmerInnen überlassen. Die Rücknahme der Bereitschaft zur Teilnahme an der Studie ist jederzeit möglich, ebenso das vorzeitige Löschen bereits erhobener Daten. Nebenwirkungen werden nicht erwartet.

Alle TeilnehmerInnen erhalten für das Interview eine Aufwandsentschädigung von 15 €.

Wir würden uns freuen, wenn Sie dieses Projekt durch Ihre Teilnahme unterstützen. Für weitere Informationen, Rückfragen oder bei möglichen Problemen stehen wir Ihnen während des gesamten Studienzeitraums zur Verfügung. Bitte wenden Sie sich direkt an die im Briefkopf genannten Ansprechpartnerinnen der Universität Hamburg.

Mit freundlichen Grüßen,

Ihr Projektteam

## Anhang 6: Informationsschreiben, Heimbewohner, Phase 1

HH-T1-HB



Universität Hamburg



An

Dr. med. Tanja Richter  
Julia Lühnen

MIN-Fakultät  
Gesundheitswissenschaften  
Martin-Luther-King-Platz 6  
20146 Hamburg

Telefon: +49 40 42838 - 3729  
Telefon: +49 40 42838 - 7224  
Telefax: +49 40 42838 - 2118

Tanja.Richter@uni-hamburg.de  
Julia.Luehnen@uni-hamburg.de

Hamburg, den

### Informationen für die Mitwirkenden an der Studie PRODECIDE

„Entwicklung und Pilotierung eines Schulungsprogramms zur Gesundheitsversorgung für ehrenamtliche BetreuerInnen und BerufsbetreuerInnen von Menschen mit Demenz“

Sehr geehrte Frau / Sehr geehrter Herr,

wir möchten Sie hiermit über die Teilnahme an einem Interview im Rahmen einer wissenschaftlichen Studie informieren. Ziel dieser Studie ist es, die Versorgungssituation von betreuten Menschen mit Demenz zu verbessern.

Gesetzliche BetreuerInnen treffen für Menschen mit Demenz u.a. Entscheidungen zu medizinischen und pflegerischen Fragen. Oftmals können die Betroffenen ihre Sichtweise oder auch ihre Wünsche nicht mehr klar äußern. Für dieses Projekt wurden drei Entscheidungssituationen definiert, die in der Betreuung von Menschen mit Demenz von Bedeutung sind. Ihnen sind die geschilderten Probleme möglicherweise aus ihrem Umfeld vertraut: (1) Die Verschreibung von Neuroleptika / Antipsychotika bei sogenannten herausfordernden Verhaltensweisen, (2) die Anwendung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen, wie bspw. Bettgitter, Gurte oder Tische mit fester Steckplatte, (3) die Anlage einer Ernährungssonde durch die Bauchdecke bei unzureichender Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme durch den Mund. Die oben beschriebenen Maßnahmen können für die Betreuten von Nutzen sein, beinhalten aber auch Risiken und können Schaden verursachen. Jeder Entscheidungsprozess kann von verschiedensten Faktoren wie

1

HH-T1-HB

beispielsweise der familiären Situation, dem Gesundheitszustand oder anderen beeinflusst werden. Diese Faktoren zu kennen und bei einer Entscheidung zu berücksichtigen ist wesentlich, um eine informierte Entscheidung zu treffen, die tatsächlich dem Wunsch des demenzten Menschen entspricht. Derzeit werden gesetzliche BetreuerInnen in diesem Bereich noch nicht ausreichend aus- oder weitergebildet, ein Schulungsprogramm für BetreuerInnen soll daher entwickelt werden. Die Schulung soll Wissen und Fähigkeiten vermitteln, die dabei helfen, Entscheidungen im Gesundheitsbereich auf Grund bestmöglicher Informationen zu treffen. Insbesondere werden die drei Entscheidungssituationen (1) Verschreibung von Neuroleptika / Antipsychotika, (2) die Anwendung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen und (3) die Anlage einer perkutanen Ernährungssonde bearbeitet werden. Um bei der Entwicklung der Schulungsinhalte insbesondere auch die Vorstellungen und Wünsche der Betroffenen – also demenzten Heimbewohner – zu berücksichtigen, bitten wir um Ihre Mithilfe. Es ist nicht gut möglich, von bereits an Demenz erkrankten Menschen ausreichend Informationen zu erhalten. Stellvertretend würden wir daher gern mit Ihnen darüber sprechen, welche Wünsche und Vorstellungen zu den beschriebenen Situationen Sie heute haben, für den Fall, dass Sie später nicht mehr allein entscheiden können. Wir möchten mit Ihnen besprechen, welche Faktoren für Sie bei einer Entscheidung wichtig sind, welche Personen an dem Entscheidungsprozess beteiligt sein sollten und welche Probleme Sie sehen, wenn jemand anderes Entscheidungen für Sie trifft.

Die Interviews finden nach individueller Terminabsprache statt und können in den Räumen Ihrer Pflegeeinrichtung stattfinden. Die Dauer eines Interviews beträgt maximal 60 Minuten. Die Interviews werden digital aufgezeichnet und wortwörtlich niedergeschrieben. Für die Beschreibung der Gesamtgruppe der Studienteilnehmer erheben wir im Falle Ihres Einverständnisses wenige personenbezogene Daten. Diese Daten werden in einer gesonderten Liste geführt und mit Code-Nummern versehen. Die Freiwilligkeit und Anonymität werden den InterviewteilnehmerInnen zugesichert. Alle Daten werden ausschließlich in pseudonymisierter Form über die Code-Nummern zusammengeführt und verarbeitet. Rückschlüsse auf natürliche Personen werden nicht möglich sein. Die Daten werden für die Dauer der Studie an einem sicheren Ort archiviert und sind ausschließlich den Durchführenden dieser Untersuchung zugänglich. Die Studienergebnisse werden veröffentlicht, ebenfalls ohne dass Rückschlüsse auf einzelne Personen möglich sind. Die Ergebnisse der Studie werden allen TeilnehmerInnen überlassen. Die Rücknahme der Bereitschaft zur Teilnahme an der Studie ist jederzeit möglich, ebenso das vorzeitige Löschen bereits erhobener Daten. Nebenwirkungen werden nicht erwartet.

Alle TeilnehmerInnen erhalten für das Interview eine Aufwandsentschädigung von 15 €.

Wir würden uns freuen, wenn Sie dieses Projekt durch Ihre Teilnahme unterstützen. Für weitere Informationen, Rückfragen oder bei möglichen Problemen stehen wir Ihnen während des gesamten Studienzeitraums zur Verfügung. Bitte wenden Sie sich direkt an die im Briefkopf genannten Ansprechpartnerinnen der Universität Hamburg.

Mit freundlichen Grüßen,

Ihr Projektteam

## Anhang 7: Informationsschreiben, Ehrenamtliche Betreuer, Phase 2

HH-T2-EB



Universität Hamburg



Dr. med. Tanja Richter  
Julia Lühnen

An

MIN-Fakultät  
Gesundheitswissenschaften  
Martin-Luther-King-Platz 6  
20146 Hamburg

Telefon: +49 40 42838 - 3729  
Telefon: +49 40 42838 - 7224  
Telefax: +49 40 42838 - 2118

Tanja.Richter@uni-hamburg.de  
Julia.Luehnen@uni-hamburg.de

Hamburg, den

### Informationen für die Mitwirkenden an der Studie PRODECIDE

„Entwicklung und Pilotierung eines Schulungsprogramms zur Gesundheitsversorgung für ehrenamtliche BetreuerInnen und BerufsbetreuerInnen von Menschen mit Demenz“

Sehr geehrte Frau / Sehr geehrter Herr,

wir möchten Sie hiermit über die Teilnahme an einem **Workshop** im Rahmen einer wissenschaftlichen Studie informieren. Ziel dieser Studie ist es, die Versorgungssituation von betreuten Menschen mit Demenz zu verbessern.

In Ihrer Rolle als rechtlicher Betreuer / rechtliche Betreuerin werden sie auch mit Entscheidungen zu medizinischen und pflegerischen Fragen im Bereich der Gesundheitsversorgung konfrontiert. Für dieses Projekt wurden drei Entscheidungssituationen definiert, die in der Betreuung von Menschen mit Demenz von Bedeutung sind: (1) Die Verschreibung von Neuroleptika / Antipsychotika bei sogenannten herausfordernden Verhaltensweisen, (2) die Anwendung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen, wie bspw. Bettgitter, Gurte oder Tische mit fester Steckplatte, (3) die Anlage einer perkutanen Ernährungssonde (PEG) bei unzureichender Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme über den Mund.

Die oben beschriebenen Maßnahmen können für die Betreuten von Nutzen sein, beinhalten aber auch Risiken und können Schaden verursachen. Die Grundlagen für Entscheidungen können sehr unterschiedlich und individuell sein. Jeder Entscheidungsprozess kann von verschiedensten Faktoren beeinflusst werden. Diese Faktoren zu kennen und bei einer Entscheidung zu berücksichtigen ist wesentlich, um eine informierte Entscheidung im Sinne

1

HH-T2-EB

des/der Betreuten zu treffen. Die derzeitige Aus- und Fortbildungssituation im Bereich gesetzlicher Betreuungen scheint diesen Anforderungen noch nicht gerecht zu werden.

Ergebnis dieser Studie ist ein Schulungsprogramm für ehrenamtliche BetreuerInnen und BerufsbetreuerInnen von Menschen mit Demenz. Inhalt der Schulung soll die Vermittlung von Wissen und Kompetenzen zu einer informierten Entscheidungsfindung allgemein sowie auch zu den drei Entscheidungssituationen (1) Verschreibung von Neuroleptika / Antipsychotika, (2) Anwendung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen und (3) Anlage einer perkutanen Ernährungssonde sein.

An der Universität Hamburg wurden Schulungsmodule zu den oben genannten Themen entwickelt. Grundlage hierfür war die Analyse von Interviews mit ehrenamtlichen und BerufsbetreuerInnen zu Entscheidungsprozessen. Sie erhalten heute Materialien zu einem Teil dieser Schulung. Sollten Sie sich zu einer Teilnahme an der Studie entscheiden, dienen diese Unterlagen zur Vorbereitung. Der Workshop selbst gliedert sich in eine exemplarische Präsentation von Schulungsinhalten und in eine Fokusgruppendifkussion mit allen TeilnehmerInnen. Schwerpunkt der Diskussion sind die Fragen nach Durchführbarkeit sowie Akzeptanz und Verständlichkeit der Schulungsinhalte und -ziele.

Der Workshop findet in den Räumen der Universität Hamburg statt. Insgesamt beträgt die Dauer des Workshops ca. 120 Minuten. Die Diskussionen werden moderiert und schriftlich festgehalten. Zusätzlich werden Audioaufzeichnungen angefertigt. Für die Beschreibung unserer Stichprobe erheben wir im Falle Ihres Einverständnisses zur Studienteilnahme wenige personenbezogene Basisdaten. Diese Basisdaten werden in einer gesonderten Liste geführt und jedem / jeder TeilnehmerIn eine Code-Nummer zugeteilt. Die Freiwilligkeit und Anonymität werden den InterviewteilnehmerInnen zugesichert. Alle Daten werden ausschließlich in pseudonymisierter Form über die Code-Nummern zusammengeführt und verarbeitet. Rückschlüsse auf natürliche Personen werden nicht möglich sein. Die Daten werden für die Dauer der Studie an einem sicheren Ort archiviert und sind ausschließlich den Durchführenden dieser Untersuchung zugänglich. Die Studienergebnisse werden veröffentlicht, ebenfalls ohne dass Rückschlüsse auf einzelne Personen möglich sind. Die Ergebnisse der Studie werden allen TeilnehmerInnen überlassen. Die Rücknahme der Bereitschaft zur Teilnahme an der Studie ist jederzeit möglich, ebenso das vorzeitige Löschen bereits erhobener Daten. Nebenwirkungen werden nicht erwartet.

Alle TeilnehmerInnen erhalten für die Teilnahme eine Aufwandsentschädigung von 30 €.

Wir würden uns freuen, wenn Sie dieses Projekt durch Ihre Teilnahme unterstützen. Für weitere Informationen, Rückfragen oder bei möglichen Problemen stehen wir Ihnen während des gesamten Studienzeitraums zur Verfügung. Bitte wenden Sie sich direkt an die im Briefkopf genannten Ansprechpartnerinnen der Universität Hamburg.

Mit freundlichen Grüßen,

Ihr Projektteam

2

## Anhang 8: Informationsschreiben, Berufsbetreuer, Phase 2

HH-T2-BB



Universität Hamburg



Dr. med. Tanja Richter  
Julia Lühnen

An

MIN-Fakultät  
Gesundheitswissenschaften  
Martin-Luther-King-Platz 6  
20146 Hamburg

Telefon: +49 40 42838 - 3729  
Telefon: +49 40 42838 - 7224  
Telefax: +49 40 42838 - 2118

Tanja.Richter@uni-hamburg.de  
Julia.Lühnen@uni-hamburg.de

Hamburg, den

### Informationen für die Mitwirkenden an der Studie PRODECIDE

„Entwicklung und Pilotierung eines Schulungsprogramms zur Gesundheitsversorgung für ehrenamtliche BetreuerInnen und BerufsbetreuerInnen von Menschen mit Demenz“

Sehr geehrte Frau / Sehr geehrter Herr,

wir möchten Sie hiermit über die Teilnahme an einem Workshop im Rahmen einer wissenschaftlichen Studie informieren. Ziel dieser Studie ist es, die Versorgungssituation von betreuten Menschen mit Demenz zu verbessern.

In Ihrer Berufspraxis sind Sie regelmäßig mit Entscheidungen im Bereich der Gesundheitsversorgung konfrontiert. Für dieses Projekt wurden drei Entscheidungssituationen definiert, die in der Betreuung von Menschen mit Demenz von Bedeutung sind: (1) Die Verschreibung von Neuroleptika / Antipsychotika bei sogenannten herausfordernden Verhaltensweisen, (2) die Anwendung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen, wie bspw. Bettgitter, Gurte oder Tische mit fester Steckplatte, (3) die Anlage einer perkutanen Ernährungssonde (PEG) bei unzureichender Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme über den Mund.

Die oben beschriebenen Maßnahmen können für die Betreuten von Nutzen sein, beinhalten aber auch Risiken und können Schaden verursachen. Die Grundlagen für Entscheidungen können sehr unterschiedlich und individuell sein. Jeder Entscheidungsprozess kann von verschiedensten Faktoren beeinflusst werden. Diese Faktoren zu kennen und bei einer Entscheidung zu berücksichtigen ist wesentlich, um eine informierte Entscheidung im Sinne

1

HH-T2-BB

des/der Betreuten zu treffen. Die derzeitige Aus- und Fortbildungssituation im Bereich gesetzlicher Betreuungen scheint diesen Anforderungen noch nicht gerecht zu werden.

Ergebnis dieser Studie ist ein Schulungsprogramm für ehrenamtliche BetreuerInnen und BerufsbetreuerInnen von Menschen mit Demenz. Inhalt der Schulung soll die Vermittlung von Wissen und Kompetenzen zu einer informierten Entscheidungsfindung allgemein sowie auch zu den drei Entscheidungssituationen (1) Verschreibung von Neuroleptika / Antipsychotika, (2) Anwendung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen und (3) Anlage einer perkutanen Ernährungssonde sein.

An der Universität Hamburg wurden Schulungsmodulare zu den oben genannten Themen entwickelt. Grundlage hierfür war die Analyse von Interviews mit ehrenamtlichen und BerufsbetreuerInnen zu Entscheidungsprozessen. Sie erhalten heute Materialien zu einem Teil dieser Schulung. Sollten Sie sich zu einer Teilnahme an der Studie entscheiden, dienen diese Unterlagen zur Vorbereitung. Der Workshop selbst gliedert sich in eine exemplarische Präsentation von Schulungsinhalten und in eine Fokusgruppendifkussion mit allen TeilnehmerInnen. Schwerpunkt der Diskussion sind die Fragen nach Durchführbarkeit sowie Akzeptanz und Verständlichkeit der Schulungsinhalte und -ziele.

Der Workshop findet in den Räumen der Universität Hamburg statt. Insgesamt beträgt die Dauer des Workshops ca. 120 Minuten. Die Diskussionen werden moderiert und schriftlich festgehalten. Zusätzlich werden Audioaufzeichnungen angefertigt. Für die Beschreibung unserer Stichprobe erheben wir im Falle Ihres Einverständnisses zur Studienteilnahme wenige personenbezogene Basisdaten. Diese Basisdaten werden in einer gesonderten Liste geführt und jedem / jeder TeilnehmerIn eine Code-Nummer zugeteilt. Die Freiwilligkeit und Anonymität werden den InterviewteilnehmerInnen zugesichert. Alle Daten werden ausschließlich in pseudonymisierter Form über die Code-Nummern zusammengeführt und verarbeitet. Rückschlüsse auf natürliche Personen werden nicht möglich sein. Die Daten werden für die Dauer der Studie an einem sicheren Ort archiviert und sind ausschließlich den Durchführenden dieser Untersuchung zugänglich. Die Studienergebnisse werden veröffentlicht, ebenfalls ohne dass Rückschlüsse auf einzelne Personen möglich sind. Die Ergebnisse der Studie werden allen TeilnehmerInnen überlassen. Die Rücknahme der Bereitschaft zur Teilnahme an der Studie ist jederzeit möglich, ebenso das vorzeitige Löschen bereits erhobener Daten. Nebenwirkungen werden nicht erwartet.

Alle TeilnehmerInnen erhalten für die Teilnahme eine Aufwandsentschädigung von 30 €.

Wir würden uns freuen, wenn Sie dieses Projekt durch Ihre Teilnahme unterstützen. Für weitere Informationen, Rückfragen oder bei möglichen Problemen stehen wir Ihnen während des gesamten Studienzeitraums zur Verfügung. Bitte wenden Sie sich direkt an die im Briefkopf genannten Ansprechpartnerinnen der Universität Hamburg.

Mit freundlichen Grüßen,

Ihr Projektteam

2

## Anhang 9: Informationsschreiben, Betreuer, Phase 3



Universität Hamburg

HH-T3-T4-BB-EB



Dr. med. Tanja Richter  
Julia Lühnen

MIN-Fakultät  
Gesundheitswissenschaften  
Martin-Luther-King-Platz 6  
20146 Hamburg

An

Telefon: +49 40 42838 - 3729  
Telefon: +49 40 42838 - 7224  
Telefax: +49 40 42838 - 2118

Tanja.Richter@uni-hamburg.de  
Julia.Luhnen@uni-hamburg.de

Hamburg, den

### Informationen für die Mitwirkenden an der Studie PRODECIDE

„Entwicklung und Pilotierung eines Schulungsprogramms zur Gesundheitsversorgung ehrenamtliche BetreuerInnen und BerufsbetreuerInnen von Menschen mit Demenz“

Sehr geehrte Frau / Sehr geehrter Herr,

Sie nehmen als Betreuer eines Menschen mit Demenz, an einer Schulung zu Entscheidungsfindungsprozessen im Rahmen der Gesundheitsversorgung mit den Schwerpunkten *Neuroleptika, Freiheitseinschränkende Maßnahmen und perkutane Ernährungssonde (PEG)* teil. Diese Schulung findet im Rahmen einer wissenschaftlichen Studie statt. Ziel des Projektes ist, die Versorgungssituation von betreuten Menschen mit Demenz zu verbessern.

Hierzu möchten wir Sie bitten, an der Evaluation der Schulung teilzunehmen. Die Evaluation findet in zwei Schritten statt:

- 1.) Ein telefonisches Interview 3-5 Tagen nach der Schulung.
- 2.) Ein persönliches Interview 3-5 Monaten nach der Schulung.



HH-T3-T4-BB-EB

1) Ihr Einverständnis vorausgesetzt, möchten wir im Verlauf der nächsten fünf Tage telefonisch Kontakt mit Ihnen aufnehmen. Die Terminabsprache findet individuell statt.

In diesem kurzen Interview (maximal 20 Minuten) möchten wir mit Ihnen über die Verständlichkeit der Schulungsinhalte, die Qualität der Materialien, den zeitlich Umfang und die Bedeutung der Schulung für Ihre Betreuungstätigkeit sprechen. Gerne nehmen wir Kritik und Verbesserungsvorschläge entgegen. Die wesentlichen Inhalte des Interviews werden protokolliert.

2) In einem persönlichen Interview möchten wir etwas über die praktische Umsetzung der Schulungsinhalte erfahren. Wir möchten mit Ihnen Entscheidungssituationen reflektieren und erörtern, ob Sie Inhalte der Schulung anwenden konnten und inwieweit Sie diese als hilfreich beurteilen. Aus diesem Grund werden wir Sie zunächst drei Monate nach der Schulung anrufen und erfragen, ob Sie in diesem Zeitraum eine Entscheidung zu einem der Schwerpunktthemen *Neuroleptika*, *Freiheitseinschränkende Maßnahmen* oder *perkutane Ernährungssonde (PEG)* getroffen haben. Ist dies der Fall, vereinbaren wir einen Interviewtermin mit Ihnen. Wurde noch keine Entscheidung getroffen, rufen wir Sie nach weiteren zwei Monaten erneut an. Sollte auch zu diesem Zeitpunkt keine Entscheidung zu einem der Schwerpunktthemen getroffen worden sein, würden wir möglicherweise trotzdem einen Interviewtermin mit Ihnen vereinbaren und über eine Entscheidungssituation zu einem anderen medizinischen oder pflegerischen Problem sprechen.

Die Interviews finden nach individueller Orts- und Terminabsprache statt. Möglich ist sowohl die Durchführung in den Räumen der Universität Hamburg oder an einem anderen Ort Ihrer Wahl. Die Dauer eines Interviews beträgt maximal 60 Minuten. Die Interviews werden digital aufgezeichnet und wortwörtlich niedergeschrieben. Alle TeilnehmerInnen erhalten für das persönliche Interview eine Aufwandsentschädigung von 15 €.

Mit Hilfe der Informationen aus den telefonischen und persönlichen Interviews möchten wir die Schulung weiter verbessern und sie Ihren Bedürfnissen sowie den praktischen Anforderungen anpassen.

Für die Beschreibung unserer Stichprobe erheben wir im Falle Ihres Einverständnisses zur Studienteilnahme wenige personenbezogene Basisdaten. Diese Basisdaten werden in einer gesonderten Liste geführt und jedem / jeder TeilnehmerIn eine Code-Nummer zugeteilt. Die Freiwilligkeit der Anonymität wird den InterviewteilnehmerInnen zugesichert. Alle Daten werden ausschließlich in pseudonymisierter Form über die Code-Nummern zusammengeführt und verarbeitet. Rückschlüsse auf natürliche Personen werden nicht möglich sein. Die Daten werden für die Dauer der Studie an einem sicheren Ort archiviert und sind ausschließlich den Durchführenden dieser Untersuchung zugänglich. Die Studienergebnisse werden veröffentlicht, ebenfalls ohne dass Rückschlüsse auf einzelne Personen möglich sind. Die Ergebnisse der Studie werden allen TeilnehmerInnen überlassen. Die Rücknahme der Bereitschaft zur Teilnahme an der Studie ist jederzeit möglich, ebenso das vorzeitige Löschen bereits erhobener Daten.

HH-T3-T4-BB-EB

Nebenwirkungen werden nicht erwartet.

Wir würden uns freuen, wenn Sie dieses Projekt durch Ihre Teilnahme unterstützen. Für weitere Informationen, Rückfragen oder bei möglichen Problemen stehen wir Ihnen während des gesamten Studienzeitraums zur Verfügung. Bitte wenden Sie sich direkt an die im Briefkopf genannten Ansprechpartner der Universität Hamburg.

Mit freundlichen Grüßen,

Ihr Projektteam

## Anhang 10: Einverständniserklärung



Universität Hamburg



An

Dr. med. Tanja Richter  
Julia Lühnen

MIN-Fakultät  
Gesundheitswissenschaften  
Martin-Luther-King-Platz 6  
20146 Hamburg

Telefon: +49 40 42838 - 3729  
Telefon: +49 40 42838 - 7224  
Telefax: +49 40 42838 - 2118

Tanja.Richter@uni-hamburg.de  
Julia.Luhnen@uni-hamburg.de

Hamburg, den

### Einverständniserklärung zur Teilnahme an

- einem persönlichen Interview (Phase 1)
- einem Workshop (Phase 2)
- einer Schulung mit anschließender Evaluation (Phase 3)

im Rahmen der Studie PRODECIDE, „Entwicklung und Pilotierung eines Schulungsprogramms zur Gesundheitsversorgung für ehrenamtliche BetreuerInnen und BerufsbetreuerInnen von Menschen mit Demenz“

Ich wurde von einer verantwortlichen Person für die oben genannte Studie vollständig über Wesen, Bedeutung und Tragweite der Studie aufgeklärt. Ich habe das Informationsschreiben gelesen und verstanden. Ich hatte die Möglichkeit, Fragen zu stellen, habe die Antworten verstanden und akzeptiere diese. Ich bin über den möglichen Nutzen der Studie informiert worden. Ich bin darüber informiert worden, dass durch die Teilnahme an der Studie keine Nebenwirkungen erwartet werden.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich für die Teilnahme an der Studie zu entscheiden und weiß, dass die Teilnahme freiwillig ist. Ich wurde darüber informiert, dass ich jederzeit ohne Angabe von Gründen diese Zustimmung widerrufen kann, ohne dass dadurch Nachteile für mich entstehen.

Mir ist bekannt, dass meine Daten anonym gespeichert und ausgewertet werden und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke (Erstellung eines Schulungsprogrammes sowie Publikationen in Fachzeitschriften) verwendet werden. Ich akzeptiere, dass die Interviews / die Gruppendiskussion ausschließlich zu Dokumentationszwecken auf einem Tonband aufgezeichnet werden, welches ausschließlich von der Forschungsgruppe verwendet wird.

Ich habe das Informationsschreiben und eine Kopie dieser Einverständniserklärung erhalten und erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an dieser Studie.

\_\_\_\_\_

Ort, Datum

\_\_\_\_\_

Unterschrift des/der Mitwirkenden an der Studie

\_\_\_\_\_

Ort, Datum

\_\_\_\_\_

Unterschrift einer verantwortlichen Person für die Studie

## Anhang 11: Interviewleitfaden, ehrenamtliche Betreuer, Phase 1

### Entwurf

Proxy-decision-making  
Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit

PRO DECIDE  
PRO DECIDE

**Interviewleitfaden Ehrenamtliche BetreuerInnen (HH-T1-EB)**

Thema des Interviews sind Entscheidungen, die im Bereich der Gesundheitspflege im Rahmen rechtlicher Betreuungen von Menschen mit Demenz getroffen werden müssen, also Entscheidungen zu medizinischen und pflegerischen Maßnahmen. Uns interessiert, wie Sie zu einer Entscheidung kommen und welche Faktoren den Entscheidungsprozess beeinflussen. Konkret möchten wir die Entscheidung zu einer der folgenden drei Situationen mit Ihnen besprechen: (1) Die Verschreibung von Neuroleptika / Antipsychotika bei sogenannten herausfordernden Verhaltensweisen. (2) Die Anwendung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen, wie bspw. Bettgitter, Gurte oder Tische mit fester Steckplatte. (3) Die Anlage einer perkutanen Ernährungssonde bei unzureichender oraler Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme.

**[Bei Bedarf Erläuterungen und Beispiele.]**

1. Sind Ihnen diese Fragestellungen vertraut?

*Vergewissern, dass zentrale Gesprächsinhalte bekannt sind.*

- Welche Entscheidungen im Bereich der Gesundheitspflege wurden schon getroffen?
- Wurden schon Entscheidungen zu den drei konkreten Situationen getroffen?

2. Können Sie uns schildern, wie Sie zu einer Entscheidung gekommen sind?

A) Entscheidung, die zu einem der drei Themen getroffen wurde

B) Entscheidung, die zu einem anderen Thema der Gesundheitspflege getroffen wurde

C) Fallbeispiel, wenn noch keine Entscheidung getroffen wurde ( PEG / FEM / MED)

- Welche Personen sind an dem Prozess beteiligt gewesen?
- Welchen Anteil hatten die verschiedenen Personen, warum?
- Zeitlicher Rahmen
- Woher beziehen Sie Informationen?/ Woher würden Sie Informationen beziehen?
- Welche Informationen sind erforderlich /Was glauben Sie, welche Informationen erforderlich sind?

Seite 1 von 3

Proxy-decision-making  
Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit

PRO  
DECIDE  
PRO  
DECIDE

**3. Inwiefern werden die Wünsche und Präferenzen des Betreuten berücksichtigt?**

- Eher früher geäußerte Wünsche oder aktuell erkennbare Wünsche / Vorstellungen?
- Wie ermitteln sie die Wünsche?  
*(Gespräche mit dem Betreuten, Familie oder Freunden, Biographie,... )*
- Wie gehen Sie mit Widersprüchen zwischen Wünschen des Betreuten und anderen Ansichten (der eigenen, des Arztes, Pflegenden, der Gesellschaft..) um?
- Worauf gründen Sie Ihre Entscheidung, wenn sie die Wünsche und Vorstellungen des Betreuten nicht ermitteln können?

**4. Gab es Faktoren, die Ihnen bei der oben geschilderten Entscheidung geholfen haben? / Ihnen bei einer Entscheidung helfen könnten?**

*z.B. Zeit nehmen, Entscheidungshilfen, Arztgespräche, ethische Beratung, Beratung mit Kollegen, Beratung Familie/Freunde, Bauchgefühl, Gespräche mit Betroffenen, eigenes Wissen, Fachwissen, evidenzbasiertes Wissen, Infoquellen, Erfahrung,...*

**5. Gab es Barrieren / Probleme oder Schwierigkeiten die im Entscheidungsprozess aufgetreten sind? / ...auftreten könnten?**

*z.B. zeitl. Druck, mangelnde Kooperation, fehlendes Wissen, Bürokratie, mangelnde Umsetzbarkeit, Schuldgefühle, Rollenkonflikt, familiäre Konflikte, Interessenskonflikte...*

**6. Stellen Sie sich bitte vor, Sie selber kommen in die Situation, dass Sie medizinische oder pflegerische Entscheidungen für sich selbst nicht mehr alleine treffen können.**

**Was würden Sie sich in dieser Situation wünschen?**

- Wer sollte die Entscheidung / Betreuung für Sie übernehmen?
- Was sollte derjenige mitbringen?
- In wie weit möchten Sie einbezogen werden?
- Welche weiteren Personen sollten einbezogen werden?
- Auf welchen Grundlagen soll die Entscheidung getroffen werden?

*z.B. Wissen, Erfahrung, Zeit, Ärztlicher Rat, Alter, Gesundheitszustand, familiäre Situation, Lebensqualität, Selbstpflegekompetenz, Lebenszeit-verlängerung, Schmerzen, Interessen anderer Beteiligter, finanzielle Interessen, Belastung der Familie und andere)*

Proxy-decision-making  
Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit

**Kurzfragebogen (wird am Ende des Interviews gemeinsam bearbeitet)**

**7. Fragen zu Ihrer Person**

- Wie alt sind Sie?
- (Geschlecht)
- Verhältnis zum Betreuten (z.B. Ehepartner, Tochter.):

**8. Bildungshintergrund**

- Was ist Ihr höchster Bildungsabschluss?
- Wie war/ ist Ihr beruflicher Werdegang?
- Welche Vorkenntnisse zum Thema Demenz hatten Sie vor der Übernahme der Betreuung?
- Haben Sie Fortbildungen im Bereich Betreuungen absolviert?  
Wenn ja, welche?

**9. Betreuungstätigkeit?**

- Wie lange führen Sie schon eine ehrenamtliche Betreuung?
- Wie viele ehrenamtliche Betreuung führen Sie?
- Nehmen Sie regelmäßig Angebote eines Betreuungsvereins in Anspruch?  
Wenn ja, welche?
- Haben Sie ggf. außerhalb des Betreuungsvereins die Möglichkeit, sich über Fragen zur Betreuung auszutauschen?

**10. Zu welchen der genannten Themen haben Sie schon Entscheidungen getroffen?**

**11. Welche Fortbildungsinhalte zu den hier beschriebenen Entscheidungssituationen würden Sie sich konkret wünschen?**

*Medizinisch / pflegerisches Wissen, juristische Aspekte, ethische Aspekte, informierte Entscheidungsfindung, Einschätzung der Entscheidungsfähigkeit der/des Betreuten*

*Version nach der Pilotierung*

Proxy-decision-making  
Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit

PRO  
DECIDE  
PRO  
DECIDE

**Interviewleitfaden Ehrenamtliche BetreuerInnen HH\_T1\_EB .....**

Thema des Interviews sind Entscheidungen, die im Bereich der Gesundheitspflege im Rahmen rechtlicher Betreuungen von Menschen mit Demenz getroffen werden müssen, also Entscheidungen zu medizinischen und pflegerischen Maßnahmen. Uns interessiert, wie Sie zu einer Entscheidung kommen und welche Faktoren den Entscheidungsprozess beeinflussen. Konkret möchten wir die Entscheidung zu einer der folgenden drei Situationen mit Ihnen besprechen: (1) Die Verschreibung von Neuroleptika / Antipsychotika bei sogenannten herausfordernden Verhaltensweisen. (2) Die Anwendung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen, wie bspw. Bettgitter, Gurte oder Tische mit fester Steckplatte. (3) Die Anlage einer perkutanen Ernährungssonde bei unzureichender oraler Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme.

**(Bei Bedarf Erläuterungen und Beispiele.)**

**1. Sind Ihnen diese Fragestellungen vertraut?**

*Vergewissern, dass zentrale Gesprächsinhalte bekannt sind.*

- Welche Entscheidungen im Bereich der Gesundheitspflege wurden schon getroffen?
- Wurden schon Entscheidungen zu den drei konkreten Situationen getroffen?

**2. Können Sie uns schildern, wie Sie zu einer Entscheidung gekommen sind?**

*A) Entscheidung, die zu einem der drei Themen getroffen wurde*

*B) Entscheidung, die zu einem anderen Thema der Gesundheitspflege getroffen wurde*

*C) Fallbeispiel, wenn noch keine Entscheidung getroffen wurde ( PEG / FEM / MED )*

- Welche Personen sind an dem Prozess beteiligt gewesen?
- Welchen Anteil hatten die verschiedenen Personen, warum?
- Zeitlicher Rahmen
- Woher beziehen Sie Informationen?/ Woher würden Sie Informationen beziehen?
- Welche Informationen sind erforderlich /Was glauben Sie, welche Informationen erforderlich sind?

Proxy-decision-making  
Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit

PRO DECIDE  
PRO DECIDE  
PRO DECIDE

**3. Inwiefern werden die Wünsche und Vorstellungen des Betreuten berücksichtigt?**

- Eher früher geäußerte Wünsche oder aktuell erkennbare Wünsche / Vorstellungen?
- Wie ermitteln sie die Wünsche?  
*(Gespräche mit dem Betreuten, Familie oder Freunden, Biographie,... )*
- Wie gehen Sie mit Widersprüchen zwischen Wünschen des Betreuten und anderen Ansichten (der eigenen, des Arztes, Pflegenden, der Gesellschaft..) um?
- Worauf gründen Sie Ihre Entscheidung, wenn sie die Wünsche und Vorstellungen des Betreuten nicht ermitteln können?

**4. Wie beurteilen Sie die Entscheidungsfähigkeit des Betreuten?**

- Inwieweit stimmen Sie in der Regel mit der Beurteilung des Arztes überein.

**5. Gab es Faktoren, die Ihnen bei der oben geschilderten Entscheidung geholfen haben? / Ihnen bei einer Entscheidung helfen könnten?**

*z.B. Zeit nehmen, Entscheidungshilfen, Arztgespräche, ethische Beratung, Beratung mit Kollegen, Beratung Familie/Freunde, Bauchgefühl, Gespräche mit Betroffenen, eigenes Wissen, Fachwissen, evidenzbasiertes Wissen, Infoquellen, Erfahrung,...*

**6. Gab es Barrieren / Probleme oder Schwierigkeiten die im Entscheidungsprozess aufgetreten sind? / ...auftreten könnten?**

*z.B. zeitl. Druck, mangelnde Kooperation, fehlendes Wissen, Bürokratie, mangelnde Umsetzbarkeit, Schuldgefühle, Rollenkonflikt, familiäre Konflikte, Interessenskonflikte...*

Proxy-decision-making  
Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit

PRO DECIDE  
PRO DECIDE  
PRO DECIDE

**7. Sie sitzen jetzt hier als ehrenamtlicher Betreuer und kümmern sich um andere Menschen.**

**Wenn Sie selber mal in diese Position kommen würden, was würden Sie sich von demjenigen wünschen, der Sie betreut?**

- Wer sollte die Entscheidung / Betreuung für Sie übernehmen?
- Was sollte derjenige mitbringen?
- In wie weit möchten Sie einbezogen werden?
- Welche weiteren Personen sollten einbezogen werden?
- Auf welchen Grundlagen soll die Entscheidung getroffen werden?

*z.B. Wissen, Erfahrung, Zeit, Ärztlicher Rat, Alter, Gesundheitszustand, familiäre Situation, Lebensqualität, Selbstpflegekompetenz, Lebenszeit-verlängerung, Schmerzen, Interessen anderer Beteiligter, finanzielle Interessen, Belastung der Familie und andere)*

**8. Welche Fortbildungsinhalte zu den hier beschriebenen Entscheidungssituationen würden Sie sich konkret wünschen?**

*Medizinisch / pflegerisches Wissen, juristische Aspekte, ethische Aspekte, informierte Entscheidungsfindung, Einschätzung der Entscheidungsfähigkeit der/des Betreuten*

Proxy-decision-making  
Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit

PRO DECIDE  
PRO DECIDE  
PRO DECIDE

**Kurzfragebogen (wird am Ende des Interviews gemeinsam bearbeitet)**

**9. Fragen zu Ihrer Person**

- Wie alt sind Sie?
- (Geschlecht)
- Verhältnis zum Betreuten (z.B. Ehepartner, Tochter..):

**10. Bildungshintergrund**

- Was ist Ihr höchster Bildungsabschluss?
- Wie war/ ist Ihr beruflicher Werdegang?
- Welche Vorkenntnisse zum Thema Demenz hatten Sie vor der Übernahme der Betreuung?
- Haben Sie Fortbildungen im Bereich Betreuungen absolviert?  
Wenn ja, welche?

**11. Betreuungstätigkeit?**

- Wie lange führen Sie schon eine ehrenamtliche Betreuung?
- Wie viele ehrenamtliche Betreuung führen Sie?
- Nehmen Sie regelmäßig Angebote eines Betreuungsvereins in Anspruch?  
Wenn ja, welche?
- Haben Sie ggf. außerhalb des Betreuungsvereins die Möglichkeit, sich über Fragen zur Betreuung auszutauschen?

## Anhang 12: Interviewleitfaden, Berufsbetreuer, Phase 1

*Entwurf = Version nach der Pilotierung*

<p>Proxy-decision-making Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit</p> <p><b>Interviewleitfaden BerufsbetreuerInnen (HH-T1-BB)</b></p> <p>Thema des Interviews sind Entscheidungen, die im Bereich der Gesundheitssorge im Rahmen rechtlicher Betreuungen von Menschen mit Demenz getroffen werden. Von Interesse sind der Entscheidungsprozess und relevante bzw. beeinflussende Faktoren. Konkret möchten wir die Entscheidung zu einer der folgenden drei Situationen mit Ihnen besprechen: (1) Die Verschreibung von Neuroleptika, auch Antipsychotika genannt, bei sogenannten herausfordernden Verhaltensweisen. (2) Die Anwendung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen, wie bspw. Bettgitter, Gurte oder Tische mit fester Steckplatte. (3) Die Anlage einer perkutanen Ernährungssonde (PEG) bei unzureichender oraler Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme.</p> <p><b>1. Sind Ihnen diese Fragestellungen vertraut?</b></p> <p><i>Vergewissern, dass zentraler Gesprächsinhalt bekannt ist.</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Wurden schon Entscheidungen zu den drei konkreten Situationen getroffen?</li><li>• Wie häufig wurden diese schon getroffen?</li></ul> <p><b>2. Können Sie uns zu einer der drei Entscheidungen den Entscheidungsprozess schildern?</b></p> <p><i>(Zu welcher Entscheidung wird im Verlauf des theoretischen samplings festgelegt.)</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Welche Personen sind an den Prozessen beteiligt gewesen?</li><li>• Welchen Anteil hatten verschieden Personen, warum?</li><li>• Zeitlicher Rahmen</li><li>• Woher beziehen Sie Informationen?</li><li>• Welche Informationen sind erforderlich</li></ul> <p><b>3. Wie beurteilen Sie die Entscheidungsfähigkeit des Betreuten?</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Benutzten / Kennen Sie ein standardisiertes Verfahren?</li><li>• Inwieweit stimmen Sie in der Regel mit der Beurteilung des Arztes überein.</li></ul>	<p>PRO DECIDE PRO DECIDE</p>
--	--

Proxy-decision-making  
Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit



**4. Inwiefern werden die Wünsche und Präferenzen des Betreuten berücksichtigt?**

- Eher früher geäußerte Wünsche oder aktuell erkennbare Wünsche/ Vorstellungen?
- Wie ermitteln Sie die Wünsche?  
*(Gespräche mit dem Betreuten, Familie oder Freunden, Biographie, Ärzte... )*
- Wie gehen Sie mit Widersprüchen zwischen Wünschen und ‚objektiven‘  
Bedürfnissen/Erfordernissen um?
- Worauf gründen Sie Ihre Entscheidung, wenn sie die Wünsche und Präferenzen nicht  
ermitteln können?

**5. Gab es Faktoren, die Ihnen bei der oben geschilderten Entscheidung (oder einer anderen  
Entscheidung in Gesundheitsfragen) geholfen haben?**

*z.B. Zeit nehmen, Entscheidungshilfen, Arztgespräche, ethische Beratung, Beratung mit Kollegen,  
Beratung Familie/Freunde, Bauchgefühl, Gespräche mit Betroffenen, eigenes Wissen, Fachwissen,  
evidenzbasiertes Wissen, Infoquellen, Erfahrung,...*

**6. Gab es Barrieren / Probleme oder Schwierigkeiten die im Entscheidungsprozess aufgetreten  
sind?**

*z.B. zeitl. Druck, mangelnde Kooperation, fehlendes Wissen, Bürokratie, mangelnde  
Umsetzbarkeit...*

**7. Welche Faktoren haben den größten Einfluss auf Ihre Entscheidung?**

- Wissen, Erfahrung
- Ärztlicher Rat, kollegialer Austausch
- Situation des Betreuten (*Alter, Gesundheitszustand, familiäre Situation, Lebensqualität,  
Selbstpflegekompetenz, Lebenszeitverlängerung, Schmerzen u.a.*)
- *Logistische Aspekte ( Interessen anderer Beteiligter, Dringlichkeit der Entscheidung, Zeit,  
Umsetzbarkeit, Finanzierung u.a.)*

**8. Wie könnten aus Ihrer Sicht der Entscheidungsprozess verbessert werden?**

*Fortbildungen, Beratungsangebote, interdisziplinäre Fallbesprechungen...*

Proxy-decision-making  
Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit

PRO DECIDE  
PRO DECIDE

**Kurzfragebogen (wird am Ende des Interviews gemeinsam bearbeitet)**

**1. Fragen zu Ihrer Person**

- Wie alt sind Sie?
- (Geschlecht)

**2. Bildungshintergrund**

- Was ist Ihr höchster Bildungsabschluss?
- Wie war/ ist Ihr beruflicher Werdegang?
- Welche Vorkenntnisse zum Thema Demenz hatten Sie vor der Übernahme der Betreuung?
- Haben Sie Fortbildungen im Bereich Betreuungen absolviert?  
Wenn ja, welche?

**3. Betreuungstätigkeit?**

- Wie lange arbeiten Sie schon als Betreuer? (Berufserfahrung in Jahren):
- Wie viele Betreuungen führen Sie derzeit?
- Betreuen Sie schwerpunktmäßig eine bestimmte Zielgruppe?
- Nehmen Sie regelmäßig an einem kollegialen Austausch teil (Bürogemeinschaft, Supervisionsgruppe..)?

**4. Zu welchen der genannten Themen haben Sie schon Entscheidungen getroffen, wie häufig?**

**5. Welche Fortbildungsinhalte zu den hier beschriebenen Entscheidungssituationen würden Sie sich konkret wünschen?**

*Medizinisch / pflegerisches Wissen, juristische Aspekte, ethische Aspekte, informierte Entscheidungsfindung, Einschätzung der Entscheidungsfähigkeit der/des Betreuten*

## Anhang 13: Interviewleitfaden, Heimbewohner, Phase 1

### Entwurf

Proxy-decision-making  
Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit

PRO DECIDE  
PRO DECIDE

**Interviewleitfaden HeimbewohnerInnen (HH-T1-HB)**

Wir möchten uns heute mit Ihnen über die Frage unterhalten, wie Entscheidungen getroffen werden, wenn ein gesundheitliches Problem auftaucht. Besonders interessiert uns, wie Entscheidungen dann getroffen werden sollten, wenn ein älterer Mensch, beispielsweise aufgrund einer Demenz, nicht mehr alleine für sich entscheiden kann. Solche Entscheidungen sind nicht einfach zu treffen und können individuell sehr unterschiedlich sein. Wir würden gerne erfahren, wie Sie sich so einen Entscheidungsprozess vorstellen, wer Ihrer Ansicht nach daran beteiligt sein sollte und welche Aspekte für Sie berücksichtigt werden müssten.

Zu Beginn möchte ich Ihnen gerne eine mögliche Situation schildern:

*(Fallschilderung, ca. ½ Seite, zu einem der drei Themen: (1) Verschreibung von Neuroleptika (2) Anwendung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen (3) Anlage einer perkutanen Ernährungssonde. Die Entscheidungssituation wird jeweils im Verlauf des theoretischen samplings festgelegt.)*

**1. Könnten Sie sich das für sich selber vorstellen?**

- Was denken Sie darüber?
- Wie würden Sie entscheiden?

**2. Wer sollte so eine Entscheidung für Sie treffen?**

*(möglichst selbständig, Familie, Arzt)*

- Warum diese Person?

**3. Haben Sie heute einen Menschen, der Sie bei medizinischen Problemen unterstützt?**

- Betreuung bekannt, evtl. ist der / die BetreuerIn anwesend
- Wie unterstützt dieser Mensch Sie? Können Sie mir das beschreiben?
- Haben Sie mit dieser Person über Ihre Wünsche gesprochen?

Seite 1 von 3

Proxy-decision-making  
Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit

PRO DECIDE  
PRO DECIDE  
PRO DECIDE

**4. Was wünschen Sie sich, oder erwarten von diesem Menschen?**

- Übernahme der Entscheidung
- Respektieren des eigenen Willens
- Informiertheit
- In wie weit möchten Sie einbezogen werden?
- Welche weiteren Personen sollten einbezogen werden?

**5. Welche Aspekte sollten Einfluss auf eine solche Entscheidung haben?**

*z.B. Wissen, Erfahrung, Zeit, Ärztlicher Rat, Alter, Gesundheitszustand, familiäre Situation, Lebensqualität, Selbstpflegekompetenz, Lebenszeit-verlängerung, Schmerzen, Interessen anderer Beteiligter, finanzielle Interessen, Belastung der Familie und andere)*

**6. Welche Aspekte sollten keinen Einfluss auf eine solche Entscheidung haben?**

*z.B. zeitl. Druck, mangelnde Kooperation, fehlendes Wissen, Bürokratie, mangelnde Umsetzbarkeit, Schuldgefühle, Rollenkonflikt, familiäre Konflikte, Interessenskonflikte...*

Proxy-decision-making  
Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit

PRO DECIDE  
PRO DECIDE  
PRO DECIDE

**Kurzfragebogen (wird am Ende des Interviews gemeinsam bearbeitet)**

**1. Fragen zu Ihrer Person**

- Wie alt sind Sie?
- (Geschlecht)
- Verhältnis zu dem Betreuer/der Betreuerin, wenn vorhanden?

**2. Bildungshintergrund**

- Was ist Ihr höchster Bildungsabschluss?
- Wie war Ihr beruflicher Werdegang?

**3. Betreuungshintergrund – wenn vorhanden**

- Wie lange wird die Betreuung schon geführt?

*Version nach Pilotierung*

Proxy-decision-making  
Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit

PRO  
DECIDE  
PRO  
DECIDE

**Interviewleitfaden HeimbewohnerInnen (HH-T1-HB)**

Wir möchten uns heute mit Ihnen über die Frage unterhalten, wie Entscheidungen getroffen werden, wenn ein gesundheitliches Problem auftaucht. Besonders interessiert uns, wie Entscheidungen dann getroffen werden sollten, wenn ein älterer Mensch, beispielsweise aufgrund einer Demenz, nicht mehr alleine für sich entscheiden kann. Solche Entscheidungen sind nicht einfach zu treffen und können individuell sehr unterschiedlich sein. Wir würden gerne erfahren, wie Sie sich so einen Entscheidungsprozess vorstellen, wer Ihrer Ansicht nach daran beteiligt sein sollte und welche Aspekte für Sie berücksichtigt werden müssten.

Zu Beginn möchte ich Ihnen gerne eine mögliche Situation schildern:

*(Fallschilderung, ca. ¼ Seite, zu einem der drei Themen: (1) Verschreibung von Neuroleptika (2) Anwendung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen (3) Anlage einer perkutanen Ernährungssonde. Die Entscheidungssituation wird jeweils im Verlauf des theoretischen samplings festgelegt.)*

1. Könnten Sie sich das für sich selber vorstellen?

- Was denken Sie darüber?
- Ist der Lösungsansatz angemessen?
- Würden Sie sich etwas anderes wünschen?

2. Wer sollte so eine Entscheidung für Sie treffen?

*(möglichst selbständig, Familie, Arzt)*

- Warum diese Person?

3. Haben Sie heute einen Menschen, der Sie bei medizinischen Problemen unterstützt?

- Wurde evtl. schon eine Betreuung eingerichtet?
- Wie unterstützt dieser Mensch Sie? Können Sie mir das beschreiben?
- Haben Sie mit dieser Person über Ihre Wünsche gesprochen?

Proxy-decision-making  
Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit

PRO DECIDE  
PRO DECIDE  
PRO DECIDE

**4. Wie sollte ein Entscheidungsprozess ablaufen?**

- Welche Personen sind an dem Prozessen beteiligt?
- Welchen Anteil hatten verschieden Personen, warum?
- Zeitlicher Rahmen
- Welche Informationen sind erforderlich?

**5. Was wünschen Sie sich, oder erwarten Sie von dem oben benannten Menschen, wenn die eigene Entscheidungsfähigkeit eingeschränkt ist?**

- Übernahme der Entscheidung
- Respektieren des eigenen Willens
- Informiertheit
- In wie weit möchten Sie einbezogen werden?
- Welche weiteren Personen sollten einbezogen werden?

**6. Welche Aspekte sollten Einfluss auf eine solche Entscheidung haben?**

*z.B. Wissen, Erfahrung, Zeit, Ärztlicher Rat, Alter, Gesundheitszustand, familiäre Situation, Lebensqualität, Selbstpflegekompetenz, Lebenszeit-verlängerung, Schmerzen, Interessen anderer Beteiligter, finanzielle Interessen, Belastung der Familie und andere)*

**7. Welche Aspekte sollten keinen Einfluss auf eine solche Entscheidung haben?**

*z.B. zeitl. Druck, mangelnde Kooperation, fehlendes Wissen, Bürokratie, mangelnde Umsetzbarkeit, Schuldgefühle, Rollenkonflikt, familiäre Konflikte, Interessenskonflikte...*

Proxy-decision-making  
Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit

PRO DECIDE  
PRO DECIDE  
PRO DECIDE

**Kurzfragebogen (wird am Ende des Interviews gemeinsam bearbeitet)**

**1. Fragen zu Ihrer Person**

- Wie alt sind Sie?
- (Geschlecht)
- Pflegestufe?
- Verhältnis zu dem Betreuer/der Betreuerin, wenn vorhanden?

**2. Bildungshintergrund**

- Was ist Ihr höchster Bildungsabschluss?
- Wie war Ihr beruflicher Werdegang?

**3. Betreuungshintergrund – wenn vorhanden**

- Wie lange wird die Betreuung schon geführt?

## Fallschilderungen

Proxy-decision-making  
Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit



### Fallschilderungen

#### **Anhang - Interviewleitfaden HeimbewohnerInnen (HH-T1-HB)**

##### **1. Fall: Verschreibung von Neuroleptika**

Frau Irma W. lebt seit einem halben Jahr in einem Alten- und Pflegeheim. Ihre zunehmende Unruhe und Aggressivität bei fortschreitender Demenz hat die Versorgung durch die Familie unmöglich gemacht. Laut ihrer Tochter wäre sie mehrfach weggelaufen und hätte zuletzt jede Art von Zuwendung abgewehrt. In ihrer Kommunikation ist Frau W. sehr eingeschränkt. Allerdings beschimpft sie sowohl MitbewohnerInnen als auch das Pflegepersonal. Oft läuft sie stundenlang durch das Haus und schreit immer wieder laut. Pflegemaßnahmen, z.B. die Unterstützung beim Waschen, sind kaum noch möglich. Oft muss eine zweite Pflegekraft hinzugerufen werden.

Frau W. wirkt sehr unglücklich. Sie findet keinen Zugang zu gemeinsamen Aktivitäten, da sie sich nicht verständlich äußern und keine Nähe zulassen kann. Nachdem sie beinahe eine Mitbewohnerin verletzt hätte, als sie diese von sich weggestoßen hatte, möchte der Arzt nun ein Medikament verschreiben, welches sie ruhiger machen soll, ein sogenanntes Neuroleptikum.

##### **2. Fall: Anwendung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen**

Herr Gustav H. leidet an einer fortgeschrittenen Demenz. Er lebt seit 3 Jahren in einem Pflegeheim. Anfangs konnte er noch selbständig mit Hilfe eines Rollators gehen. So spazierte er jeden Tag durch das ganze Haus. In den letzten Monaten hat sich sein Gesundheitszustand deutlich verschlechtert. Sein Gang wird zunehmend unsicher. Er scheint große Gleichgewichtsprobleme zu haben. Trotzdem versucht er immer wieder aufzustehen und seine ‚Wanderungen‘ wieder aufzunehmen. Oft auch nachts, da er sehr schlecht schläft.

Das Pflegepersonal ist um die Sicherheit von Herrn H. besorgt. Sie können ihn nicht ständig im Auge behalten. Letzte Woche ist er schon gestürzt, als er aus dem Bett aufstehen wollte. Zum Glück hat er sich nur eine kleine Platzwunde zugezogen. Die Pflegekräfte möchten Herrn H. nun Bettgitter anbauen und ihn im Aufenthaltsraum in einen Rollstuhl mit fest montiertem Tisch (Stecktisch) setzen.

##### **3. Fall: Anlage einer perkutanen Ernährungssonde**

Frau Louise M. ist 83 Jahre alt und lebt seit 1 ½ Jahren in einem Alten- und Pflegeheim. Sie leidet an einer Demenz und konnte daher den Alltag und ihren Haushalt nicht mehr alleine bewältigen. Früher war sie eine gute Köchin und liebte gutes Essen. Seit sie in dem Heim lebt, hat sie nur noch wenig Appetit. Seit einigen Wochen isst sie immer weniger und hat schon stark an Gewicht abgenommen. Wenn man ihr etwas anbietet, isst sie zwei drei kleine Bissen und lehnt es dann ab. Versucht man sie weiter zu überreden, reagiert sie aggressiv oder geht in einen anderen Raum.

In den letzten Tagen trinkt Frau M. auch kaum noch. Es scheint sie anzustrengen, da sie sich auch häufig verschluckt. Durch die fehlende Flüssigkeit wird sie sehr schlapp, schläft viel und das Aufstehen fällt ihr zunehmend schwer. Der Arzt hat sie angeschaut und angeraten, sie bei weiterer Verschlechterung ins Krankenhaus einzuweisen. Dort könnte sie zunächst über einen Tropf Flüssigkeit bekommen. Dann würde er aber empfehlen, ihr eine PEG, eine Ernährungssonde durch die Bauchdecke, anzulegen, damit sie wieder ausreichend ernährt wird.

## Anhang 14: Leitfaden Telefoninterview, Ehrenamtliche Betreuer, Phase 2

Proxy-decision-making Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit		<b>PRO</b> DECIDE PRO DECIDE	
<b>Telefonisches Interview</b>	Datum: _____	Code-Nr. _____	HH-T3-EB
Dank für die Teilnahme und das Interesse an dem Projekt			
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Fragen zu Ihrer Person</b></li></ul> Alter: _____ Geschlecht: _____ Verhältnis zum/zur Betreuten: _____			
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Bildungshintergrund</b></li><li>• <b>Höchster Bildungsabschluss:</b></li><li>• <b>Beruflicher Werdegang:</b></li><li>• <b>Vorkenntnisse zum Thema Demenz:</b></li><li>• <b>Fortbildungen im Bereich Betreuungen absolviert, wenn ja, welche?</b></li><li>• <b>Betreuungstätigkeit?</b></li><li>• <b>Wie lange werden schon ehrenamtliche Betreuungen geführt? :</b> _____</li><li>• <b>Anzahl der geführten Betreuungen:</b> _____</li><li>• <b>Werden regelmäßig Angebote eines Betreuungsvereins in Anspruch genommen, wenn ja, welche?</b></li><li>• <b>Gibt es außerhalb des Betreuungsvereins die Möglichkeit, sich über Fragen zur Betreuung auszutauschen, wenn ja welche:</b> _____</li><li>• <b>Zu welchen der genannten Themen wurden schon Entscheidungen getroffen?</b></li><li>• <b>Welche Fortbildungsinhalte zu den hier beschriebenen Entscheidungssituationen würden Sie sich konkret wünschen?</b></li></ul>			
Seite 1 von 2			

Wie beurteilen Sie die erfolgte Schulung vom \_\_\_\_\_?

1. **Inhalt** (z.B. Auswahl der Schulungsinhalte, Verständlichkeit der Schulungsinhalte)
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
2. **Schulungsziel** (Kurzbeschreibung der Kernbotschaft)
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
3. **Rahmenbedingungen** (z.B. zeitlicher Umfang, Material)
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
4. **Didaktik** (z.B. Abfolge der Schulungseinheiten)
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
5. **Umsetzbarkeit**

Können Sie sich vorstellen, die Schulungsinhalte in der nächsten Entscheidung zu MED / FEM / PEG anzuwenden?       ja       nein

Wenn nein, fehlt Ihnen noch etwas?

---

---

---

## Anhang 15: Leitfaden Telefoninterview, Berufsbetreuer, Phase 2

Proxy-decision-making Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit		<b>PRO</b> DECIDE PRO DECIDE
Datum:	Code-Nr.	HH-T3-BB
<b>Telefonisches Interview</b>		
Dank für die Teilnahme und das Interesse an dem Projekt		
<b>1. Fragen zu Ihrer Person</b>		
Alter: _____ Geschlecht: _____		
<b>2. Bildungshintergrund</b>		
<ul style="list-style-type: none"><li>• Höchster Bildungsabschluss:</li><li>• Beruflicher Werdegang:</li><li>• Vorkenntnisse zum Thema Demenz:</li><li>• Fortbildungen im Bereich Betreuungen absolviert? Wenn ja, welche?</li></ul>		
<b>3. Betreuungstätigkeit?</b>		
<ul style="list-style-type: none"><li>• Berufserfahrung in Jahren: _____</li><li>• Anzahl der geführten Betreuungen: _____</li><li>• Schwerpunkt für eine bestimmte Zielgruppe? _____</li><li>• Teilnahme an einem kollegialen Austausch teil (Bürogemeinschaft, Supervisionsgruppe..)?, wenn ja, wie häufig: _____</li></ul>		
<b>4. Zu welchen der genannten Themen wurden schon Entscheidungen getroffen?</b>		
<b>5. Welche Fortbildungsinhalte zu den hier beschriebenen Entscheidungssituationen würden Sie sich konkret wünschen?</b>		
Seite 1 von 2		

Wie beurteilen Sie die erfolgte Schulung vom \_\_\_\_\_?

1. **Inhalt** (z.B. Auswahl der Schulungsinhalte, Verständlichkeit der Schulungsinhalte)
  
2. **Schulungsziel** (Kurzbeschreibung der Kernbotschaft)
  
3. **Rahmenbedingungen** (z.B. zeitlicher Umfang, Material)
  
4. **Didaktik** (z.B. Abfolge der Schulungseinheiten)
  
5. **Umsetzbarkeit**

Können Sie sich vorstellen, die Schulungsinhalte in der nächsten Entscheidung zu MED / FEM / PEG anzuwenden?       ja       nein

Wenn nein, fehlt Ihnen noch etwas?

---

---

---

## Anhang 16: Interviewleitfaden, Betreuer, Phase 3

### Entwurf persönliches Interview

Proxy-decision-making  
Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit

PRO DECIDE  
PRO DECIDE

**Interviewleitfaden BetreuerInnen (HH-T4-EB und BB)**

Nachdem Sie vor einigen Monaten an einer Schulung zum Thema Entscheidungen im Rahmen der Gesundheitsversorgung teilgenommen haben, möchte ich mich heute noch einmal mit Ihnen unterhalten, ob und in wie weit Sie diese Schulung praktisch in Ihrer täglichen Arbeit nutzen können.

**1. Haben Sie seit der Schulung zu einer der drei Situationen (FEM, PEG, MED) eine Entscheidung getroffen?**

Wenn ja, zu welcher?

Wenn nein, in welcher anderen Situation wurde eine Entscheidung getroffen?

Können Sie uns einen Entscheidungsprozess schildern?

- Welche Personen sind an den Prozessen beteiligt gewesen?
- Welchen Anteil hatten verschiedene Personen, warum?
- Zeitlicher Rahmen
- Woher beziehen Sie Informationen?
- Welche Informationen sind erforderlich

**2. Inwiefern wurden die Wünsche und Präferenzen des Betreuten berücksichtigt?**

- Eher früher geäußerte Wünsche oder aktuell erkennbare Wünsche/ Vorstellungen?
- Wie haben Sie die Wünsche ermittelt?  
(Gespräche mit dem Betreuten, Familie oder Freunden, Biographie, Ärzte... )
- Wie sind Sie ggf. mit Widersprüchen zwischen Wünschen und ‚objektiven‘ Bedürfnissen/Erfordernissen umgegangen?
- Worauf haben Sie Ihre Entscheidung gegründet, wenn sie die Wünsche und Präferenzen nicht ermitteln konnten?

**3. Gab es Faktoren, die Ihnen bei der oben geschilderten Entscheidung (oder einer anderen Entscheidung in Gesundheitsfragen) geholfen haben?**

*z.B. Zeit nehmen, Entscheidungshilfen, Arztgespräche, ethische Beratung, Beratung mit Kollegen, Beratung Familie/Freunde, Bauchgefühl, Gespräche mit Betroffenen, eigenes Wissen, Fachwissen, evidenzbasiertes Wissen, Infoquellen, Erfahrung,...*

Seite 1 von 2

Proxy-decision-making  
Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit

**PRO** DECIDE  
PRO DECIDE

**4. Gab es Barrieren / Probleme oder Schwierigkeiten die im Entscheidungsprozess aufgetreten sind?**

*z.B. zeitl. Druck, mangelnde Kooperation, fehlendes Wissen, Bürokratie, mangelnde Umsetzbarkeit...*

**5. Hat sich Ihrer Meinung nach der Entscheidungsprozess durch die Teilnahme an der Schulung verändert?**

- Haben Sie andere Faktoren berücksichtigt?
- Sind Sie leichter oder schwerer zu einer Entscheidung gekommen?
- Haben Sie Informationen / Aussagen / Abläufe anders wahrgenommen?

**6. Konnten Sie konkret Schulungsinhalte in der Entscheidungssituation anwenden?**

- Wenn ja, welche?
- Wenn nein, warum nicht?

**7. War die Schulung aus Ihrer Sicht geeignet, den Entscheidungsprozess zu verbessern?**

**8. Fehlen Ihnen Inhalte oder Aspekte, die in zukünftigen Schulungen berücksichtigt werden sollten?**

*Version telefonisches Interview EB und BB*

Proxy-decision-making  
Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit



**Interviewleitfaden BetreuerInnen (HH-T4-EB und BB)**

Nachdem Sie vor einigen Monaten an einer Schulung zum Thema Entscheidungen im Rahmen der Gesundheitsversorgung teilgenommen haben, möchte ich mich heute noch einmal mit Ihnen unterhalten, ob und in wie weit Sie diese Schulung praktisch in Ihrer täglichen Arbeit nutzen können.

Teilnahme an einer Schulung zu FEM  PEG  MED

1. Haben Sie seit der Schulung zu einer der drei Situationen (FEM, PEG, MED) eine Entscheidung getroffen?

ja  nein Patient mit Demenz? ja  nein

1.1. Wenn ja, zu welchen?

PEG  FEM  MED

Andere:

1.2. Mit welchen Ergebnissen (uptake)?

Neue Anfrage \_\_\_\_\_ - Ablehnung / Zustimmung

*Überprüfung bestehender Maßnahmen / Veränderungen:*

2. Entscheidungsprozess (zu einer dieser Situationen):

2.1. Wer hat den Entscheidungsprozess initiiert?

2.2. Welche Personen sind noch an dem Prozess beteiligt gewesen?

2.3. Welchen Anteil hatten die verschiedenen Personen, warum?

Code-Nr.: HH\_T4\_   B

Datum \_\_. \_\_. 2015

Seite 1 von 4

Proxy-decision-making  
Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit

PRO DECIDE  
PRO DECIDE

**2.4. Zeitlicher Rahmen**

**2.5. Welche Informationen waren für diese Entscheidung erforderlich?**

**2.6. Woher haben Sie diese Informationen bezogen?**

**3. Entscheidungskonzept / Einbeziehung der Betreuten Person:**

**3.1. Welches Entscheidungskonzept haben Sie angewendet?**

*(Ggf. Hilfestellung, welche Konzepte es gibt:*

*A Wille, B vorausverfügter Wille, C mutmaßlicher Wille, D zum Wohle des Betreuten)*

**3.2. Wie haben Sie die Wünsche der Betreuten Person ermittelt (insbesondere mutmaßlicher Wille)?**

*(Gespräche mit dem Betreuten, Familie oder Freunden, Biographie, Ärzte... )*

**3.3. Worauf haben Sie Ihre Entscheidung gegründet, wenn sie die Wünsche und Präferenzen nicht ermitteln konnten**

*(informierte Entscheidung)?*

Code-Nr.: HH\_T4\_   B

Datum \_\_\_\_\_.\_\_\_\_.2015

Seite 2 von 4

Proxy-decision-making  
Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit

PRO DECIDE  
PRO DECIDE

**4. Gab es Faktoren, die Ihnen bei der oben geschilderten Entscheidung geholfen haben?**

*z.B. Zeit nehmen, Entscheidungshilfen, Arztgespräche, ethische Beratung, Beratung mit Kollegen, Beratung Familie/Freunde, Bauchgefühl, Gespräche mit Betroffenen, eigenes Wissen, Fachwissen, evidenzbasiertes Wissen, Informationsquellen, Erfahrung,...*

**5. Gab es Probleme oder Schwierigkeiten die im Entscheidungsprozess aufgetreten sind?**

*z.B. zeitl. Druck, mangelnde Kooperation, fehlendes Wissen, Bürokratie, mangelnde Umsetzbarkeit...*

**6. Hat sich Ihrer Meinung nach der Entscheidungsprozess durch die Teilnahme an der Schulung verändert?**

**6.1. Hat sich Ihr Vorgehen verändert?**

**6.2. Haben Sie andere Faktoren berücksichtigt?**

*Nein / Ja - Welche?*

**6.3. Sind Sie leichter oder schwerer zu einer Entscheidung gekommen?**

*Leichter / schwerer / gleichbleibend - Begründung:*

**6.4. Haben Sie Informationen / Aussagen / Abläufe anders wahrgenommen?**

*Nein / Ja - Welche?*

Code-Nr.: HH\_T4\_   B\_

Datum \_\_\_\_\_.\_\_\_\_.2015

Seite 3 von 4

Proxy-decision-making  
Gesundheitsentscheidungen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit



**7. Konnten Sie konkret Schulungsinhalte in der Entscheidungssituation anwenden?**

7.1. Wenn ja, welche?

7.2. Wenn nein, warum nicht?

**8. War die Schulung aus Ihrer Sicht geeignet, den Entscheidungsprozess zu verbessern?**

**9. Fehlen Ihnen Inhalte oder Aspekte, die in zukünftigen Schulungen berücksichtigt werden sollten?**

**Ggf. weitere Anmerkungen / Ergänzungen:**

Code-Nr.: HH\_T4\_   B\_

Datum \_\_\_\_\_.\_\_\_\_.2015

Seite 4 von 4

## Anhang 17: Charakteristika der Studienteilnehmer Phase 1 bis 3

### Charakteristika der Berufsbetreuer Phase 1 bis 3

Tabelle 10: Charakteristika Berufsbetreuer

	Gesamt T1 – T4 (N)	Phase 1 T1 (N)	Phase 2 T2 (N)	Phase 2 T3 (N)	Phase 3 T4 (N)
<b>Gesamt</b>	31	12	28	21	28
<b>Teilnahme an den einzelnen Schulungen</b> (Doppelzählung möglich)					
Gesamt	28	9	28	21	28
Teilschulung PEG	5	5	5	5	5
Teilschulung Antipsychotika	5	1	5	4	5
Komplette Schulung	23	6	23	17	23
<b>Geschlecht</b>					
Männlich	11	3	11	6	11
Weiblich	20	9	17	15	17
<b>Alter</b>					
< 30 Jahre	1	0	1	0	1
30 -50 Jahre	16	6	14	9	14
> 50 Jahre	13	6	12	11	12
Keine Angabe	1	0	1	1	1
<b>Höchster Bildungsabschluss</b>					
Fachhochschul- / Hochschulabschluss	26	9	23	17	23
Fachhochschulreife / Abitur	4	2	4	3	4
Sonstiges (z.B. Haupt-, Realschule)	1	1	1	1	1
<b>Beruf</b>					
Sozialpädagogik, Pflegewissenschaft, Medizin, Gesundheitsfachberufe	10	4	10	6	10
Jura	9	2	7	5	7
Sozial- und Gesundheitsmanagement	3	1	3	3	3
Kaufmännischer Bereich	2	1	2	1	2
Sonstiges	6	4	5	5	5
Keine Angabe	1	0	1	1	1
<b>Dauer der Betreuungstätigkeit</b>					
< 1 Jahr	7	0	7	3	7
1-5 Jahre	11	6	10	8	10
> 5 -10 Jahre	1	0	1	1	1
> 10 Jahre	12	6	10	9	10
<b>Anzahl der derzeit geführten Betreuungen</b>					
0	4	0	4	3	4
1-20	10	2	10	7	10
> 20-40	13	8	10	8	10
> 40	4	2	4	3	4
<b>Schwerpunkt für eine bestimmte Zielgruppe</b> (Mehrfachnennungen möglich)					
Psychisch Erkrankte	9	4	7	6	7
Alterserkrankungen, Senioren, Demenz	4	2	4	4	4
Pflegebedürftige	1		1	1	1
Obdachlose	1	1	1	1	1
Chronisch Erkrankte	1	1	1	1	1
Gehörlose	1	1	1	1	1

Geistig Behinderte	1	1	1	1	1
Rechtliche/ finanzielle „Problemfälle“	1	1	0	0	0
Nein / keine Angabe	15	2	13	7	13
<b>Vorkenntnisse zum Thema Demenz</b>					
Ja	28	9	27	20	27
davon aus dem privaten Umfeld	6	4	5	4	5
Nein / keine Angabe	3	3	1	1	1
<b>Fortbildungen wurden besucht</b>					
Ja	25	9	23	18	23
Nein / keine Angabe	6	3	5	3	5
<b>Kollegialer Austausch (z.B. Bürogemeinschaft, Supervision)</b>					
Ja	25	11	23	18	23
Nein / keine Angabe	6	1	5	3	5
<b>Entscheidung getroffen zu (Mehrfachnennungen möglich)</b>					
PEG	22	11	19	14	19
FEM	21	11	18	15	18
Antipsychotika	15	7	13	11	13
Noch keine / keine Angabe	6	1	6	4	6

### Charakteristika der ehrenamtliche Betreuer Phase 1 bis 3

Tabelle 11: Charakteristika ehrenamtliche Betreuer

	Gesamt T1 – T4 (N)	Phase 1 T1 (N)	Phase 2 T2 (N)	Phase 2 T3 (N)	Phase 3 T4 (N)
<b>Gesamt</b>	28	12	19	18	17
<b>Teilnahme an den einzelnen Schulungen (Doppelzählung möglich)</b>					
Gesamt	19	3	19	18	17
Teilschulung PEG	3	2	3	3	3
Teilschulung FEM	8	0	8	8	8
Teilschulung Antipsychotika	6	1	6	6	5
Komplette Schulung	6	2	6	5	4
<b>Geschlecht</b>					
Männlich	10	6	7	6	5
Weiblich	18	6	12	12	12
<b>Alter</b>					
< 30 Jahre	0	0	0	0	0
30 -50 Jahre	4	0	4	4	4
> 50 Jahre	24	12	15	14	13
Keine Angabe	0	0	0	0	0
<b>Höchster Bildungsabschluss</b>					
Fachhochschul- / Hochschulabschluss	6	3	5	5	5
Fachhochschulreife / Abitur	5	1	4	4	3
Sonstiges (z.B. Haupt-, Realschule)	12	7	6	5	5
Keine Angabe	5	1	4	4	4
<b>Beruf</b>					
Sozialpädagogik, Pflegewissenschaft, Medizin, Gesundheitsfachberufe	4	1	3	3	3
Jura	0	0	0	0	0
Sozial- und Gesundheitsmanagement	0	0	0	0	0
Kaufmännischer Bereich	7	3	4	3	3

Sonstiges	15	8	9	9	8
Keine Angabe	3	0	3	3	3
<b>Dauer der Betreuungstätigkeit</b>					
< 1 Jahr	5	0	5	5	5
1-5 Jahre	11	5	8	7	6
> 5 -10 Jahre	3	1	2	2	2
> 10 Jahre	6	4	3	3	3
Keine Angabe	3	2	1	1	1
<b>Anzahl der derzeit geführten Betreuungen</b>					
0	3	2	1	1	1
1-2	14	5	9	9	8
> 2 - 5	6	3	5	4	4
> 5	4	2	3	3	3
Keine Angabe	1	0	1	1	1
<b>Art der Betreuungstätigkeit</b>					
Betreuung nur innerhalb der Familie	3	3	0		
Ehrenamt / Fremdbetreuung	20	9	14	13	13
Keine Angabe	5	0	5	5	4
<b>Vorkenntnisse zum Thema Demenz</b>					
Ja	16	3	13	12	11
davon aus dem privaten Umfeld	7	2	5	4	3
Nein / keine Angabe	12	9	6	6	6
<b>Fortbildungen wurden besucht</b>					
Ja	23	10	16	15	13
Nein / keine Angabe	5	2	3	3	3
<b>Angebote des Betreuungsvereins werden genutzt</b>					
Ja	21	10	14	13	12
Nein / keine Angabe	7	2	5	5	5
<b>Austausch außerhalb des Betreuungsvereins</b>					
Ja	12	3	9	8	8
Nein / keine Angabe	16	9	10	10	9
<b>Entscheidung getroffen zu (Mehrfachnennungen möglich)</b>					
PEG	7	4	5	5	5
FEM	7	5	4	4	4
Antipsychotika	6	5	3	3	3
Noch keine / keine Angabe	18	5	13	12	11

## Anhang 18: Codesystem MAXQDA, Interviews Phase 1

MAXQDA	05.08.2015
<b>Codesystem [3241]</b>	
EB [0]	
Beteiligte Personen [0]	
Angehörige [17]	
Arzt [52]	
Betreuer [59]	
Betreuter [42]	
Betreuungsgericht [25]	
Pflegeeinrichtung [53]	
Sonstige [12]	
eigene Ansichten und Wünsche [56]	
Entscheidungsfähigkeit [31]	
Entscheidungsprozess [26]	
begründende Faktoren [47]	
FEM [28]	
MED [31]	
PEG [61]	
fördernde Faktoren [47]	
hindernde Faktoren [44]	
Verbesserungswünsche [2]	
zeitlicher Rahmen [14]	
Fortbildungswünsche [17]	
Kenntnisse zu den Entscheidungssituationen [1]	
Erfahrungen / Wissen [11]	
FEM [21]	
MED [19]	
PEG [17]	
Informationen [0]	
Informationsquellen [56]	
Informationsbedarf [37]	
Retrospektive Beurteilung nach Erfahrungen [4]	
Wille des Betreuten [58]	
EB_Angehöriger [0]	
Beteiligte Personen [0]	
Angehörige [12]	
Arzt [28]	
Betreuer [27]	
Betreuter [15]	
Betreuungsgericht [4]	
Pflege [19]	
Sonstige [6]	
eigene Ansichten und Wünsche [18]	
Entscheidungsfähigkeit [11]	
Entscheidungsprozess [6]	
begründende Faktoren [16]	
FEM [5]	
MED [27]	
PEG [10]	
hindernde Faktoren [33]	
fördernde Faktoren [17]	
zeitlicher Rahmen [4]	
Fortbildungswünsche [8]	
Kenntnisse zu den Entscheidungssituationen [2]	
Erfahrungen / Wissen [11]	
FEM [3]	
MED [14]	
PEG [7]	
Informationen [0]	
Informationsbedarf [16]	
Informationsquellen [10]	

MAXQDA

05.08.2015

- Retrospektive Beurteilung nach Erfahrung [1]
- Wille des Betreuten [20]
- HB [0]
  - Beteiligte Personen [0]
    - Angehörige [51]
    - Arzt [61]
    - Betreuer [29]
    - Betroffene selbst [48]
    - Pflegende [27]
    - sonstige [19]
  - eigene Ansichten und Wünsche [56]
    - FEM [40]
    - MED [39]
      - Alternativen zu Med [4]
    - PEG [32]
      - Alternativen [8]
  - Vorsorge: Gespräche, Verfügungen, Vollmachten [37]
  - Entscheidungsprozess [11]
    - Einflussfaktoren auf Entscheidungsprozess [38]
      - FEM [30]
      - MED [41]
      - PEG [45]
    - unerwünschte Einflussfaktoren [48]
    - gewünschte Einflussfaktoren [31]
  - Kenntnisse zu den Entscheidungssituationen [30]
  - Wille des Betreuten [24]
  - Wünsche an den Entscheidungsträger [100]
- BB [0]
  - Beteiligte Personen [0]
    - Angehörige [35]
    - Arzt [69]
    - Betreuer [53]
    - Betreuter [59]
    - Betreuungsgericht [37]
    - Pflegeeinrichtung [35]
    - Sonstige [7]
  - eigene Ansichten und Wünsche [15]
  - Entscheidungsfähigkeit [69]
  - Entscheidungsprozess [8]
    - begründende Faktoren [49]
      - FEM [37]
      - MED [33]
      - PEG [69]
    - Faktoren mit größtem Einfluss [39]
    - fördernde Faktoren [54]
    - hindernde Faktoren [64]
    - Verbesserungswünsche [19]
    - zeitlicher Rahmen [40]
  - Fortbildungswünsche [33]
  - Kenntnisse zu den Entscheidungssituationen [0]
    - Erfahrungen / Wissen [14]
      - FEM [33]
        - Alternativen [5]
      - MED [38]
        - Alternativen [4]
      - PEG [34]
        - Alternativen [7]
    - Informationen [0]
      - Informationsquellen [48]
      - Informationsbedarf [36]

MAXQDA

05.08.2015

Retrospektive Beurteilung nach Erfahrung [3]  
FEM [1]  
MED [2]  
PEG [9]  
Wille des Betreuten [96]

Sets [0]

## Anhang 19: Analysen Interviews Phase 1

### Analyse BB (T1)

Tabelle 12: Analyse HH\_T1\_BB

<b>I. BB Personenbezogene Faktoren (WER)</b>
<b>I.I. BB Anteil der Beteiligten an Entscheidungen</b>
<b>Anteil des Berufsbetreuers an der Entscheidung</b> <b>Vollständige Übernahme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>→ Entscheidung; zum Wohle des Betreuten auch gegen dessen Willen</li></ul> „Und dann stelle ich mich auch vorne rein und dann kriege hole mir auch die Backpfeife ab wenn ich mich irre. So, also von daher, die Erfahrung sagt, dass ich mich selten irre, und wenn ich mich irre tut es richtig weh, weil ich dann irgendwas schief gesehen habe und wirklich an jemandem vorbei sein Leben führen wollte.“ [T1_BB_11, 8] <b>Überwiegende Übernahme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>→ Nach strukturierter Sammlung von Informationen und Vorstellungen aller Beteiligter, formal Entscheidungsträger auch wenn andere (Arzt, Angehörige) großen Einfluss haben ↔ Entscheidungen anderer werden übernommen/ akzeptiert / bestätigt; Bestehende Betreuung ist nicht unbedingt Grundlage um über Maßnahmen entscheiden zu können / dürfen (beispielsweise Fixierungen)</li></ul> „[...] dann habe gesagt ja, also ich hätte mich da nicht dagegen stellen wollen.“ [T1_BB_06, 102] „[...] sie war psychotisch und wollte nicht mehr essen und war aber sonst noch ganz fit und die Kinder wollten unbedingt, dass sie durch die PEG ernährt wird. Die Pflegekräfte auch und der Arzt auch und dann habe ich gesagt in Ordnung, bitte. Und ist gelegt worden. Und die hat dann auch noch, nach so der fünften Pneumonie, also seitdem bin ich extrem gegen PEGs.“ [T1_BB_06, 100] <b>Gemeinsame Entscheidung</b> <ul style="list-style-type: none"><li>→ Möglichst gemeinsam abwägen, Beraten, Informationen austauschen mit Angehörige, Betreuter, Betreuer, Arzt, Pflegenden</li></ul>
<b>Anteil des Betreuten an der Entscheidung</b> <b>Vollständige Übernahme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>→ Betreute kann seine Wünsche äußern / sie wurden dokumentiert, dann stehen sie an erster Stelle; (mutmaßlicher) Wille wird auch gegen Widerstände durchgesetzt ↔ Betreuer wird übergangen, wenn es einen Betreuer gibt, Entscheidung wird ihm system-, institutions- oder personenbedingt aus der Hand genommen, mutmaßlicher Wille wird dann durchgesetzt, wenn es der Einschätzung des Betreuers entspricht</li><li>→ Elementare Entscheidungen kann auch ein Mensch mit Demenz treffen</li></ul>

### Überwiegende Übernahme

- Betreuer wird in den Entscheidungsprozess einbezogen; es kann sich im Entscheidungsprozess herausstellen, dass der Betreute selber entscheiden kann ↔ Wünsche häufig nicht bekannt und nicht zu ermitteln (hindernder Faktor); Betreuer will sich zu bestimmten Dingen nicht äußern (lebensverlängernde Maßnahmen); Betreute wünscht sich Unterstützung bei der Entscheidung durch den Betreuer

### Gemeinsame Entscheidung

- Abwägen, in wie weit der Betreute in die Entscheidung einbezogen wird: soweit es geht - wenn es machbar ist - solange der Betreuer es verantworten kann - wenn das so sinnvoll ist

### Entscheidung ohne Beteiligung des Betreuten

- Äußerungen können von Krankheit oder anderen Schwierigkeiten gefärbt sein; keine klaren Äußerungen möglich; Ambivalenz; Verfügung nicht eindeutig

### Anteil weiterer Beteiligter an der Entscheidung

#### Angehörige

- Abhängig davon, wie nah sie dem Betreuten stehen, ob eigene Interessen im Vordergrund stehen, wie schwerwiegend die Entscheidung ist (Entscheidung gegen lebensverlängernde Maßnahmen nicht gegen die Familie)
- Können Informationen zum mutmaßlichen Willen liefern
- Können Einfluss den Betreuten und seine Entscheidung ausüben

#### Ärzte

- Spielen eine maßgebliche Rolle: als Initiator / Empfehlender (auch gegen den Willen des/der Betreuten), durch Verordnung, auch in der Notaufnahme ↔ beteiligt aber nicht ausschlaggebend ↔ schreibt nur das Rezept aus, eigene Entscheidung, ob man das Medikament nimmt, eher Arztwechsel als der Entscheidung bei nicht Übereinstimmung zu folgen

#### Pflegende

- Regen Maßnahmen an, erkennen Veränderungen und Handlungsbedarf; setzen Maßnahmen um, kontrollieren und dokumentieren Maßnahmen
- Haben Anteil an der Entscheidung (60% bei der Entscheidung FEM)

„[...] weil das gibt es mir einfach vor.“ [T1\_BB\_05, 18]

#### Sozialdienstmitarbeiter(im Krankenhaus)

- Treffen eigenmächtig Entscheidungen, beispielsweise über die Unterbringung, können ärztliche Atteste heranziehen und haben damit großen Einfluss

#### Betreuungsgericht

- Trifft letztlich die Entscheidung; erteilt Genehmigungen (FEM), bzw. lehnt Anträge ab; kann Entscheidungen des Betreuers damit kippen, überprüft Maßnahmen, z.B. FEM ↔ Richter stellt sich nicht gegen ein ärztliches Gutachten; Heranziehen von Gutachtern
- An der Entscheidung zu Antipsychotika in der Regel nicht beteiligt

**Verfahrenspfleger**

- An der Entscheidung zu FEM beteiligt (Werdenfelser Weg)

**I.II. BB Wünsche an die am Entscheidungsprozess Beteiligten**

**Unterstützung/ Zusammenarbeit**

- Selber nicht unter Druck gesetzt werden, Erfahrungsstand des Betreuers sollte von anderen berücksichtigt werden
- Verbesserte interdisziplinäre Zusammenarbeit und Austausch, Strukturen schaffen (z.B. Gesprächsrunden), Vernetzung, kurze / effektive Kommunikationswege, Abbau von Bürokratie, Notwendigkeit von Dokumentation überprüfen

**Angehörige, Freunde, persönliches Umfeld**

- Unterstützung; Gespräche; Kontaktaufnahme

**Ärzte**

- Beratung; Bereitschaft Anordnungen zu überdenken, ggf. Zweitmeinung bzw. Gespräch mit dem Facharzt ermöglichen; Medikamentenverordnungen abstimmen; Einbeziehung des Betreuers nicht nur zur rechtlichen Absicherung (Unterschrift )

**Pflegende**

- Beteiligung an Gesprächen, auch mit den demenzkranken Bewohnern

**Altenhilfe**

- Beurteilen der Situation vor Ort an, Unterstützung bei finanziellen Belangen

**Betreuungsgericht**

- Unterstützung, auch in persönlichen Gesprächen, Anhörungen und Besuchen vor Ort
- Externe Perspektive, wenn man in Entscheidungsprozessen nicht weiterkommt

**Bereitschaft zum Informationsaustausch**

**Angehörige, privates Umfeld, Nachbarn**

- Können evtl. informieren über Sachstand, Auffälligkeiten, Veränderungen, mutmaßlichen Willen

**Ärzte**

- Können aufklären über Situation, Prognose, Optionen; gewünscht sind Gespräche auch über einen längeren Zeitraum; effektiver Dialog

**Pflegende**

- Können informieren/ Einschätzung abgeben über pflegerische Situation, Bedürfnisse oder Vorlieben des Bewohners, Veränderungen; erkennen evtl. Handlungsbedarf von Betreuern, Gericht. Können schon bei Aufnahme strukturiertes Gespräche mit Hilfe der Dokumentation führen, ggf. Erfassen von Präferenzen, Patientenverfügung

**Betreuungsgericht**

- Sachverhalte werden mitgeteilt, evtl. erörtert, auch in persönlichen Gesprächen; Reaktion ist erwünscht, wenn der Betreuer das Gericht bei

schwerwiegenden Entscheidungen oder Entwicklungen informiert

### I.III. BB Merkmale der am Entscheidungsprozess Beteiligten

#### Emotionale Faktoren

##### Angehörige

- Wollen keinen Kontakt zu dem Betreuten; stehen dem Betreuten nicht nah; sind mit der Situation überfordert, selber belastet; Rollenverschiebungen in Partnerschaften
- Lehnen Berufsbetreuung ab

„Sie haben manchmal Angehörige, die so viel Trara veranstalten und so viel seltsame Vorstellungen haben, dass sie einfach etwas länger brauchen, bis sie das abgeschichtet haben [...] und was ist tatsächlich möglich“ [T1\_BB\_05, 66]

##### Allgemein

- Sich auf andere verlassen können, beispielsweise das Pflegeheim
- Es entstehen Konflikte durch emotionale Beteiligung

#### Erreichbarkeit

##### Angehörige/ privates Umfeld

- Gibt es oft nicht, wenn BB eingesetzt werden; melden sich nur, wenn sie etwas wollen; sind nicht bereit oder in der Lage, sich einzubringen

##### Arzt

- Ist nicht immer vorhanden / erreichbar

„[...] dann habe ich immer noch einen Notarzt“ [T1\_BB\_06, 98]

#### Kenntnisse zum Wünschen, Bedürfnissen und zu der Biografie des Betreuten

##### Angehörige

- Wünschen von Betreuern, dass vor Betreuungsübernahme Gespräche geführt wurde; haben selber die Betreuung geführt; erkennen Veränderungen; liefern Informationen zu dem mutmaßlichen Willen

##### Ärzte

- Kennen den Patienten/die Patientin schon lange

##### Betreuer

- Hilfreich ist, den Betreuten (lange) zu kennen, ein Gefühl für sein Leben, seine Vor-/ Einstellungen zu entwickeln, einen persönlichen Eindruck von der Lebenssituation zu haben, den ganzen Menschen zu sehen, dann das Krankheitsbild

#### Fachwissen und professionelles Handeln

##### Ärzte

- Umfassende Aufklärung, Empfehlungen werden klar formuliert und begründet ↔ Therapien werden nicht hinterfragt

### **Pflegende**

- Setzen Maßnahmen um, müssen sich das zutrauen; es muss ihnen zugetraut werden, Versorgungssituation muss entsprechend gegeben sein

### **Betreuer**

- Als hilfreich wird gesehen: Kritikfähigkeit, Souveränität, Erfahrung, vorausschauendes, planvolles, strukturiertes Arbeiten, Reflexion (unterschiedliche Perspektiven einnehmen, eigenen Einstellung bewusstmachen und abgrenzen), nah an dem Betreuten bleiben; Kenntnis der Situation (Ist-Zustand, Verlauf, Prognose...)
- Zum fachlichen Wissen gehören Kenntnisse zu Wirkungen, Nebenwirkungen/ Risiken, Verträglichkeit, Wechselwirkungen, medizinische Grundlagen Alternativen

### **Position im Gesundheitssystem**

#### **Oberarzt**

- Kann eine andere Meinung vertreten als der behandelnde Arzt, den Konsens zwischen behandelndem Arzt und dem Betreuer stören

#### **Gericht**

- Erwarten Jahresberichte und Stellungnahmen des Betreuers, Gutachten und ärztliche Attests, Begründungen für Anträge
- Müssen bestimmte Maßnahmen genehmigen

## **II. BB Inhaltsbezogene Faktoren (WAS)**

### **II.I. BB Wille des Betreuten**

#### **Willensbekundung**

- Einschätzung, ob eine Willensbildung möglich ist
- Umsetzung wenn es eine klare, reflektierte, fundierte, begründete Willensäußerung gibt (z.B. Patientenverfügung, verlässlich und klar formuliert)

„[...] der Wille steht natürlich an erster Stelle.“ [T1\_BB\_03, 72]

- Den Willen des Betreuten respektieren, auch wenn er nicht dem eigenen entspricht
- Den Willen des Betreuten respektieren, auch wenn er nicht der Norm entspricht
- Frühere und aktuelle Wünsche des Betreuten können im Konflikt miteinander stehen (dann den aktuellen Willen berücksichtigen)
- Der Wille der Betreuten kann auch sein, nicht über diese Themen zu sprechen
- Der Wille des Betreuten muss auch von anderen Beteiligten (Ärzten) erfragt und berücksichtigt werden
- Auch nonverbale Äußerungen, ablehnendes Verhalten berücksichtigen, z.B. Nahrungsverweigerung als Willensbekundung, über elementare Bedürfnisse können Menschen auch dann entscheiden, wenn sie beispielsweise durch eine Demenz stark eingeschränkt sind; Äußerungen haben zumindest für den Moment eine Aussage und sind eine Willensbildung; sich wiederholende Äußerungen haben eine Bedeutung, subjektive Wahrnehmungen und Entscheidungen des Betreuten respektieren, mit allen Konsequenzen und gegen Widerstände
- Wünsche, Einstellungen können ambivalent sein (Angst vorm Sterben - sterben wollen); Äußerungen gefärbt von der Situation (z.B. Impuls aus einer leidvollen Situation)

„[...]dann stirbt er halt. Wir müssen ja alle sterben, verdammt noch mal, hier kommt keiner lebend raus.“ [T1\_BB\_11, 59]

„[...] sondern die Frage ist doch, wie viel Spaß haben wir bis dahin.“ [T1\_BB\_11, 62]

- Es der Betreute nicht eindeutig entscheidungsfähig, kann es Zweifel an der Umsetzung geben, wenn der Wille nicht dem objektiv/medizinisch Richtigem entspricht, der Betreute sich selbst gefährdet, Lebensgefahr besteht, scheinbar unvernünftige Entscheidungen getroffen werden, Krankheitseinsicht fehlt, Maßnahmen unreflektiert abgewehrt werden, die Entscheidung nicht dem (langfristigen) Wohl des Betreuten entspricht, Ärzte/Richter/Betreuer die Situation anders bewerten
- Wird der Wille nicht beachtet, wird bewusst eine Grenze überschritten ↔ Keine Zwangsbehandlung
- Es ist hilfreich, frühzeitig konkret über Wünsche (z.B. Lebensverlängernde Maßnahmen) zu sprechen, dies zu dokumentieren; Patientenverfügung oder andere schriftliche Verfügung, ggf. gemeinsam zu erstellen

#### Mutmaßlicher Wille

- Man kann über Angehörige, Pflegende etc. erfahren, was der Betreute gewollt hätte
- Es gibt eine Einschätzung des Betreuers selbst, besonders wenn man den Betreuten länger kennt
- Die Umsetzung sollte erfolgen, wenn man sich sicher ist ↔ Dokumentierte Wünsche werden von Ärzte übergangen

### II.II. BB Gesundheit und Lebensqualität des Betreuten

#### Medizinische Aspekte

- Es gibt medizinische Faktoren, die eine Entscheidung beeinflussen können: Gesundheitszustand, körperlicher Zustand, Mobilität, Sturzgefahr, psychische Auffälligkeiten / Krankheiten (Desorientierung, Wahnvorstellungen, Aggressionen), Demenz, Schluckstörungen, Gewichtsverlust, Gefahr der Dehydration, Bewusstseinslage, Wirkung der Maßnahme, Gutachten, ärztliche Atteste; Testergebnisse
- Es gibt medizinische Gesamtsituationen, die eine Entscheidung beeinflussen können: Medizinische Notwendigkeiten; Notwendigkeit der Zwangseinweisung (psychische Krankheiten); Therapeutische Bedarfe; Diagnose, Prognose Wohl des Betreuten; Abwägen von Vor- und Nachteilen, Urteilsfähigkeit ↔ Entscheidung werden durch Ärzte ohne Berücksichtigung der individuellen Situation getroffen, Entscheidungen oder Wünsche des Betreuten
- Es gibt medizinische Faktoren als Folgen einer Behandlung, die eine Entscheidung beeinflussen können: Leiden durch Behandlungen, Folgen der Maßnahme selbst und auch folgende weitere Maßnahmen, Lebensgefahr, Gefährdung
- Resilienz, Ressourcen; Alternativen

„[...] da muss sich jemand schon wirklich massiv selbst, massiv selbst gefährden.“ [T1\_BB\_12, 25]

#### Ethische Aspekte

- Entscheidung über Lebensverlängernde Maßnahmen impliziert die Beurteilung von lebenswertem/ würdevollen und unwertem Leben
- Menschenrechte

„Es kann nicht meine Entscheidung sein, nein das kriegst Du nicht, du verhungerst oder verdurstest, das, das kann ich nicht.“ [T1\_BB\_02, 146]

#### Lebensqualität

- Eine Reihe von Faktoren werden mit positiver Lebensqualität in Zusammenhang gebracht: (Langfristiges) Wohl des Betreuten; subjektive Lebensqualität, Lebenszeit; Zufriedenheit, Spaß, Entspannung, Nähe zu Angehörigen und Freunden, Selbständigkeit, Beschäftigung, Arbeit, Interessen
- Eine Reihe von Faktoren werden mit negativer Lebensqualität in Zusammenhang gebracht: Leiden, Leidensdruck, Angst, Einsamkeit, Abhängigkeit, Hilfsbedürftigkeit, Immobilität; fehlendes Vertrauen, kein Zugang zu anderen Menschen; Einschränkung der Bewegungsfreiheit

### II.III. BB Situative und Umgebungsfaktoren

- Eine Reihe von institutionelle Faktoren können die Entscheidung beeinflussen: Ausstattung der Pflegeeinrichtung, bauliche Gegebenheiten; zeitliche Ressourcen der Pflegekräfte (Beaufsichtigung, häufiges Essen anreichen), Personalschlüssel, therapeutische und Beschäftigungsangebote, spezialisierte Pflegedienste, Haltung der Pflegeeinrichtung z.B. zu Antipsychotikagabe/ FEM

„Da wird sehr wenig, also es gibt so ein paar Stationen, da weiß ich einfach, wenn ich meinen Betreuten da habe, die arbeiten sehr damit, dass die Leute alle ruhig sind, da kann ich, da muss ich sehr genau nachgucken wie viel die kriegen, weil die werden alle in ein fröhliches Nirwana geschossen.“ [T1\_BB\_05, 10]

„[...] im Heim hätte ich schon irgendwie so Sorge, dass dann vielleicht doch ein paar Tropfen zu viel kommen und auch mal eben ein Schuss rein.“ [T1\_BB\_09, 61]

- Eine Reihe von individuellen Faktoren können die Entscheidung beeinflussen: Finanzielle Situation, Versorgungssituation, Umgang der Pflegekräfte mit den Bewohnern, soziales Umfeld, Religion, Alter, Demenz verändert den Umgang mit Leiden

„[...] wenn man kein Gefühl dafür hat für die Zeit und dass es auch wieder besser wird und wofür man das durchsteht.“ [T1\_BB\_12, 21]

„[...] der kriegt ja keine Prothetikversorgung, weil er ja schon 100 Jahre alt ist und sich das überhaupt nicht lohnt.“ [T1\_BB\_04, 86]

- Wirkung des Verhaltens des Betreuten auf die Umgebung kann eine Entscheidung beeinflussen: Unangemessenes Verhalten, schwieriger Umgang mit dem Betreuten, Weglauftendenzen, Unruhe, aggressives Verhalten, Bedrohung für andere Personen / Mitbewohner, wird die Versorgung zugelassen

#### II.IV. BB Erfahrung und Wissen

##### Betreuer

##### Erfahrungen zu Entscheidungen PEG:

Erfahrungen wurden unterschiedlich oft berichtet, z.T. gar nicht oder selten, z.T. mehrmals pro Jahr / schon 10-15x in der Berufspraxis, Patienten wollen selten eine PEG, Ärzte drängen in der Regel darauf

- Es wurde sowohl zugestimmt, als auch abgelehnt
- Es wurden Erfahrungen mit PEG in anderen Krankheitsbildern als Demenz gemacht (Diagnose Mundbodenkrebs/ Hirnblutung bei einem jungen Menschen, gute Erfahrungen, wurde auch von dem Betroffenen so bewertet)
- Im Rahmen der Demenz fällt es schwer, sich eine Zustimmung vorzustellen

„Habe ich noch gar nicht gehabt, halte ich auch für eher weit hergeholt. Also das muss man mir sehr, sehr begründet verkaufen.“ [T1\_BB\_11, 10]

- Es wurden verschiedenen Erfahrungen nach Ablehnung einer PEG gemacht: Überlebenszeit: 1 Woche/ 8 Wochen; keine Pneumonien
- Es wurden verschiedenen Erfahrungen nach Einwilligung in eine PEG gemacht: Auftreten von Pneumonien, Tod durch Aspirationspneumonie, jahrelanges Leben mit PEG, bettlägerig, dement, nicht bei Bewusstsein

„Die Anlage eine Ernährungssonde ist mir, ich nenne es mal, so einmal passiert, [...] her und das habe ich persönlich für ein großes Desaster empfunden im Nachhinein, weil die Betroffene dann [...] für 3,4,5 Jahre schlafend im Bett gelegen hat und einfach ernährt wurde. [...] Ich persönlich, also meine persönliche Sicht war so, dass ich das als, ja, ziemlich unwürdig empfunden habe.“ [T1\_BB\_02, 8]

- Hilfreich zur Vermeidung einer PEG kann das Wissen sein zu: Alternativen, z.B. Gabe von angedickter Flüssigkeit, häufiges Anbieten vom Essen, Wunschkost, gemeinsames Essen, hochkalorische Nahrung, parenteraler Versorgung, Therapieessgruppen
- Es sollte zunächst die Ursachen für Gewichtsabnahme gesucht und behandelt werden/ Ursachen könnten andere als die Demenz sein
- Bei Ablehnung muss auf angemessene palliative Versorgung geachtet werden, insbesondere Mundpflege
- PEG kann nur eingeschränkt benutzt werden (Medikamente und Flüssigkeit), Probelauf mit nasaler Sonde
- PEG wird als lebenserhaltende Maßnahme/ Entscheidung am Lebensende wahrgenommen

### Erfahrungen zu Entscheidungen FEM:

Erfahrungen wurden unterschiedlich oft berichtet, z.T. gar nicht oder selten, z.T. mehrmals pro Jahr / schon 10-15x in der Berufspraxis

- Es wurde sowohl zugestimmt, als auch abgelehnt
- Es wurden Erfahrungen mit FEM und anderen Krankheitsbildern als Demenz gemacht (psychiatrischen Symptome, Alkoholismus und Schädelbasisfraktur, Gewaltbereitschaft Betreuer)
- Hilfreich zur Vermeidung von FEM kann das Wissen sein zu: Alternativen Hüftprotektoren, halbe Bettgitter, Klingelmatte oder Matratze vor dem Bett, verschlossene Tür
- Es wurde Erfahrungen nach Einwilligung in FEM gemacht: Betreuer hat sich in Bettgurten erhängt
- Es wurde die Erfahrung gemacht, dass eine Zustimmung des Gerichts nicht immer vorliegt ↔ eine Zustimmung des Gerichts ist nicht immer erforderlich, häufig wünschen die Betroffenen z.B. Bettgitter ↔ es ist nicht immer einfach zu beurteilen, ob es der Wille ist / eine Genehmigung erforderlich ist

„Ja, das war einfach eine Sache, die für ihn zum Schutz war, also er hatte nicht mehr die Freiheit aus dem Rollstuhl herauszufallen. So, das ist für mich eine freiheitsentziehende Maßnahme und die muss ich mir genehmigen lassen.“ [T1\_BB\_06, 10]

„[...] und ich hatte das Gefühl oder habe mit ihr [der Betreuten] so kommuniziert dass sie, für sie das in Ordnung war, wenn das Bettgitter da ist nachts. Und damit habe ich keinen Antrag gestellt.“ [T1\_BB\_08, 15]

„Die Betreute selbst war in dem Fall einverstanden, dass die Bettgitter hochkommen zu Ihrem eigenen Schutz und somit war die Entscheidung, ja, quasi schon abgenommen.“ [T1\_BB\_01, 13]

- Heime werden z.T. als verlässliche Partner in der Beurteilung, ob FEM nötig sind, wahrgenommen: Heime werden kritisch geprüft ↔ Heime werden sehr unterschiedlich im Umgang wahrgenommen, z.T. auch unprofessionell

„Die hatten dann keine Gurte, die hatten dann die Betten an den, also die Bettdecken an den Betten festgebunden und so.“ [T1\_BB\_05, 70]

### Erfahrungen zu Entscheidungen MED:

Erfahrungen wurden unterschiedlich oft berichtet, z.T. gar nicht oder selten, es wurde von Seiten der Ärzte nicht nach Einwilligung gefragt, , z.T. mehrmals pro Jahr / schon 10-15x in der Berufspraxis

- Es wurde abgelehnt, oder die Entscheidung ist ohne Beteiligung durch den Betreuer getroffen worden

„Neuroleptika nicht, bisher nicht. Also ich, zumindest hat mich niemand gefragt.“ [T1\_BB\_12, 4]

„Da bin ich wahrscheinlich noch nicht mal dran beteiligt, weiß ich gar nicht ob das zu mir durchdringt.“ [T1\_BB\_08, 12]

„Wobei die meist nicht genehmigt waren. Also die [Antipsychotika] werden meist zwischen Betreuer und Arzt einfach verordnet.“ [T1\_BB\_06, 10]

„Ich kann mich auch nicht daran erinnern, dass ich da jemals-, also dass die Menschen das überhaupt bekommen aber wenn Sie mich jetzt so fragen, denke ich auch gerade, stimmt das überhaupt? Also muss ich ganz ehrlich sagen, weiß ich nicht.“ [T1\_BB\_03, 10]

- Es wurden Erfahrungen mit MED und anderen Krankheitsbildern als Demenz gemacht (Psychose)
- Hilfreich zur Vermeidung von MED kann das Wissen sein zu: Alternativen Weitere Therapien, Gespräche, Besuchsdienst, nach Akutsituation Dosis wieder reduzieren, bauliche Gegebenheiten um Weglaufen zu verhindern, Beaufsichtigung, mit leichten Beruhigungsmitteln anfangen
- Es wurden verschiedenen Erfahrungen nach Ablehnung einer PEG gemacht: Überlebenszeit: 1 Woche/ 8 Wochen; keine Pneumonien

- Es wurden verschiedenen Erfahrungen nach Einwilligung in MED gemacht: Patientin im Wachkoma nach Fehler bei der Medikation mit Nebenwirkungen, die zunächst nicht erkannt wurden; Verschlechterung des Zustandes, Immobilität nach Medikamentenumstellung  
„[...] und sie ist immer mehr in eine andere Welt verschwunden.“ [T1\_BB\_07, 44]
- Werden nach dem persönlichen Erleben nicht häufig bei Menschen mit Demenz eingesetzt, Heime sind darauf bedacht, Dosierungen niedrig zu halten
  - ↔ Häufige Übermedikation bei gerontologischen Patienten, Standardmedikation, Sorge über unkontrollierte Gabe in Pflegeheimen, systematische Ruhigstellung
- Es gibt die Möglichkeit der Zwangsmedikation (aggressivem Patienten mit Wahnvorstellung, fehlende Akzeptanz der Medikation)
- Es fehlen Informationen zu Antipsychotika: Handhabung, Kontrollen, relevante Nebenwirkungen, warum weniger Depot-Medikamente

## II.V. BB Einstellung, Interessen und Emotionen im Zusammenhang mit Entscheidungen

### Andere Beteiligte

#### Allgemein

- Der Entscheidungsprozess kann beeinflusst werden durch Persönliche Befindlichkeiten, z.B. sich als Verlierer fühlen; finanzielle Interessen

#### Angehörige

- Können den Entscheidungsprozess stören durch finanzielle Interessen, beschützende, bevormundende Gedanken, die aber nicht im Sinne des Betreuten gemacht werden, Besserwisserei
- Informationen und Aussagen von Angehörigen müssen gefiltert und bewertet werden, werden nicht unbedingt in der Entscheidung berücksichtigt  
„Und auch gegen Angehörige manchmal arbeiten, weil mein Klient, meine Klientin das aber gerne ganz anders hätte.“ [T1\_BB\_10, 65]

#### Ärzte

- Sehen nur das Krankheitsbild, nicht den Menschen
- Können sich schämen, weil es dem Patient (trotz Behandlung) schlechter geht
- Haben Angst vor Regressansprüchen

„[...] , dass es, sie mich dafür verantwortlich machen würde, wenn [...] ihr jetzt eine Patientin verhungert. Sie hat also 41 Kilo jetzt und sie würde sich also schämen, vor dem MDK oder so, sie als Ärztin.“ [T1\_BB\_06, 10]

#### Pflegende

- Das Einsparen von Zeit in der Pflege kann eine Rolle spielen, weniger (zeit-) aufwendig Maßnahmen werden befürwortet (PEG vereinfacht die Pflege, Essen anreichern ist zeitaufwendig, viel Personal zur Beaufsichtigung notwendig...)
- Haben Angst vor Überprüfung, Regressansprüchen, schlechte Beurteilung ihrer Pflege durch z.B. MDK (z.B. bei niedrigem BMI, Stürzen)
- Einstellung der Pflegenden bzw. der Leitung können Einfluss auf die Häufigkeit von FEM und MED haben

### Betreuer

#### Unsicherheit ↔ Routine und Sicherheit

- Es kann Unsicherheit zu einer aktuellen oder in der Vergangenheit getroffenen Entscheidung geben, es als Belastung empfunden werden
- Gründe dafür können sein: fehlende Erfahrung (existenzielle Entscheidungen sind selten); fehlende oder unsichere Informationen (beispielsweise unterschiedliche Einschätzungen, unklare Situation), die Entscheidung hat mit dem Tod zu tun (lebensbedrohliche Situation, Entscheidungen am Lebensende), Zeitdruck

- Es gibt einen Konflikt / keinen Konsens z.B. mit dem Arzt, es wird nachgegeben anstatt überzeugt entschieden, es ist schwer, etwas gegen die Arztmeinung zu entscheiden



- Entscheidungen sind das Alltagsgeschäft
- Es werden mit zunehmender Erfahrung weniger Informationen notwendig; Erfahrungen, Kenntnisse, z.B. über den Sterbeprozess, Wissen; Beurteilung der Umsetzbarkeit
- Konsens mit anderen Beteiligten ist möglich; notwendige Informationen verfügbar /werden aktive weitergegeben

„Je mehr Informationen ich kriegen kann umso besser“ [T1\_BB\_07, 38]

„Also ich war ehrlich gesagt in dem Moment so, weiß ich nicht, so gefordert, dass ich gar nicht dazu kam mir darüber Gedanken zu mache und dann hat sie mir gesagt welche Bedenken man haben könnte [...]“ [T1\_BB\_12, 10]

#### Subjektive ↔ objektive Kriterien

- Nicht nach eigenen Kriterien oder Vorstellungen entscheiden ↔ Der ersten Einschätzung vertrauen, Entscheidung aus dem Bauch heraus, ggf. mit weiteren Informationen unterfüttern und legitimieren
- Kriterien der Betroffenen kennen, Wunsch des Betreuten ist ausschlaggebend, Kenntnisse über die Wünschen des Betreuten verhindern Entscheidungen rein nach persönlichen Überzeugungen; wenn die Wünsche des Betreuten unbekannt sind, bleiben nur subjektive Faktoren
- Ein subjektiver Anteil ist in Entscheidungen vorhanden: eigene Grundsätze, Überzeugungen, Gedanken wie man als persönlich Betroffener entscheiden würde, Intuition, Empathie, Mitgefühl, eigenes Empfinden von Würde
- Leid / Tod des Betreuten geht einem Nahe, auch mit viel Berufserfahrung – schwer objektiv zu bleiben

„Also ganz im Ernst, wenn jemand an Maschinen angeschlossen ist, in dem Alter ist das für mich ein Sterben auf Raten.“ [T1\_BB\_04, 48]

„[...] und da habe ich mich tatsächlich bei dem Gedanken erwischt, wie würdest du dich entscheiden, auch nicht sehr professionell, ...“ [T1\_BB\_12, 35]

„Weil ich fürchte schon, das ist schon eine Entscheidung, die man teilweise aus dem Bauch trifft [...]“ [T1\_BB\_12, 35]

„Und wenn ich das alles [Informationen zum mutmaßlichen Willen] nicht habe, dann entscheide ich nach meiner Lebensweise. [...] Dann entscheide ich, wie ich für mich selber entscheiden würde.“ [T1\_BB\_04, 46]

„Und das mache ich vorher mit dem Kopf und dann wandert das langsam runter zum Bauch. Und dann tauschen die zwei sich aus.“ [T1\_BB\_07, 71]

- Es können bewusste Entscheidungen nach eigener Ansicht, auch gegen den Wunsch des Betreuten getroffen werden

„[...] weil ich für mich zu dieser Entscheidung gekommen bin, dass ich besser für diesen Menschen weiß, was für ihn gut ist als er selbst.“ [T1\_BB\_11, 8]



- Es kann auch eine Entscheidung gegen die Überzeugung des Betreuers getroffen werden

„[...] ich kann auch gegen meine Überzeugung eine, eine Entscheidung treffen, aber die treffe ich einmal, zweimal treffe ich die nicht [...], weil ich nämlich das Ergebnis sehe. Und das ist manchmal nicht so schön.“ [T1\_BB\_04, 80]

- Möglichst objektive Situation, Logik, Fakten, Theoretische Kriterien für Entscheidungen festgelegt

„Also ich beziehe da ganz viel mit ein, ich treffe nie eine Entscheidung nur nach meiner Überzeugung oder so.“ [T1\_BB\_06, 94]

- Bewusstsein, dass Entscheidungen für Betreute etwas anderes sind, weniger persönlich als in der Familie
- Selbstreflexion ist hilfreich, um sich und eigenen Emotionalität aus Entscheidungen herauszuhalten

### Haltungen des Betreuers zu konkreten Entscheidungen

- Die Entscheidung wird beeinflusst durch die eigene Überzeugungen, insbesondere bei lebensverlängernden Maßnahmen, das Verlängern des Sterbeprozesses wird abgelehnt ↔ ohne konkrete Anhaltspunkte dagegen wird für lebensverlängernde Maßnahmen entschieden

„Und da ist für mich einfach der Tenor immer minimalinvasiv.“ [T1\_BB\_11, 49]

„Also ganz im Ernst, wenn jemand an Maschinen angeschlossen ist, in dem Alter ist das für mich ein Sterben auf Raten.“ [T1\_BB\_04, 48]

### ZUR PEG

- Es gibt eine grundsätzliche Haltung gegen eine PEG; wird als Eingriff in den natürlichen Sterbeprozess gesehen, als Zwangsernährung, Ablehnung wird für sich selber auch gewünscht

- Ablehnung / ablehnendes Verhalten des Betreuten, Patientenverfügung sollten respektiert werden

„Also weil das machen viele Menschen, die im Sterben liegen oder die sich auf das Sterben vorbereiten, die trinken zum Schluss nur noch und essen immer weniger, immer weniger und irgendwann schlafen die Menschen ein, also so habe ich das jetzt schon ein zwei Mal erlebt.“ [T1\_BB\_07, 42]

„[...] ich möchte nicht, dass sie am Ende meines Lebens mich dazu zwingen, über eine Sonde ernährt zu werden, also ich würde Ihnen den Hals umdrehen [...]“ [T1\_BB\_04, 31]

- Es gibt Faktoren, die für eine Ablehnung sprechen: schlechter Allgemeinzustand, unwürdiges Dasein, keine Aussicht auf Besserung, hohes Alter
- Die Ablehnung ist eine gleichwertige Option: Alternativen werden grundsätzlich geprüft; PEG ablehnen ist nicht gleich verhungern, Lebenswertes Leben ohne PEG

„Jeder weiß, wenn, wenn jemand eine PEG nicht bekommt, das kann sein, dass derjenige verstirbt, das muss aber auch gar nicht sein.“ [T1\_BB\_04, 113]

↔

- Es gibt Faktoren, die für eine Einwilligung sprechen: wenn nur die Nahrungsaufnahme bei sonst gutem Gesundheitszustand beeinträchtigt ist (Schluckstörungen), zeitweise, in Akutsituationen, bei jüngeren Personen, bei guter Prognose, bei gutem Allgemeinzustand, bei Hungergefühl - Wohlbefinden durch das Gefühl, etwas im Magen zu haben
- Die Zielsetzung muss klar sein (Aufklärung)
- Entscheidung kann von dem Wunsch anderer beeinflusst werden: Angehörigen wünschen Zustimmung; Pflegenden haben Eigeninteresse (MDK, Dokumentation des BMI, Angst vor juristischen Konsequenzen)

„[...] die haben vielleicht zu wenig Zeit, das ist ja auch sehr intensiv, sehr zeitintensiv, Leute zum Essen anzuhalten und sich nochmal und nochmal [...]“ [T1\_BB\_03, 19]

↔

- PEG erscheint notwendig bei Gewichtsverlust, Gefahr des Verhungerns und Verdurstens; im Zweifel zum Wohl des Patienten ja; medizinische Notwendigkeit (z.B. Medikamentengabe)

### ZU FEM

- Es gibt eine grundsätzliche Haltung gegen FEM; auch der Aufgabenkreis in der Betreuung stellt keine Grundlage dar, Bewegungseinschränkung wird als schlimm empfunden, eine Selbstgefährdung als Begründung wird angezweifelt

- Ablehnung / ablehnendes Verhalten des Betreuten sollten respektiert werden, ggf. werden auch Behandlungen nicht durchgeführt, wenn sie ohne Fixierung nicht möglich sind
- Es sollten immer Alternativen gesucht werden / es gibt immer Alternativen

„[...] weil ich finde auch, finde einfach diese Bewegungseinschränkung ziemlich unangenehm [...], wenn so ein Mensch das empfindet muss das schlimm sein.“  
[T1\_BB\_03, 10]

↔

- Es gibt Faktoren, die für eine Einwilligung sprechen: als (temporäre) Schutzmaßnahme, als Sicherheit oder als Unterstützung, dem Gesundheitszustand und Verhalten des Betreuten angemessen / medizinische notwendig, der Betreute wünscht FEM, zum Wohl des Betreuten
- Entscheidung kann von anderen beeinflusst werden: das Gericht genehmigt und entscheidet damit, Pflegende / heim hat Eigeninteresse (Angst vor Konsequenzen nach Sturz, Schutz anderer Bewohner)
- Beurteilung abhängig von der Definition (Maßnahme an sich <-> nur wenn der Betroffene sie ablehnt, sie zu überwinden sucht)

„Für mich sind, sind freiheitsentziehende Maßnahmen nur die Maßnahmen, die die Menschen vom Grunde weg ablehnen.“ [T1\_BB\_04, 113]

„Es gibt ja auch Punkte, die, wo es im Prinzip keine Rolle mehr spielt [...]“ [T1\_BB\_08, 65]

- Wenn Demente in ihrem häuslichen Umfeld in irgendeiner Form gesichert werden müssen, ist es ein Zeichen, dass sie in eine Pflegeeinrichtung umziehen sollten

#### ZU MED

- Es gibt eine grundsätzliche Haltung gegen Antipsychotika, eine Ruhigstellung bei Demenz wird abgelehnt, die Diagnose Demenz reicht nicht als Begründung
- Es sollten immer Alternativen gesucht werden / es gibt immer Alternativen, Nebenwirkungen sollten berücksichtigt werden

„Und Medikamente kommen ja nicht in Frage, um die Person in irgendeiner Form ruhigzustellen.“ [T1\_BB\_02, 93]

„Sagt ja, dass er noch lebendig und da kann man mir nicht verkaufen, dass man den jetzt mit irgendwelchen Geschichten ruhigstellen muss.“ [T1\_BB\_11, 12]

↔

- Es gibt Faktoren für eine (zögerliche) Befürwortung: das Krankheitsbild, der Verschreibungsgrund, Wahnvorstellungen, Ängste, psychotische Symptome, aggressives, herausforderndes Verhalten bei Demenz
- Es gibt verschiedene Ziele, die eine Gabe begründen: Symptome lindern, Zugang erleichtern, Behandlung ermöglichen, geschlossene Unterbringung verhindern, Versorgung ermöglichen, Verlegung in fremde Umgebung verhindern, soziales Umfeld verbessern
- Der Verlauf / die Wirkung muss beobachtet werden, Entscheidung im engen Austausch aller Beteiligter erfolgen
- Die Befürwortung ist dosisabhängig, bei niedriger Dosierung eher, es kann versucht werden, wenn es auch wieder reduziert werden kann

#### Äußere / gesellschaftliche Einflüsse

- Der sogenannte „gesunde Menschenverstand“/die „allgemeine Ansicht, was gut ist“ wird von außen mitgeformt
- Können sein: Bedenken wie eine Entscheidung von außen beurteilt wird (wenn z.B. Zwangseinweisungen nicht mehr üblich sind), Befürchtung aufzufallen durch das (psychische) Verhalten des Betreuten, Befürchtung dass unbehandelte Menschen im Umfeld zu Störungen oder Ablehnung führen können

„[...] klar, wäre es gut sie ginge zur Krebsvorsorge [...]“ [T1\_BB\_12, 23]

### III. BB Prozessbezogene Faktoren (WIE)

#### III.I. BB Entscheidungsfähigkeit

##### Beurteilung der Entscheidungsfähigkeit des Betreuten

- Entscheidungsfähigkeit wird beurteilt (durch den Arzt) ↔ mit Einrichtung der Betreuung wird dem Betreuten die Entscheidungsfähigkeit abgesprochen; Vormundschaft ist noch in allen Köpfen (wird gar nicht versucht, die Entscheidungsfähigkeit zu beurteilen)
- Probleme bei der Einschätzung der Entscheidungsfähigkeit: Zweifel an der korrekten Einschätzung, Ärzte wollen nur die Verantwortung abgeben, es ist einfach wenn der Betreuer unterschreibt
- Instrumente und Verfahren: MMST bekannt aus Verfahren, Anhörungen, Akten, Gutachten und Berichten; wird nicht durch den Betreuer angewendet (Arztaufgabe); Ergebnis spannend / wird zu Kenntnis genommen ↔ Zweifel an dem Instrument, nicht immer ausschlaggebend: Momentaufnahme, nur durch wiederholte Messungen aussagekräftiger, Anwendung muss für den Menschen mit Demenz komisch / unangenehm sein, standardisierte Verfahren nicht sinnvoll, weil Menschen zu verschieden sind, glaubt nicht an Objektivität

„[...] diese M-M-, schieß mich tot.“ [T1\_BB\_07, 28]

- Beurteilung durch den Betreuer ohne Instrument, auf Grund Betreuten-nahen Faktoren: Art der Willensäußerung, Verständnis für Sachverhalte, Erinnerungsvermögen, Angemessenheit der Reaktion im Abgleich mit der Situation, Bewusstseinslage, Vorliegen psychiatrischer Symptome, Kommunikationsfähigkeit (verbal, non-verbal), Fähigkeit zur Selbstreflexion und Relation zur Erkrankung, früherer Äußerungen und Erfahrungen

„[...] und ich irgendwie adäquate Überlegungen, Reaktionen dazu bekomme, dann nehme ich den so ernst.“ [T1\_BB\_09, 22]

„[...] ja, so richtig ausdrücken kann sie sich leider nicht mehr, aber wir kommunizieren ganz gut miteinander und ich hatte das Gefühl oder ich habe mit ich so kommuniziert, dass sie, für sie das in Ordnung war [...]“ [T1\_BB\_08, 15]

„[...] nein ich denke eben, dass, dass, dass wenn die Wahnhaftigkeit so weit fortgeschritten ist, können die Menschen, ich habe das an mir selber, ich habe, ich habe nicht mehr entscheiden können, was gut für mich ist.“ [T1\_BB\_06, 56]

- Beurteilung durch den Betreuer ohne Instrument, auf Grund Betreuten-fernen Faktoren: subjektive Einschätzung / gesunder Menschenverstand, Abgleich mit allgemeinem Konsens, Einschätzung /Dokumentation anderer (Arzt, Angehörige)

##### Übernahme von Verantwortung – Fähigkeit Entscheidungen zu treffen

- Ärzte wollen sich durch Unterschrift des Betreuers absichern, die Verantwortung abgeben, beziehen Betreuer aber nicht in den Prozess ein

„Und dann kommt immer so: ‚Oh jetzt muss ich aufpassen, ich hol mir den Teufel ins Haus hier wenn ich irgendetwas entscheide, wenn der Betreuer nicht mindestens, mindestens das unterschreibt. ‚Nicht mitträgt, unterschreibt.‘“ [T1\_BB\_04, 14]

- Entscheidungen müssen getroffen und verantwortet werden (vor anderen und sich selbst), davon kann auch abhängen, ob der Wille des Betreuten umgesetzt werden kann
- Betreuer sollten mit Entscheidungen umgehen, auch wenn sie von anderen nicht geteilt werden
- Betreuer sollten wissen, welche Verantwortung sie übernehmen können, und wann die Verantwortung abgegeben werden sollte, z.B. an das Gericht. Hat eine Richter eine Maßnahme genehmigt, liegt die juristische Verantwortung dort, nicht bei dem Betreuer (z.B. Betreuer hatte sich in Fixierungsurten erhängt)
- Hohe Verantwortung wird als belastend wahrgenommen, Angst vor rechtlichen Konsequenzen

- Es gibt Faktoren, die bei einer Verantwortungsübernahme hinderlich sind: wenn man bei der Entscheidung auf andere angewiesen ist; wenn man Anweisungen (z.B. von einem Richter) ausführen muss, wenn man sich zu Dingen / Einwilligungen gezwungen sieht ⇔ hilfreich ist es, Entscheidungen nicht alleine treffen
- Einschätzung, dass manche Entscheidungen für Angehörige, ehrenamtliche Betreuer noch schwieriger / zu schwierig sind

### III.II. BB Kommunikation

#### Weitergabe von Informationen

- Es gibt einen mehrseitigen Austausch: Strukturierte Sammlung von Informationen und Vorstellungen aller Beteiligten; Optionen erörtern und diskutieren
  - Es gibt einen einseitigen Austausch: Informationen von Angehörigen an den Betreuer (Beteiligung nur, wenn eine eigenes Interesse besteht), Überbringen von (schlechten) Nachrichten durch den Betreuer, Aufklärung durch den Arzt/die Ärztin über medizinische und ethische Aspekte
  - Informationen können eingefordert werden: Arztgespräch, Akteneinsicht, Gutachten, Atteste, Medikamentenpläne
- „Liegen Ihnen Medikamentenpläne vor?“ „Ja natürlich! Und ich verstehe sie auch.“ [T1\_BB\_11, 16]
- Es fehlt teilweise die Informationsweitergabe (Pfleger)
  - Es sollten möglichst früh/ rechtzeitig von dem Betreuten viele Informationen zu seinen Wünschen eingeholt werden, auch bei Menschen mit Demenz ist noch eine Kommunikation möglich

#### Informationsquellen

- Personen: Der Betreute (direkt / indirekt, Biografie, Verfügungen), persönliches Umfeld des Betreuten, Ärzte (mit unterschiedlicher Qualität oder Ausführlichkeit), Pflegepersonal, Mitarbeiter von Einrichtungen oder sozialen Diensten
- Weiterbildung (zertifizierte Berufsbetreuerin), Praktikum, Fortbildungen (zeitlich schwierig, z.B. Werdenfelser Weg, ReduFix)
- Menschen aus dem Umfeld des Betreuers, die fachlich und / oder menschlich beraten können; Kollegialer Austausch
- Medien: Internet, Medien, Bücher, Fachzeitschriften (BDB-Verbandszeitschrift, BT-Prax)
- Dokumentation: Medikamentenpläne der Betreuten, Pflegedokumentation, Arztberichte, Gutachten, Testergebnisse
- Einrichtungen: Betreuungsbehörde, Juristische Beratung

#### Weitere Aufgaben von Kommunikation

- Emotionale Aspekte: Vertrauen schaffen, Bedürfnisse kommunizieren, Harmonie herstellen
- Inhaltliche Aspekte: Betreuten in den Entscheidungsprozess einbeziehen; sich mit ihm einigen; von Meinungen überzeugen, Konsens finden
- Kollegiale Kommunikation kann hilfreich sein: Kollegialer Austausch, Supervision, Sensibilisierung von Kollegen für bestimmte Themen (beispielsweise Antipsychotika-Verordnungen nicht allein Heim und Arzt zu überlassen)

#### Art der Kommunikation

- Faktoren, die die Kommunikation in einem Entscheidungsprozess beeinflussen können: Unsicherheiten, Rollenverständnis, Hierarchie, fehlender Erfahrung, mangelndem Respekt gegenüber den Wünschen anderer; Ausstrahlung (beispielsweise verhindert eine deutliche Ablehnung die Anfrage MED), genaues Hinhören, Austausch über einen längeren Zeitraum
- Ergebnisorientiert: Prozess führt zum Konsens ⇔ jemand fühlt sich übervorteilt oder übergangen
- Kommunikation wird negativ beurteilt, wenn sie über den Kopf des Betreuten stattfindet, z.B. durch Ärzte
- Von Seiten der Ärzte kann die Kommunikation drängend/ einfordernd sein, sie werden als „Bestimmer“ gesehen, lassen nur eine Option zu, ⇔ es

findet mit Ärzten eine offene Kommunikation/ Diskussion über verschiedene Möglichkeiten statt, es besteht Konfliktbereitschaft  
„[...] wenn sie dieser PEG-Sonde nicht zustimmen wird der Mensch verhungern und verdursten“ [T1\_BB\_04, 27]  
„Na hauptsächlich der Arzt, der Arzt hat das [die PEG] empfohlen und hat das natürlich dementsprechend verkauft, auf Rückfragen, dass es nicht sehr viele andere Möglichkeiten gibt oder eigentlich gar keine und somit mehr oder weniger die Entscheidung vorweg genommen.“ [T1\_BB\_01, 21]  
„Ich freue mich immer, wenn der Arzt so etwas von sich gibt. Kriegt er eine Gratis-Fortbildung. Dauert auch gar nicht lange.“ [T1\_BB\_11, 53]

### III.III. BB Strukturelle Faktoren

#### Rechtliche / formale Rahmenbedingungen / Vorgaben

- Ein ärztliches Attest wird vom Gericht anerkannt, als ausschlaggebend in der Entscheidung bewertet
- Es gibt auch die Möglichkeit, einen Antrag an das Gericht zu stellen, um Entscheidungen gegen Ärzte durchzusetzen
- Wenn lebensverlängernde Maßnahmen (künstliche Ernährung) abgelehnt werden, müssen Arzt und Betreuer einer Meinung sein (§1904 BGB), sonst muss eine Genehmigung vom Betreuungsgericht eingeholt werden
- Das Verfahren zur Zwangsmedikation ist nicht allen klar: Gemeinsame Beratung (Gerontopsychiater und Betreuer), Antrag an das Gericht, Gutachten, Rechtliche Unklarheit, ob bei Zwangsmedikation der Arzt allein über das WAS entscheidet, Androhung rechtlicher Konsequenzen bei falschem Verfahren
- Anderer Kontrollinstanzen habe Einfluss: Überprüfung durch den MDK, kann das Verhalten von Ärzten oder der Heime beeinflussen, z.B. Befürwortung PEG bei Gewichtsverlust, Qualitätssicherung in der Pflege
- Fraglicher Umgang mit verschlossener Tür, um den bettlägerigen Bewohner vor anderen Bewohnern zu schützen: lt. Gericht keine FEM, da das Zimmer nicht verlassen werden kann, Sicherheitsbedenken, z.B. bei Feuer, werden als nicht relevant eingestuft ⇔ muss von innen zu öffnen sein

#### Zeit

- Betreuerbezogenen Faktoren die im Entscheidungsprozess hinderlich sein können: Zeitdruck bzw. vermeintlicher Zeitdruck der durch andere aufgebaut wird (akute Situation, dringende / vermeintlich dringende Entscheidung, zeitlicher Rahmen wird vorgeben, beispielsweise von Ärzten, oft neue Betreuungen), fehlende Zeit um Aufgaben gerecht zu werden
- „Also fast nie ist es so dringend wie es sich dann darstellt [...]“ [T1\_BB\_12, 14]  
„Dann vielleicht auch wie die Dringlichkeit, also ich denke mal, keiner verhungert ja von heute auf morgen.“ [T1\_BB\_03, 70]
- Lösungsstrategien gegen Zeitdruck: sich Zeit nehmen, sich nicht drängen lassen: Sich als Betreuer vor Ort ein Bild machen; auch unangekündigte Besuche; Prioritäten setzen, was wichtig ist für den Betreuten; Alternativen ausprobieren, Gespräche führen, schnell einen Eindruck verschaffen, zügig notwendige Schritte einleiten, Betreuung ablehnen, wenn keine Zeit da ist, Abwarten - lässt man dem Betroffenen Zeit, kann er selber die Entscheidung treffen
  - Zeitliche Probleme anderer Beteiligten, die sich auf den Betreuer auswirken können: fehlende zeitliche Ressourcen des Pflegepersonals; Urlaub oder Überlastung anderer; oft langwierige Prozesse (Betreuungsgericht: langwierige Begutachtungen, fehlende Beschlüsse, später Einsatz von Verfahrenspflegern), Konflikte oder gestörte Informationsweitergabe verlängern den Entscheidungsprozess; Fehlende Vernetzung, die Arbeitsprozesse beschleunigen könnte (z.B. zentrale E-Mail Adresse); Administrative Aufgaben
  - Gespräche mit Menschen mit Demenz können langwierig sein
  - Komplexe Situationen benötigen viele Gespräche und Material, Informationen und Alternativen abwägen, kostet Zeit
  - Zeit nimmt Entscheidungen ab, Entscheidungen erledigen sich, abwarten

„[...] aber manche Entscheidungen treffen sich von selbst [...]“ [T1\_BB\_11, 59]  
 „Also, ich sage nochmal, als erstes wenn es möglich ist, und man kann auch mit Demenzerkrankten Menschen reden, man muss sich nur viel Zeit nehmen. Etwas, was in der heutigen Zeit, weil es ja nicht bezahlt wird, immer so ein Faktor ist, [...]. Weil es spart mir auf der anderen Seite ganz viel Zeit.“ [T1\_BB\_04, 86]

**Situative und Umgebungsfaktoren**

→ Erschwerend sein kann: Die Übernahme der Betreuung in Akutsituationen, ohne Möglichkeit etwas über den Betreuten zu erfahren

„Wenn man da so reingeschmissen wird in eine Betreuung, dann kann man im Grunde eigentlich immer nur sagen ich, ich gehe auf Nummer sicher und erhalte das Leben erst einmal und gucke mal.“ [T1\_BB\_12, 31]

→ Hilfreich können sein: Standardisierte Abläufe, beispielsweise Diagnostik und Therapie in der Klinik

**Analyse EB (T1)**

Tabelle 13: Analyse HH\_T1\_EB

I. EB Personenbezogene Faktoren (WER)	
EB_Fremd	EB_Angehörige
<b>I.I. EB Anteil der Beteiligten an Entscheidungen</b>	
<p><b>Anteil des Betreuers an der Entscheidung</b>  <b>Vollständige Übernahme</b>                      → Betreuer entscheidet allein; zum Wohl des Betreuten, auch wenn der es ablehnt ↔ nur wenn die betreute Person es nicht mehr kann                      „Dann habe ich gesagt, ich bin hier der, der Bestimmer für die Tabletten, nicht die Ärztin, die helfen mir.“ [T1_EB_05, 9]</p> <p><b>Gemeinsame Entscheidung</b>                      → Betreuer initiieren Entscheidungen (z.B. im Gespräch mit dem Arzt eigene Einschätzung zu Antipsychotika äußern); bringt die Wünsche des Betreuten in den Entscheidungsprozess ein, setzt dessen Willen auch gegen Widerstände durch                      → Gemeinsame Entscheidungen mit dem Arzt, Betreutem, Pflegenden, weiteren Beteiligten; abwägen der Positionen; abwägen, welchen Richtlinien und Entscheidungskriterien man selber folgt und was man den Medizinern überlassen muss; mehrheitliche Entscheidungen                      „Ich stand alleine da. Also wenn, hätte ich dann entscheiden müssen: ja oder nein. Aber das Heim hat gesagt, nein, machen wir nicht. Damit war die Sache für mich erledigt. Mehrheitlich, demokratisch. Und dann war das erledigt, ne.“ [T1_EB_01, 33]</p>	<p><b>Anteil des betreuenden Angehörigen an der Entscheidung</b>  <b>Vollständige Übernahme</b>                      → Betreuender Angehörige trägt die Verantwortung; übernimmt Entscheidungen, wenn der Betreute dies nicht mehr kann; muss sich aktiv in Entscheidungsprozesse einbringen</p> <p><b>Gemeinsame Entscheidung</b>                      → Gemeinsame Entscheidungen mit professioneller Unterstützung, dem Betreuten, Rückhalt durch weitere Angehörige; Betreuer sollte neben dem Betreuten in Entscheidungen / Arztgespräche einbezogen werden, braucht Informationen, ist bei häuslicher Pflege für die Umsetzung verantwortlich                      „Und dann, und ich finde es richtig also dass ein Arzt sowohl den Demenzkranken sieht [...], auch versucht zu befragen, [...] aber gleichzeitig denke ich muss immer der, der für die Gesundheitssorge zuständig ist, auch da sein.“ [T1_EB_12, 10]</p> <p><b>Formal Entscheidungsträger durch Einwilligung, tatsächliche Entscheidung durch andere</b>                      → Entscheidungen erfolgen aufgrund von äußerem Druck gegen eigene Überzeugung</p>

<p><b>Formal Entscheidungsträger durch Einwilligung, tatsächliche Entscheidung durch andere</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Betreuer muss in Maßnahmen einwilligen, die ein Arzt entschieden hat; wird an Entscheidungsprozessen (z.B. MED, Notfallsituationen) nicht beteiligt</li> </ul> <p>„Die Patientin kann nicht mehr gefragt werden, [...] und dann, dafür ist ja diese, wird man ja eingeschaltet, dass man dann eben diese Entscheidungen für diesen Menschen trifft. Und das wird eigentlich, naja, nicht wirklich genutzt.“ [T1_EB_09, 12]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Überlässt bestimmte Entscheidungen anderen, bspw. wegen fehlendem Fachwissen (MED – Arzt) oder vermeintlichen rechtlichen Vorgaben (FEM – Gericht)</li> </ul>	<p>„Also es kam ein zweites Medikament dann dazu. Ich habe mich also breit schlagen lassen von der Pflege, das habe ich nicht aus innerer Überzeugung gemacht.“ [T1_EB_12, 12]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Bei medizinischen / pflegerischen Entscheidungen (z.B. Medikamente) wird dem Arzt und Pflegenden vertraut, Betreuer möchte / kann nicht selber entscheiden, Empfehlungen werden umgesetzt</li> </ul> <p>„Da habe ich eigentlich vertrauen also auf die Ärzte und die sagen, oder auch die Pflege und die sind da auch sehr, denke ich mal, auch glaubenswürdig, [...] Dann gehe ich, dann setzte ich also alles in Gange, dass dann auch das gemacht werden muss. Dass was die dann auch, was die empfohlen haben.“ [T1_EB_07, 32]</p>
<p><b>Anteil des Betreuten an der Entscheidung</b></p> <p><b>Vollständige Übernahme</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Betreuer setzt eigene Wünsche vehement durch; Wünsche haben Vorrang, solange sie klar geäußerte werden können</li> </ul> <p><b>Gemeinsame Entscheidung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Einbeziehung soweit möglich, immer das Gespräch suchen; Einvernehmliche Entscheidungen, auch wenn gewisser Druck notwendig ist</li> </ul> <p>„Und das ist aber eigentlich ganz wichtig, dass man mit denen, wenn sie es denn dann noch verstehen, auch spricht.“ [T1_EB_01, 44]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Betreuer entscheidet, ob der Betreute in die Entscheidung einbezogen werden kann, ob es ihn zu sehr belastet</li> </ul> <p>„Also das das finde ich, das kann man überhaupt nicht generell beantworten, das ist von Person zu Person und auch die der der der Verlauf der Demenz ist da sehr entscheidend, das verlangt sehr viel Finderspitzengefühl finde ich.“ [T1_EB_08, 24]</p> <p><b>Entscheidung ohne Beteiligung des Betreuten</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Betreute erwarten, dass der Betreuer sagt was gut ist, wenn sie es selbst nicht mehr wirklich verstehen können; Keine aktive Beteiligung (nimmt die Tabletten die man hinstellt ohne Nachfrage, was es ist)</li> </ul> <p>„Und da habe ich auch noch eine ganze Menge mit ihr besprochen oder besprechen können, bis ich dann eben merkte, das kriegt sie alles gar nicht mehr so richtig mit [...], dann guckte sie mich groß an und hat eigentlich</p>	<p><b>Anteil des Betreuten an der Entscheidung</b></p> <p><b>Gemeinsame Entscheidung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Wenn möglich den Betreuten in die Entscheidung einbeziehen, das Gespräch suchen; Wünsche oder mutmaßlichen Willen einbeziehen</li> </ul> <p><b>Entscheidung ohne Beteiligung des Betreuten</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Abgabe der Entscheidung an den Betreuer „Du machst das schon.“; bei persönlichen Problemen, nachlassenden kognitiven Fähigkeiten; Betreuer tut, was ihm gesagt wird; Beeinflussung des Betreuten durch den Betreuer (z.B. Tabletteneinnahme zu verweigern)</li> </ul> <p>„Er [Betreuer] tut alles, was ich sage. Wenn ich sage, der Arzt hat dir das verschrieben, das musst du so und so nehmen, dann macht er die Hand auf und ich gebe ihm seine Tabletten und er schluckt sie runter.“ [T1_EB_10, 18]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Ggf. muss gegen den Willen aber zum Wohle des Betreuten entschieden werden; bei medizinische notwendigen Maßnahmen steht der Wille des Betreuten nicht mehr im Vordergrund</li> </ul>

gewar-, darauf erwartet, dass ich dann irgendwie ihr sage ob das gut ist oder nicht gut ist.“ [T1\_EB\_09, 22]

### Anteil weiterer Beteiligter an der Entscheidung

#### Angehörige

- Beteiligung ist eher gering, abhängig davon wie nahe sie dem Betreuten stehen; Ihre Meinung zu Entscheidungen ist teilweise nicht qualifiziert; kommen mit eigenen Anliegen / Vorstellungen
- Aussagen müssen überprüft werden; wenn der Betreute seine Wünsche äußern kann, haben diese den höheren Stellenwert

„Das ist natürlich das Problem wenn Angehörige da sind. Die sagen, man muss den doch helfen. Die verstehen bloß nichts davon.“ [T1\_EB\_05, 46]

#### Ärzte

- Initiieren und treffen Entscheidungen, insbesondere zu MED durch die Verordnung; ihre Meinung ist ausschlaggebend, wenn sie gut begründet ist, wenn der Wille des Betreuten nicht festzustellen ist; ggf. gemeinsames Abwägen (eher bei PEG als bei MED) und Zulassen von Alternativen
- Arztwechsel, wenn die Wünsche des Betreuten /Betreuers nicht berücksichtigt werden

„Da, da hätte ich ihm [dem Arzt] schon gesagt, Patientenwunsch geht vor.“ [T1\_EB\_06, 38]

#### Pflegende

- Initiieren Entscheidungen, geben Empfehlungen; führen Entscheidungen aus, besonders die Verordnung des Arztes
- Können einen großen Anteil an Entscheidungen haben, wenn sie etwas (nicht) umsetzen wollen; allein durch ihre Einschätzung der Situation und entsprechenden Absprachen mit Ärzten
- Motive von Empfehlungen müssen hinterfragt werden

„[...] und dann haben wir also entschieden. Und das Heim hat auch gesagt: ‚Wir lassen die Frau nicht sterben‘. Damit war das Thema erledigt, ne.“ [T1\_EB\_01, 27]

#### Betreuungsgericht

- Entscheidung FEM liegt bei Gericht, benötigt dafür einen begründeten Antrag und Informationen des Betreuers ↔ Betreuer hat den Aufgabenkreis, entscheidet über FEM, muss das Gericht informieren

### Anteil weiterer Beteiligter an der Entscheidung

#### Ärzte

- Entscheiden über Medikamente; aufgrund von Fallbesprechungen / in Absprache mit Pflegenden, ohne Untersuchung des Patienten oder Gespräch mit dem Betreuer

„Das Prozedere fand ich völlig daneben und habe gesagt, nein möchte ich nicht, ich hatte da einen relativ guten Überblick drüber weil meine Mutter privat versichert war und ich konnte immer kontrollieren was stattgefunden hat.“

- Sollen aufgrund ihres Fachwissens Entscheidungen treffen, die dann auch umgesetzt werden ↔ Arztwechsel auf Wunsch des Betreuten; letztlich entscheidet aber der Betreuer

„Aber ich bin da auch praktisch mit der Pistole vor der Brust fast gezwungen worden eine Magensonde legen zu lassen und habe mich mit Erfolg gewehrt.“ [T1\_EB\_11, 77]

#### Pflegende

- Stoßen Entscheidungsprozesse an (beobachten, schildern Probleme, beurteilen den Erfolg / Misserfolg von Maßnahmen) bzw. drängen auf Entscheidungen; treffen Absprachen mit dem Arzt und liefern ihm Informationen
- Setzen Entscheidungen um, insbesondere Anordnungen des Arztes; müssen Entscheidungen mittragen

#### Betreuungsamt / -gericht

- Ist an Entscheidungen beteiligt, bzw. muss dies bestätigen (z.B. Heimunterbringung), erteilt Genehmigungen (FEM); kommt zur Beurteilung in die Pflegeeinrichtung

<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Beteiligung von Verfahrenspflegern, gemeinsame Begutachtung vor Ort</li> </ul>	
<b>I.II. EB Wünsche des Betreuers an die am Entscheidungsprozess Beteiligten</b>	
<p><b>Unterstützung/ Zusammenarbeit</b></p> <p><b>Angehörige</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Beteiligung an gemeinsamen Entscheidungsprozessen</li> </ul> <p><b>Ärzte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Fachlicher Rat, weil medizinisches Wissen / die Erfahrung fehlt</li> <li>→ Mehr Einbeziehung durch den Arzt, bessere Kommunikation, wird als sehr mangelhaft wahrgenommen</li> </ul> <p><b>Pflegende</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Guter Kontakt, viele Informationen werden aus Erzählungen der Pflegenden gewonnen</li> </ul>	<p><b>Unterstützung/ Zusammenarbeit</b></p> <p><b>Angehörige</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Gespräche, Erfahrungsaustausch und praktische Unterstützung durch nicht betreuende Angehörige, diese sollten Entscheidungen mittragen</li> </ul> <p><b>Ärzte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Entscheidungen unterstützen; beraten, ggf. Spezialisten empfehlen; offener für Gespräche mit Betreuern sein</li> </ul> <p><b>Pflegende</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Fachliche Beratung</li> <li>→ Absprache mit / Überzeugung der Pflegenden über gewünschte Prozedere (z.B. Indikationen einer Krankenhauseinweisung); bessere Zusammenarbeit mit Pflegenden im häuslichen + stationären Bereich</li> </ul> <p>„[...]und versucht habe eben da auch immer die nötigen Informationen zu liefern, also dass eben vielleicht auch noch andere Lösungsmöglichkeiten, die nicht so viel Zeit schlucken, indem die eben in der Lebensgeschichte des Menschen herumstochern müssen oder sie gar nicht verstehen, [...].“ [T1_EB_12, 18]</p> <p><b>Apotheker</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Objektive Unterstützung bei Entscheidungen zu Medikamenten</li> </ul> <p><b>Andere</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Beratende Stelle, Fallbesprechung und gemeinsame Zielformulierung</li> </ul>
<p><b>Bereitschaft zum Informationsaustausch</b></p> <p><b>Angehörige</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Sollten wenn möglich zusätzliche Informationen liefern, werden über Entwicklungen informiert</li> </ul> <p><b>Ärzte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Aufklärung über Diagnosen und Maßnahmen; Kenntnisnahme der Informationen des Betreuer</li> </ul> <p>„Ein bisschen bin ich auch geschult. Und ich habe es [Entscheidung über Medikamentenverordnung] ihm überlassen, dass er, muss ich ja, ich habe keine medizinische Ausbildung, ich bin keine Neurologin. Aber ich kann dem Arzt schildern, was ich beobachte.“ [T1_EB_11, 42]</p>	<p><b>Bereitschaft zum Informationsaustausch</b></p> <p><b>Ärzte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Gespräche mit dem Arzt um möglichst zu einer informierten Entscheidung zu kommen; Informationen über mögliche Vor- und Nachteile, Gründe, Unsicherheiten etc. ↔ Schnittstelle Arzt – Betreuer funktioniert nicht; gemeinsame, informierte Entscheidung nicht möglich</li> </ul> <p>„[...] also es ist auch unter Ärzten noch nicht...ein, ein, eine Selbstverständlichkeit geworden, die die die Gesundheitsfürsorge haben so wahrzunehmen, [...] er muss ja letztlich jedes Medikament, was er be-, verschreibt, wenn der Demenzkranke die Entscheidung nicht mehr treffen</p>

<p><b>Pflege</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ rechtzeitige Informationen über Veränderungen (z.B. Erkrankungen, Krankenhauseinweisung), geschieht oft nur auf Nachfrage; Abgeben von Einschätzungen aufgrund ihrer Beobachtungen</li> </ul> <p><b>Betreuungsgericht</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Informationsaustausch im Verfahren, nicht erst nach Abschluss der Begutachtung; persönlicher Kontakt und Beratung; Betreuer gibt Informationen über Entscheidungen an das Gericht</li> </ul>	<p>kann, muss er das mit dem für die Gesundheitsfürsorge besprechen. [...] also der Arzt muss ein Für und Wider, also warum er das verschreibt, was ist daran gut oder was das für Nebenwirkungen hätte oder, oder, oder und dann muss man für die, in dem Bereich Gesundheitsfürsorge ja gucken, ja wie hat hätte der Betroffene das entschieden. Also was ist dieser mutmaßliche Wille, [...].“ [T1_EB_12, 10]</p> <p>↔ informierte Entscheidung wird nicht gewünscht, Vertrauen in den Arzt „Ich habe dann nicht weitergefragt, weil ich auch nichts davon verstehe. [...] Ich bin kein, kein Mediziner und nicht medizinisch vorgebildet, ich kann da nichts zu sagen und weiß es nicht. Und vertraue dann auf die Ärztin [...].“ [T1_EB_10, 32]</p> <p><b>Pflegende</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Bereitschaft zu Gesprächen über Alternativen; zeitnahe Informationen über Veränderungen und mögliche Entwicklungen; klare Ansprechpartner gewünscht</li> </ul> <p><b>Betreuungsgericht</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Lässt sich auch bei Beschlüssen auf Gespräche und Kompromisse ein</li> </ul>
<p><b>I.III. EB Merkmale der am Entscheidungsprozess Beteiligten</b></p>	
<p><b>Emotionale Faktoren</b></p> <p><b>Ärzte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Vertrauensvollen Verhältnis, insbesondere Hausärzte, die den Betreuten schon lange kennen</li> <li>→ Es fördert den Entscheidungsprozess, wenn man sich auf das Urteil des Arztes verlassen kann</li> </ul> <p><b>Pflegende</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Intensiver Kontakt, anderen Zugang zu dem Betreuten</li> </ul> <p><b>Betreuer</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Leichter Zugang zu den Betreuten durch höheres Alter und ähnliche Lebenserfahrungen</li> <li>→ Interesse für Menschen, sich auf sie einlassen können, Liebe zu den alten Menschen</li> </ul> <p>„Also ich habe mich immer schon für die Art von Menschen interessiert. Wo, wie, wie ticken die, wie sind die anders als ich oder wie sind die gleich oder so. Da kann ich mich total drauf einlassen. Und das ist, hat mir, hat mir sehr geholfen.“ [T1_EB_08, 52]</p>	<p><b>Emotionale Faktoren</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Vertrauensverhältnis zwischen den Beteiligten, Wertschätzung der Arbeit anderer Beteiligten ist wichtig</li> </ul> <p><b>Angehörige</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Gemeinschaft ist für den Betreuten wichtig, auch wenn die Angehörigen nicht die Betreuung übernehmen</li> <li>→ Fehlende Unterstützung des Betreuers durch weitere Angehörige, da diesen die Auseinandersetzung mit Krankheit und Sterben schwerfällt (z.B. auch den Partner verlassen)</li> </ul> <p>„[...] ich glaube, das ist Menschen auch immer so unangenehm, sich in dieses reinzusetzen, ich glaube, das hat etwas mit eigenen Ängsten vom alt werden und von dem Tod zu tun.“ [T1_EB_12, 34]</p> <p><b>Ärzte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Positiv, wenn sie sich Zeit nehmen und den Betreuten schon lange kennen; Gemeinsame Entscheidung mit möglichst vertrautem Arzt</li> </ul> <p><b>Betreuer:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Vertrauen des Betreuten in den betreuenden Angehörigen, stimmen</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Persönlicher Bezug zu den Betreuten, Vertrauensverhältnis, den Betreuten kennen, mit ihm kommunizieren können</li> <li>→ Einvernehmen und Einverständnis des Betreuten erreichen</li> </ul>	<p>deshalb Maßnahmen zu</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Belastung der betreuenden Angehörigen größer als bei der Betreuung Fremder, durch den Krankheitsverlauf an sich, aber besonders auch durch die schwierigen Begleitumstände und Auseinandersetzungen, Gefühl persönlich angegriffen zu werden und alle gegen sich zu haben</li> </ul> <p>„Dass ich nicht so am Krückstock gehe [wenn fremde betreute werden] und, und, die ganze Menschheit gemein finde und wieso tut man ihm das an und mir damit auch [...]“ [T1_EB_11, 123]</p>
<p><b>Erreichbarkeit</b></p> <p><b>Angehörige</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ gibt es nicht, wissen nichts, haben schon lange keinen Kontakt, kein vertrauensvolles Verhältnis zu dem Betreuten – hätten sonst selbst die Betreuung</li> </ul> <p>„[...] mein Betreuer hat eine Tochter und ich weiß, dass er überhaupt keinen Kontakt zur Tochter hat. Was soll ich sie fragen?“ [T1_EB_02, 19]</p> <p><b>Ärzte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Sich Zeit für Gespräche nehmen</li> </ul> <p><b>Betreuer</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Es braucht Lust und Zeit sich zu engagieren; sollte auch kurzfristig erreichbar und vor Ort sein</li> </ul>	<p><b>Erreichbarkeit</b></p> <p><b>Angehörige</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Weitere Angehörige stehen nicht oder nur begrenzt zur Unterstützung zur Verfügung; eigene gesundheitliche Einschränkungen</li> </ul> <p><b>Ärzte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Arzt nur quartalsweise zu im Pflegeheim, nicht für Gespräche erreichbar</li> </ul> <p><b>Pflegende</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Entfernung einer passenden Pflegeeinrichtung – Mobilität des Betreuers</li> </ul> <p><b>Betreuer</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Betreuung und insbesondere Pflege bedeutet persönliche Einschränkungen, zu denen man bereit sein muss</li> </ul> <p>„Aber viel mehr kann ich nicht tun, ich, ich müsste dann morgens um, er steht um sechs schon auf. Das ist absolut nicht meine Zeit, müsste ich da sein und ihn in die Dusche schubsen [...]“ [T1_EB_10, 28]</p>
<p><b>Kenntnisse zum Wünschen, Bedürfnissen und zu der Biografie des Betreuten</b></p> <p><b>Pflegende</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Kenntnisse durch intensiven Kontakt zu den Bewohnern, Bezugspflege</li> </ul> <p><b>Betreuer</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Erkennen was der Betreute meint, aus seiner Biografie, seinem Verhalten heraus; persönlicher Bezug erleichtert das Feststellen des mutmaßlichen Willens</li> </ul>	<p><b>Kenntnisse zum Wünschen, Bedürfnissen und zu der Biografie des Betreuten</b></p> <p><b>Pflegende</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Es fehlt die Zeit, sich mit den Biografien der Bewohner auseinanderzusetzen / Aufzeichnungen zu lesen</li> </ul> <p><b>Betreuer</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Kennt als Angehöriger die Lebensgeschichte des Betreuten, kann wertvolles in den Entscheidungsprozess einbringen</li> </ul> <p><b>Ärzte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Müssen Betreuten und Betreuer einbeziehen um den (mutmaßlichen) Willen zu ermitteln</li> <li>→</li> </ul>

<p><b>Fachwissen und professionelles Handeln</b></p> <p><b>Ärzte:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Fachwissen, insbesondere zu Medikamenten, speziell Fachärzte wie Neurologen; patientengerechte Versorgung</li> </ul> <p><b>Betreuer:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Engagement, muss sich aktiv informieren und für den Betreuten einsetzen; Kommunikationsfähigkeit; Beobachtungsgabe; Einschätzung der Situation, muss nicht mit anderen (bspw. Pflegenden) übereinstimmen; Strukturiertes Abwägen von Argumenten; Fähigkeit schwierige Entscheidungen zu treffen</li> </ul> <p><b>Pflegende:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Ausreichendes Wissen zu verabreichten Medikamenten ⇔ reines Ausführen von Anordnungen</li> </ul>	<p><b>Fachwissen und professionelles Handeln</b></p> <p><b>Ärzte:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Fachwissen, insbesondere zu Medikamenten, daher Vertrauen in ihre Entscheidungen</li> </ul> <p>„Ja, aber wir sind eben dann immer oder haben eigentlich immer das Vertrauen, das Vertrauen der der der Ärzte gehabt, die haben dann auch erklärt, was es bedeutet und dann mit den Medikamenten, welche nun besser sind und welche schlechter sind, da habe ich eigentlich auch nur Vertrauen zu dem Neurologen [...].“ [T1_EB_07, 18]</p> <p><b>Pflegende</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Verfügen über Fachwissen, ihrem Urteil wird vertraut ⇔ Mangelndes Wissen / fehlende Kompetenz, z.B. nicht Erkennen von Nebenwirkungen</li> </ul>
<p><b>Position im Gesundheitssystem</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ <b>Betreuung</b> unterliegt im Gegensatz zur Vollmacht einer gewissen Kontrolle; Betreuungsgericht definiert was zum Wohle des Betreuten ist und kontrollieren diesbezüglich den Betreuer; es werden Fortbildungen angeboten ⇔ Betreuer werden in der Gesundheitsversorgung nicht ausreichend kontrolliert, Rechtspfleger haben auch keine medizinischen Kenntnisse</li> <li>→ Ehrenamtliche Betreuer sind näher an dem Betreuten als Berufsbetreuer, Entscheidungen werden persönlicher</li> <li>→ Bewusstsein der Ärzte für die Rolle des Betreuers fehlt</li> </ul> <p>„Ja, das Bewusstsein bei der Ärzteschaft, dass man sich mit dem Betreuer, ja, in ernsten Fällen, wenn die betreute Person selber das nicht entscheiden kann, dass man sich mit dem kurzschließt.“ [T1_EB_05, 21]</p> <p>„Oder dass es Standard wird, dass das was die Betreuten möchten und durch ihre Betreuer zum Ausdruck bringen, dass das akzeptiert wird, dass das nicht dieser böse Kampf ist.“ [T1_EB_11, 105]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Medikamentenverordnung ist <b>Arztaufgabe</b></li> </ul>	<p><b>Position im Gesundheitssystem</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Betreuungsgericht kann die <b>Betreuung</b> aufheben, wenn Auflagen nicht erfüllt werden</li> </ul>

II. EB Inhaltsbezogene Faktoren (WAS)	
EB_Fremd	EB_Angehörige
II.I. EB Wille des Betreuten	
<p><b>Willensbekundung</b> „[...] nichts gegen den Willen des Patienten.“ [T1_EB_04, 75]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Verbale, begründet Willensäußerungen ⇔ nonverbale Reaktionen / Verhalten als Zustimmung oder Ablehnung deuten</li> <li>→ Dem Betreuten die Situation so gut wie möglich, verständlich erklären; Stimmigkeit zwischen Verhalten und verbalen Äußerungen prüfen; Teilweise schwierig den Wunsch dahinter zu erkennen (z.B. Betreuer nimmt die Medikamente, kann er dann beurteilen, dass er sie nehmen möchte oder nimmt er sie unreflektiert, weil sie vor ihm stehen)</li> <li>→ Willensäußerungen schriftlich dokumentieren, Verfügung / Vollmacht erstellen; Betreuten bei der Erstellung unterstützen, Formulierungen vorschlagen; Im Ernstfall Zutreffen der Verfügung auf die Situation überprüfen; Vorab können Betroffene oft selbst nicht beurteilen, ob sie später, in einer anderen Situation, der Maßnahme zustimmen würden</li> <li>→ Willen respektieren; Anliegen des Betreuten zur eignen machen, sich einsetzen, weil er sonst bspw. von Ärzten übergangen wird</li> </ul> <p>„Voll und ganz. Allen gegenüber. Wie gesagt, ne, also, er hat mir gesagt, das will er nicht. Und das ist seine Meinung und die muss ich jetzt vertreten.“ [T1_EB_03, 78]</p> <p>„Dann nimmt er eben keine mehr. Das ist dann seine Entscheidung. Na, das ist ja wohl ganz klar. Wenn er noch so weit ist. [...] Aber wenn er sagt er nimmt keine Tabletten mehr, dann war es das, [...] Dann läuft der eben durch das Haus.“ [T1_EB_04, 64]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Überprüfen, ob Willensäußerungen legitim sind, ob der Betreute sich dadurch selbst gefährdet</li> <li>→ Willen des betreuten beeinflussen; Betreute von notwendigen Maßnahmen überzeugen, argumentieren, ggf. Druck aufbauen, dass auch unangenehme Maßnahmen durchgehalten werden</li> </ul> <p>„Ganz einfach versuchen zu erklären, warum, weshalb und, ja, und versuchen sein Einverständnis zu kriegen.“ [T1_EB_02, 23]</p>	<p><b>Willensbekundung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Versuchen, den Willen des Betreuten zu ermitteln und zu berücksichtigen; auch nonverbale Zeichen; teilweise schwierig, Betreuer möchte sich nicht äußern, gibt die Entscheidung an den Betreuer ab; beteiligt sich nicht von sich aus, Betreuer muss Dinge erahnen</li> <li>→ Aus der Vergangenheit den aktuellen Willen ableiten mit fortschreitender Krankheit zunehmend schwierig</li> <li>→ Bei Veränderung muss spontan und kurzfristig entschieden werden, was passiert; Gespräche vorab sind durch fehlende Krankheitseinsicht schwierig</li> <li>→ Überprüfung von Aussagen, letztlich aber den Willen respektieren ⇔ Notwendigkeit, Zwang von außen kann zu einer anderen Entscheidung führen</li> </ul>

<p><b>Mutmaßlicher Wille</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Aus früheren Einstellungen, allgemeinen Aussagen, dem Alter, dem Umfeld abgeleitet</li> </ul> <p>„Aber wenn das [wieder ans Essen heranzuführen] nicht geht, und der Arzt sagt, das muss gelegt werden und mein Betreuer ist einfach einer, der alles vom Arzt glaubt, dass er das Beste kriegt. Warum sollte er keine PEG-Sonde kriegen?“ [T1_EB_02, 17]</p> <p>↔ Nur vom Alter und nicht essen und trinken, kann man nicht auf den (Lebens-) Willen schließen</p> <p>„Nur weil sie keine Lust hat zum Essen heißt das ja nicht, dass sie nicht mehr leben will.“ [T1_EB_09, 40]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Betreuten lange kennen, wissen was er möchte, Zeit nehmen, beobachten, Äußerungen ernst nehmen</li> </ul> <p>„Und ihn hab ich ja kennengelernt, es ist ein Vertrauensverhältnis aufgebaut worden und mit ihm kann ich ja jetzt schon sprechen und weiß, was er will. Also einen mutmaßlichen Willen kann man ja schon ertasten.“ [T1_EB_02, 25]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Abgrenzung mutmaßlicher Wille und eigene Entscheidung in der Situation schwierig</li> </ul> <p>„Und dann überlege ich mir natürlich, was hätte sie gewollt oder wie würde ich es entscheiden, also wie würde ich selbst damit umgehen?“ [T1_EB_09, 18]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Wünsche sind teilweise schwer zu ermitteln, es bleibt dann nur, zum Wohl des Betreuten zu entscheiden (sinnvoll und notwendig)</li> </ul> <p>„Dann ist es am Ende so, dass sie einfach nur zum Wohle der oder des Betreuten zu handeln haben. Da können Sie sich selbst ausdenken, was hat der nun eigentlich wirklich gewollt.“ [T1_EB_01, 48]</p>	<p><b>Mutmaßlicher Wille</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Mutmaßlicher Wille ist schwierig festzustellen; abgeleitet aus früheren Einstellungen; betreuende Angehörige können auf die gemeinsamen Geschichte zurückgreifen, kennen den Betreuten; trotzdem im Verlauf immer mehr Fragen und Unsicherheiten, was der Betreute wirklich gewollt hätte; Wenn der Betreute es noch mitbekommt ist er der einzige der wirklich sagen kann, was zu seinem Besten ist</li> <li>→ Austausch Arzt - Betreuer; Restwünsche oder mutmaßlicher Wille sollen vom Arzt einbezogen werden</li> </ul>
<p><b>II.II. EB Gesundheit und Lebensqualität des Betreuten</b></p>	
<p><b>Medizinische Aspekte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Das Wohl des Betreuten</li> </ul> <p>„Wenn ihm das gut tut, warum soll es - warum soll der Arzt ihm das dann nicht geben können?“ [T1_EB_02, 29]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Gesundheitszustand, Krankheiten, psychische Erkrankungen und Symptome, Schmerzen, Traumata, Ernährungszustand, Fähigkeit zur Wahrnehmung, Funktionalität (Sehen, Hören, Mobilität, Schlucken), Fähigkeit sich zu orientieren (räumlich, zeitlich)/ Desorientierung</li> </ul>	<p><b>Medizinische Aspekte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Krankengeschichte / Grunderkrankung, Verlauf der Demenz, körperliche und seelische Faktoren, kognitive Einschränkungen, geistige Fähigkeiten, Wahnvorstellungen, Ängste</li> <li>→ auffälliges Verhalten, nächtliche Aktivität / Unruhe, Sturzgefahr, Weglauftendenz, Aggressivität, Schreien, Verweigerung, nicht mehr essen (können, wollen)</li> <li>→ Prognose, Ressourcen; Untersuchungsbefunde / Testergebnisse,</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Verhalten, herausforderndes Verhalten, Aggression, Sturzereignisse, Weglauftendenz, Alkoholkonsum, Alpträume</li> <li>➔ Prognose, Lebenserwartung, Lebensgefahr, Verletzungsgefahr, Selbstgefährdung</li> <li>➔ Indikationen, Ursachen, Notwendigkeit von Maßnahmen (z.B. keine Diagnostik, wenn klar ist, dass keine Therapie erfolgen soll), Sicherstellung medizinischer Maßnahmen (FEM)</li> <li>➔ Nutzen und Risiken von Maßnahmen, Risiko für Folgeschäden, Nebenwirkungen, Medikamentencocktail, Zumutbarkeit von Maßnahmen; Angst und Ablehnung von Arztbesuchen oder Maßnahmen; Nutzen für den Betreuten, nicht zu Forschungszwecken</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Verschreibungsgründe, medizinische Notwendigkeit</li> <li>➔ Nutzen-Risiko-Abwägung; neutrale Informationen zu Medikamenten; Nebenwirkungen, Wechselwirkungen, Übermedikation; negative Reaktion und Überforderung z.B. durch einen Krankenhausaufenthalt, Verschlechterung mit Demenzschub und Angstzuständen</li> </ul> <p>„Und dann habe ich natürlich viele Entscheidungen im Zusammenhang mit der Demenz betrachtet, also die Risiko-Nutzen-Abwägung im Be-, also im Bezug auf die Demenz auch. Also löst das demenziell neue Schübe, Schäden oder Verschlechterungen aus [...]“ [T1_EB_12, 32]</p>
<p><b>Ethische Aspekte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Falsche Aussicht auf Lebensverbesserung im hohen Alter; Versuche, die nur Leiden verlängern; Beurteilung der Lebensqualität und von lebenswertem Leben, ggf. Widerspruch zwischen dieser Bewertung und verfügbarem Willen</li> </ul> <p>„Ja man guckt dann zum Beispiel erstmal wie alt ist jemand? Was hat der, was hat der für Krankheiten? Wie sind seine Perspektiven? Hat der überhaupt noch was vom Leben? Das wichtigste ist ja erstmal dass man sagt, hat der irgendwas schon entschieden? Wenn er auch falsch entschieden hat, aber so, wir sind ja jetzt an das Falsche gebunden.“ [T1_EB_05, 83]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Wunsch zu sterben; Würde; Schamgefühl</li> <li>➔ Notlügen und kleine Tricks gegenüber dem Betreuten sind erlaubt, wenn es ihm die Situationen erleichtert</li> </ul>	<p><b>Ethische Aspekt</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Mensch muss auch die Chance bekommen, gehen zu können, wird als unwürdig empfunden, nur an Maschinen zu hängen; Tod als Erlösung</li> </ul>
<p><b>Lebensqualität</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Immer den Einzelfall sehen</li> <li>➔ Leiden, Schmerzen, Belastung, auch wenn man nicht weiß, was der Patient noch mitbekommt</li> <li>➔ Lebenswille, Perspektiven, Lebensfreude, Soziale Kontakte / Teilhabe, Selbständigkeit, Arbeitsfähigkeit, Mobilität, ruhiger Schlaf, Stimmung, Gefühle, Wohlbefinden, Essen ist Lebensqualität; Freiheitsdrang / Recht auf freie Bewegung / Freiheitsberaubung</li> </ul>	<p><b>Lebensqualität</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Konsequenzen für die Zukunft, Revidierbarkeit von Entscheidungen, Aussicht auf Besserung</li> <li>➔ Leid, Schmerz; Probleme im Kontakt durch kognitive Einschränkungen oder Wahnvorstellungen</li> <li>➔ Wohlbefinden, Lebenswille, Halt und Sicherheit</li> <li>➔ Wunsch nach dem Verbleib in der Wohnung ist stark, wird nach Möglichkeit mit entsprechender Unterstützung respektiert; geregelter Tagesablauf nach eigener Vorstellung ist wichtig; Selbständigkeit bewahren; Bewegungsmöglichkeiten</li> </ul>

### II.III. EB Situative und Umgebungsfaktoren

- Lebenssituation, Umgebungsfaktoren (Wetter, Region), Gewohnheiten, Erfahrungen mit Maßnahmen/Situationen, Alter, Lebenszeit
- Versorgungssituation in Pflegeheimen sehr unterschiedlich; Veränderte Leitung / Politik des Hauses wirkt sich direkt auf die Pflege aus; (zeitliche, personelle) Ressourcen spielen eine Rolle; Verbesserung der Lebensqualität durch spezielle Versorgung (z.B. Demenzstationen)
- Druck machen müssen, damit die Versorgung stimmt, Kontrolle, unangemeldete Besuche; ⇔ Gemeinsam schauen, wie es am besten laufen kann
- Schwierigkeiten mit ambulanten Pflegediensten durch wechselnde Betreuung; Umzug in ein Pflegeheim stellt die Versorgung sicher, Defizite werden kompensiert, man muss sich nicht mehr dafür schämen weil man nicht allein zurechtkommt
- Unangepasstes, unkontrolliertes Verhalten stört das Umfeld, kann zu Ablehnung führen

„[...] und dann natürlich diese Leute ganz besonders auffallen. Denn das sind ja unter anderem auch diese Läufer, die dann das anfangen und den, die anderen dann nerven, indem sie halt auf einmal die Zimmertür aufmachen und bei den Leuten im Zimmer stehen [...]“ [T1\_EB\_03, 13]

- Alter; Aspekte aus der Vergangenheit (erlebtes Leid, Verdrängung, Biografie)
- Die Umsetzung von Vereinbarungen (z.B. Medikamentengabe; Betreuer wird dazu gedrängt) mit dem Heim wird kontrolliert, gerade nachts schwierig; Aussagen werden überprüft (z.B. zum abwehrenden Verhalten durch Übernahme der Pflege); Alternativen (z.B. Einzelzimmer bei Unruhe) müssen aktiv erwirkt werden
- Mangelnde personelle und zeitliche Ressourcen in der Pflege; Strukturen (z.B. Personalwechsel, Zeiten, feste Abläufe etc.) in Pflegeeinrichtungen / ambulanter Pflege passen nicht zu den Bedürfnissen eines Menschen mit Demenz (bspw. nächtliche Aktivität)
- Pflegenden suchen nach praktikablen Lösungen, erzwingen dadurch Entscheidungen; schränken die Betroffenen in ihrer Selbständigkeit ein

„Meine Mutter ist nie in ihrem Leben um 19 Uhr ins Bett gegangen und sie war auch kein früher Zu-Bett-Geher. Das heißt sie konnte locker bis nachts um 12 aufbleiben. Das war natürlich, je unruhiger sie abends wurde, ein Problem für die Pfleger.“ [T1\_EB\_12, 4]

- Betroffene haben Schwierigkeiten Unterstützung zuzulassen
- Individuelle Betreuung und Therapie kann sich positiv auswirken
- Möglichkeiten der geeigneten Unterbringung begrenzt (verfügbare Plätze, Entfernung, administrative, verwaltungstechnische Dinge)
- Fehlendes Verständnis für die Besonderheiten von Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus, Behandlung wird abgelehnt

„[...] das ist auch noch eine riesen Baustelle finde ich, Demenzkranke und in einem Krankenhaus. Da hat sie natürlich randaliert sozusagen, weil das war, war sie völlig überfordert. Und der Chirurg, der sie da in der Aufnahme gesehen hat, hat auch überhaupt kein, sie können sie wieder mitnehmen, eine OP kommt so und so nicht mehr in Frage, aber Ihre Mutter hat die Galle voller Steine.“ [T1\_EB\_12, 32]

- Störung, Gefährdung von Mitbewohnern; Wahnvorstellungen, auffälliges Verhalten, dadurch Druck von außen

„[...] dann eben das Gericht gesagt, ja, wenn Sie da jetzt nicht für sorgen, dass sie ins Krankenhaus kommt und sie immer bei der Polizei anruft, beim Gericht

	<p>anruft und überall Unruhe stiftet, dann muss etwas passieren. Erstens müsste Ihre Betreuung abgegeben werden und zum Zweiten muss eben sie zwangseingewiesen werden." [T1_EB_07, 10]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Finanzielle Aspekte: Terminvergabe bei Ärzten nach Abrechnungsmöglichkeiten; Arztrechnungen können nicht mehr bezahlt werden; Private Kosten für Medikamente, ungeklärte Übernahme durch die Kasse, kann sie selber nicht finanzieren</li> <li>➔ Individuellere Betreuung durch Berufsbetreuer durch bessere Bezahlung ermöglichen</li> <li>➔ Knappe finanzielle Mittel, Zukunftsängste; Finanzierung des Hauses unsicher</li> </ul>
<p><b>II.IV. EB Erfahrung und Wissen</b></p>	
<p><b>Betreuer</b> <b>Erfahrungen zu Entscheidungen PEG:</b> Erfahrungen wurden unterschiedlich oft berichtet, z.T. gar nicht, noch nicht, aber theoretisch bekannt, spezielle Meinung dazu, es wurde gerade eine Entscheidung getroffen, bekannt</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Es wurden verschiedene Erfahrungen nach Einwilligung in eine PEG gemacht: Betreuer zeigte noch Lebenswillen (machte sich Sorgen ums Geld), ist nach einem Jahr mit PEG an einer Lungenentzündung gestorben; Zustimmung notwendig (Schluckstörungen nach Schlaganfall), am folgenden Tag an einer Lungenentzündung verstorben Betreuer kam gut damit zurecht</li> </ul> <p>„Er saß [...] eben in seinem Stuhl und kriegte dann stundenweise die Flüssigkeit da zugeführt durch die PEG-Sonde. Also das war für mich keine schwere Entscheidung, weil, ja er war auch nicht aggressiv, in keiner Weise, und hat mir vertraut und die Abteilung ist eben super damit umgegangen [...]“ [T1_EB_08, 6]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Positive Erfahrungen und Wissen zur PEG haben die Entscheidung erleichtert</li> </ul> <p>„Ich, ich wusste schon wie das läuft und womit er dann ernährt wird und wie oft und dies und das. Das wusste ich alles schon und dass er da eigentlich nicht drunter leiden würde. Da war ich ganz, ganz sicher.“ [T1_EB_08, 12]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Erfahrungen nach Ablehnung einer PEG: Betreuer hat nur Löffelbiskuits gegessen und noch ein Jahr gelebt;</li> </ul>	<p><b>Betreuer</b> <b>Erfahrungen zu Entscheidungen PEG:</b> Erfahrungen wurden unterschiedlich oft berichtet, z.T. gar nicht, noch kein Thema, selbst noch nicht erlebt, aber bekannt, taucht bei über 12 Jahren Pflege und Betreuung auf, ja, sehr vertraut</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Erfahrung mit der Entscheidung gegen eine PEG: trotz großem Druck abgelehnt, unsicher ob nicht doch etwas gegeben wurde</li> </ul> <p>„Ich habe mich mit Erfolg gewehrt, im Heim. Ob es mir im Krankenhaus immer gelungen ist, weiß ich nicht. Ob sie nicht hinter meinem Rücken ihn doch mit einer Magensonde ernährt haben, ich weiß es nicht.“ [T1_EB_11, 73]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Mögliche Alternativen: Wunschkost</li> <li>➔ Schwierige Entscheidung, muss in der Situation beurteilt werden, aktuelle Vorstellung muss nicht übereinstimmen</li> <li>➔ Pflegende Angehörige glauben, dass sie mit einer PEG gute Pflege leisten, dass es dem Betroffenen damit gutgeht</li> <li>➔ Noch keine Erfahrungen zur PEG, kann sie sich in der häuslichen Pflege aber nicht vorstellen, würde dann mit den Kindern zusammen einen geeigneten Pflegeplatz suchen</li> </ul>

„Und in beiden Fällen [Entscheidung für und gegen eine PEG] muss ich sagen, das war jedes Mal die richtige Entscheidung. Also da nichts zu machen und sie auch nicht, das noch mal zu versuchen, das setzt eben auch voraus, so die, dass man so so ein bisschen so die die Biografie kennt.“ [T1\_EB\_05, 32]

- ➔ Ernährung über PEG sollte eingestellt werden, wenn der Betreute nach Schlaganfall nichts mehr wahrnimmt, wurde von Pflgenden anders eingeschätzt, weitere Durchführung der Maßnahme wurde als sehr schlimm empfunden;
- ➔ Es gibt keine Alternative ↔ immer Alternativen prüfen; Abklärung und Behandlung von Ursachen, Hochkalorische Kost, Wunschkost, Teilnahme an den gemeinsamen Mahlzeiten fördern, Getränke in Reichweite, Versorgung mit Flüssigkeit, ggf. Infusionen (sind auch einschränkend, fraglich schlimmer als eine PEG), Umgebung zum Wohlfühlen, Zeit nehmen zum Essen anreichen, Patient verständlich informieren
- ➔ PEG wird häufig im Krankenhaus gelegt, ohne dass dies der Aufnahmegrund war, im Pflegeheim stellt sich dann die Frage nach dem Umgang damit und ob sie irgendwann zurückverlegt werden kann
- ➔ Entscheidung PEG kündigt sich an, Betreuer muss einwilligen und ggf. das Betreuungsgericht informieren, weil es eine Operation mit Risiken ist ↔ im Notfall hat der Betreuer keinen Einfluss

**Erfahrungen zu Entscheidungen FEM:**

Erfahrungen wurden unterschiedlich oft berichtet, z.T. gar nicht, noch nicht persönlich, nicht direkt, nur aus Beobachtungen / Erzählungen, theoretisch vertraut, nicht alle Varianten, aber Bettgitter, ja

- ➔ Erfahrung mit der Entscheidung für FEM: Betreute wollte selber Bettgitter
- ➔ Mögliche Alternativen: Nach individuellen Lösungen suchen, geteilte / halbe Bettgitter in gut ausgestatteten Heimen, Bett niedrig stellen, Matratze vors Bett, Trochanterhose (schränkt die Beweglichkeit im Bett ein), Bauliche Maßnahmen (Klinken andersherum, Tapetentüren), Medikamente

„[...] also er bekommt seine Medikamente, aber er wird nicht fixiert nachts, weder mit Gitter noch mit Gurt noch sonst irgendwas. Das ist nicht nötig, denn

**Erfahrungen zu Entscheidungen FEM:**

Erfahrungen wurden unterschiedlich oft berichtet, z.T. bekannt, aber noch nicht entschieden; taucht bei über 12 Jahren Pflege und Betreuung auf, ja, sehr vertraut

- ➔ Erfahrung mit der Entscheidung für FEM: Lebensgefährte hatte ein Bettgitter zu seinem Schutz, Antrag bei Gericht wurde gestellt, Genehmigung aber nicht notwendig
- ➔ Weiß, dass Pflgende FEM nicht einfach anwenden dürfen, hält sie in Akutsituationen zum Schutz aber für sinnvoll
- ➔ Erfahrung mit dem Vater, wurde ans Bett geschnallt, der Bruder (aktuelle Betreuung) lebt noch im eigenen Haus, war aber schon 24 Stunden vermisst, Suche durch die Polizei

er fällt nicht aus dem Bett und so lange ist es wohl auch nicht erforderlich.“

[T1\_EB\_04, 6]

- Genehmigung durch das Betreuungsgericht ist notwendig, muss überprüft und ggf. aktuellen Entwicklungen angepasst werden; notwendige Genehmigung wird mit Entscheidung durch das Gericht gleichgesetzt; keine Genehmigung notwendig, wenn der Betreute nicht willentlich aus dem Bett steigt, Fixierungen bis zu 24 h

„Der kann nicht aufstehen und ein Recht was einer nicht wahrnimmt, das kann man ihm auch nicht nehmen.“ [T1\_EB\_11, 105]

- Im Internet vom Werdenfelser Weg gelesen
- In Krankenhäusern wird sehr schnell fixiert; keine eigene Erfahrung, vermutet aber, dass Bettgitter selten notwendig sind, aber häufig missbräuchlich eingesetzt werden
- Wird als grundlegendes Problem in der Pflege wahrgenommen, wie man Personen am Aufstehen oder Weglaufen hindern kann; Personen im geschlossenen Bereich werden eher immer unruhiger, Lösung sie ruhiger zu machen fehlt

„... die Geschichte mit der Fixierung ist natürlich immer die alte Leier im Pflegebereich [...] ‚Der soll jetzt hier nicht weg, das machen wir?‘ [...] Die alte Geschichte: Rollstuhl, selbst das Klettband ist nicht zugelassen, ja. Das Gitter hochziehen, darf man auch nicht.“ [T1\_EB\_03, 11]

#### Erfahrungen zu Entscheidungen MED:

Erfahrungen wurden unterschiedlich oft berichtet, z.T. gar nicht, nur generell davon gehört, keine direkte Entscheidung, sondern Kontrolle der Akten auf Verschreibungen hin, theoretisch vertraut, ja, natürlich schon gehabt

- Erfahrung mit der Entscheidung für MED: Einsatz des Betreuers für sedierende Medikamente, da die Betreute unter Wahnvorstellungen und Ängsten litt, Pflege wollte dem aus Angst vor Nebenwirkungen (Sturzgefahr) nicht zustimmen – in diesem Fall positive Erfahrung mit dem Neurologen, nachdem es schon viele negative gab – Situation wurde geschildert und Medikament verschrieben, wäre wohl sonst nicht dazu gekommen, wenn die Pflege es nicht beim Arzt anspricht, Besserung der Situation
- Erfahrungen mit der Entscheidung gegen MED: Medikamente wurden weitergegeben, obwohl die Ursache schon lange zurück lag

#### Erfahrungen zu Entscheidungen MED:

Erfahrungen wurden unterschiedlich oft berichtet, z.T. bekommt der Betreute Tabletten, taucht bei über 12 Jahren Pflege und Betreuung auf, ja, sehr vertraut

- Erfahrung mit der Gabe von MED: Medikament gegen die Demenz wird versucht, fraglich hilfreich, wird bisher aber gut vertragen; Beobachtung von Nebenwirkungen der Antipsychotika und Besserung des Zustandes beim Absetzen; trotz grundsätzlicher Ablehnung der Medikamente, Verordnung von Antipsychotika auf Druck der Pflege zugelassen; schwerwiegende Nebenwirkungen durch eine Überdosierung von Pipamperol lange nicht als solche erkannt; trotz Ablehnung durch Betreuer und Betreuten sowie vorliegendem Allergiepass Gabe von beruhigenden Medikamenten; Verordnung ohne Entscheidung des Betreuers

<p>(automatisierte Weiterverordnung), Nebenwirkungen wie Apathie, Müdigkeit, Bewusstseinsstörungen - wirkten wie eine Demenz -&gt; auf Wunsch des Betreuers abgesetzt -&gt; deutliche Verbesserung und Steigerung der Mobilität und Selbständigkeit</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Mögliche Alternativen: Rehabilitationstraining, Abwarten, Ausschleichen, Auslassversuche, anderes Medikament</li> <li>➔ Für die Entscheidung relevant sind Informationen zu Wirkung und Nebenwirkungen, Einstellung des Betreuten, eigene Einstellung, fachliche Meinung des Arztes, Sichtweise des Pflegepersonals</li> <li>➔ Keine Antipsychotika bei den „eigenen“ Betreuten, aber schon von missbräuchlichen Anwendungen gehört; vermutet, dass es auf speziellen Stationen für Menschen mit Demenz und generell in Hamburg besser ist</li> <li>➔ Kann sich die Medikamente nicht merken, hat aber alles dokumentiert ↔ Weiß nicht was der Betreute bekommt, es haben keine Gespräche stattgefunden</li> </ul> <p>„Weiß ich nicht. Ich weiß nicht was er kriegt. Ich weiß nur, dass er damit sehr gut zurechtkommt.“ [T1_EB_04, 20]</p>	<p>„Und dann kam die Ärztin rein, hat sie einmal kurz abgecheckt, ab ins Zimmer und dann kriegt sie ein paar Pillen, wo man meinte, die müsste sie haben und am nächsten Tag war ich dann da [...]. Und äh unsere Mutter segelte immer wieder so weg, ne.“ [T1_EB_03, 116]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Mögliche Alternativen: Veränderte pflegerische Versorgung / Einteilung, so dass auch nachts eine Betreuung gewährleistet ist; Gespräche mit der Betreuten um die Angst zu mildern; Einzelzimmer; Musiktherapie</li> <li>➔ Es muss vorab ein gemeinsamer Entscheidungsprozess mit dem Arzt stattfinden, Für und Wider, sowie den Wunsch des Betreuten abwägen ↔ (Fach-) Ärzte verschreiben schnell Medikamente</li> </ul> <p>„Also ich finde auch Neurologen sind oft sehr medikamentenfreudig.“ [T1_EB_12, 16]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Fehlendes Wissen zu verschriebenen Medikamenten; mangelhafte Informationsweitergabe / Absprache; automatisierte Abläufe (Verordnung, Nachbestellung); trotz Informationen zur Indikation und über den erhofften Nutzen Unsicherheit bezüglich der verschiedenen Präparate</li> <li>➔ Nachtaktivität, generell und durch die Demenz – störend in den Abläufen der Pflegeeinrichtung, Pflegenden können oder wollen sich nicht darauf einstellen, fordern daher Medikamente</li> </ul> <p>„[...] es ist ja nicht ungewöhnlich, dass Demenzkranke, das ist, das, das, jedes Buch oder jede Information über Demenz wird man erst mal über die Nachtaktivität aufgeklärt und die stationären Einrichtungen sind nicht in der Lage oder wollen oder können oder was immer, also, können sich da nicht drauf einstellen. Und dann sollen die Medikamente her, das ist so.“ [T1_EB_12, 10]</p>
--	---

**II.V. EB Einstellung, Interessen und Emotionen im Zusammenhang mit Entscheidungen**

<p><b>Anderer Beteiligte</b> <b>Allgemein</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Interessen von Beteiligten können den Entscheidungsprozess beeinflussen</li> </ul> <p>„Das Bauchgefühl, das ist immer noch das. Aber man muss eben auch sehen, welche Interessen haben die einzelnen [...]“ [T1_EB_05, 103]</p>	
--	--

<p>→ Genderaspekte „Frauen kümmern sich, die die kümmern sich mehr. Männer lösen das Problem, irgendwie.“ [T1_EB_04, 137]</p> <p><b>Ärzte</b></p> <p>→ Treffen Entscheidungen nach ihren eigenen Interessen „Jaja, gut, das gibt dann ja noch ein weiteres Wohl, das ist zum Wohle des Arztes. Die sind ja auch immer noch mit dabei.“ [T1_EB_05, 42]</p> <p><b>Pflegende</b></p> <p>→ In der Einrichtung generelle Ablehnung sedierender Medikamente → Persönliches Verhältnis zu dem Betreuten, daher Ablehnung rein palliativer Pflege → Wollen sich die Pflege erleichtern → sedierende Medikamente, PEG...</p> <p><b>Betreuungsgericht</b></p> <p>→ Richter haben unterschiedliche Verfahrensweisen, lehnen z.B. FEM grundsätzlich ab</p>	
<p><b>Betreuer</b></p> <p><b>Unsicherheit ↔ Routine und Sicherheit</b></p> <p>→ Fehlendes Wissen und fehlende Erfahrung macht unsicher, insbesondere in schwierigen Entscheidungssituationen, z.B. lebensverlängernde Maßnahmen, unklare Zuständigkeiten, Wünsche des Betreuten sind unbekannt</p> <p>→ Als medizinische Laien Auseinandersetzung mit komplexen Themen, z.B. Situation des Betreuten, Notwendigkeit von Maßnahmen oder langfristige Konsequenzen einschätzen müssen</p> <p>„Und sich dann auch bewusst sein, was kann das jetzt für Nebenwirkungen haben, was, wo kann das hinführen? Also ein bisschen weiter zu denken als die nächste Woche, das kann ich mir schon vorstellen, dass das ein bisschen schwierig wird.“ [T1_EB_04, 143]</p> <p>→ Sich nicht trauen, bestimmte Themen anzusprechen, z.B. Mängel in der pflegerischen Versorgung; mangelnde Kommunikationsfähigkeit; Belastung durch schlechte Erfahrungen (man ist unangenehm aufgefallen und traut sich nicht mehr hin)</p> <p>↔</p> <p>→ Kein medizinisches Fachwissen, aber auch Kenntnisse und Lebenserfahrung; berufliche Erfahrungen und Erfahrungen mit</p>	<p><b>Betreuer</b></p> <p><b>Unsicherheit ↔ Routine und Sicherheit</b></p> <p>→ Fehlendes medizinisches Fachwissen; Schwierigkeiten, sich mit dem Thema Demenz auseinanderzusetzen, wenig Wissen dazu, schwierige Kommunikation mit dem Betreuten darüber</p> <p>→ Eigene Unsicherheit und Hilflosigkeit</p> <p>↔</p> <p>→ Erfahrung ist ganz wichtig, auch bittere Erfahrungen und persönliche Betroffenheit stärken für weitere Entscheidungen</p> <p>„Ich habe einmal meine Mutter gegen ihren Willen ins Krankenhaus schaffen lassen und das geht mir heute noch nach. Aber es war die richtige Entscheidung. Nur ob es wirklich die richtige Entscheidung gewesen ist oder ob sie vielleicht lieber Zuhause gestorben wäre und nicht behandelt worden wäre, ich weiß es heute nicht, aber es ist eine bittere Entscheidung. [...] Und da ich diese Entscheidung schon mal treffen musste bin ich auch bereit sie wieder zu treffen.“ [T1_EB_11, 109]</p> <p>→ Kompetenz, sich auch in Auseinandersetzungen mündlich und schriftlich ausdrücken zu können</p> <p>→ Viel Kontakt zu älteren Menschen und ihren Schicksalen durch andere Tätigkeiten; sich informieren und fortbilden</p>

unterschiedlichen Betreuungen  
→ Sich stark machen können und keine Konfrontation scheuen, sich trauen Fragen zu stellen und Antworten auszuhalten; Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten

„Ich muss doch den Willen des Betreuten berücksichtigen und durchsetzen. Und dafür brauche ich ein starkes Kreuz.“ [T1\_EB\_11, 109]

→ Unterstützung gewünscht

### Subjektive ↔ objektive Kriterien

Betreuungstätigkeit auch, um die Situation gesamt, auch für die eigene spätere Versorgung zu ändern – Ziel noch nicht erreicht;

„Auf der einen Seite ist mein Motiv als ehrenamtliche Betreuerin loszugehen auch, dass ich die Verhältnisse in den Heimen, in den Krankenhäusern, in den Arztpraxen bis ich soweit bin so geändert habe, dass ich damit leben kann. Im Moment könnte ich damit nicht leben.“ [T1\_EB\_11, 159]

Grundeinstellung, was zur Aufgabe von einem Betreuer gehört: definierte Aufgabenkreise, keine eigenen Maßstäbe anlegen, Lebensweise des betreuten respektieren ↔ Fürsorgepflicht, ‚Wegerziehen‘ von ‚Fehlverhalten‘, eigene Maßstäbe anlegen;

Persönliche Betroffenheit, Mitgefühl, Belastung, durch das Schicksal von Betreuten; insbesondere fehlender Abstand bei Angehörigen und gemeinsamer Wohnung; eigener Umgang mit Krankheiten;

„[...] ansonsten merkt es eigentlich so gut wie gar keiner, wenn sie plötzlich nicht mehr da ist. Ich finde das ziemlich traurig und, naja und man denkt dann natürlich auch so an sich, also ich bin auch 70, also.“ [T1\_EB\_09, 34]

Entscheidungsprozess beeinflusst durch emotionale Beteiligung;

„Nur wenn mir irgendetwas gegen den Strich geht, auch für andere, die ich sozusagen für die ich mich stark machen muss, dann marschiere ich durch. Und dann vielleicht über das Ziel hinaus, das mich manche lieber von hinten sehen [...]“ [T1\_EB\_11, 157]

Entscheidung nach Gefühl, eigener Meinung / Überzeugung; bei rechtlichen Grauzonen nach Bauchgefühl; gesunder Menschenverstand, Situativ und intuitiv;

„Also ich muss ganz ehrlich sagen, ich glaube dass mir das nicht so schwer fällt

→ Verschiedene Möglichkeiten abwägen und sich bewusst machen

### Subjektive ↔ objektive Kriterien

→ Persönliche Haltung (z.B. Ablehnung von Psychopharmaka, Vertrauen in Ärzte, Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen) und Erlebnisse (z.B. schlechte pflegerische Versorgung des Vaters vor 10 Jahren) beeinflussen Entscheidungen als Betreuer

→ Entscheidungen aus dem Bauch heraus, gesunder Menschenverstand

→

→ Entscheidung für den Betreuten so, wie man es sich auch für sich selbst wünschen würde

→ Entscheidungen für Angehörige sind viel emotionaler als die für andere (Fremdbetreuungen)

↔

→ Risiko-Nutzen-Abwägung, insbesondere im Hinblick auf den Verlauf der Demenz

→ Eigenes Verhalten / Entscheidungen durch Informationen bestätigen, Rückversicherung, andere Blickwinkel einbeziehen, objektiver / sachlicher Blick von außen wenn man selbst sehr emotional ist (z.B. Betreuungsverein)

„[...] das eigene Verwandtschaftsverhältnis bringt ja sehr viel Emotionalität in die Entscheidung und ich finde, dann also noch mal meinewegen mit jemandem vom Betreuungsverein, der das rein beruflich betrachtet und ja auch in der gleichen Rolle aber rein professionell ist, der bringt noch mal so eine andere Ruhe und Nüchternheit da rein.“ [T1\_EB\_12, 38]

<p>weil ich das so entscheiden würde, wie ich es für mich entscheiden würde.“ [T1_EB_09, 50]</p> <p>↔ Bei Fremdbetreuungen sind sachliche Entscheidungen möglich; Sachliche Auseinandersetzung mit dem Einzelfall, keine persönlichen Vorannahmen; fachlichen Rat einholen; möglichst neutrale medizinische Fachinformationen, (z.B. zu Verfahren, Diagnosestellung, Erkrankungen, Symptomen, Wirkweisen von Medikamenten, Indikationen, Alternativen, Risiken); mit unterschiedlichen Meinungen und Informationen auseinandersetzen;</p> <p>„Aber man muss, man muss bereit sein, sich damit auseinanderzusetzen. Dann ist das das ideale. Und alle Aspekte objektiv beleuchten und keine Glaubenssache draus machen.“ [T1_EB_05, 81]</p>	
<p><b>Haltungen des Betreuers zu konkreten Entscheidungen</b></p> <p>→ Zustimmung zu Maßnahmen, wenn Aussicht auf Besserung besteht, es jüngere Patienten sind, die individuelle Lebensqualität verbessert werden kann, es um Wohl des Betreuten ist oder zur Lebenserhaltung</p> <p>↔ Ablehnung bei fehlender Aussicht auf Lebensverbesserung, insbesondere im hohen Alter, hohem Risiko der Maßnahme, fehlender Notwendigkeit, bei Angst und Ablehnung durch den Patienten</p> <p>„Mein Gott mit 93, was wollen Sie denn da noch, noch eine Hüfte? Ja, doch ja, warum nicht?“ [T1_EB_04, 73]</p> <p><b>ZUR PEG</b></p> <p>→ Keine PEG zur künstlichen Lebensverlängerung, wird dann als gewaltsamer Eingriff gesehen</p> <p>„Anders ist es ja noch bei Menschen, die sterben wollen und dann einige so dumm sind und sagen ‚Also die kriegt jetzt erst mal noch eine POG- PEG-Sonde‘. Obwohl der, wenn man aufmerksam hingucken würde, sehen würde, dass der gar nicht mehr will. dann finde ich das schlimm.“ [T1_EB_08, 14]</p> <p>→ Nicht angemessen bei geringer Lebenserwartung, im hohen Alter, bei Multimorbidität und schlechter Prognose; PEG kann für den Patienten belastend sein; nicht gegen den Willen; Gefahr der Überernährung</p> <p>„Denn man kann ja Leute auch mit, mit Magensonden und mit Überernährung, man kann die, die ja auch richtig ersticken, mit zu viel Flüssigkeit.“ [T1_EB_05, 46]</p>	<p><b>Haltungen des Betreuers zu konkreten Entscheidungen</b></p> <p>Maßnahmen ausprobieren, wenn ein Chance auf Besserung besteht; Glaube an die Medizin ↔ Nichts tun und in Ruhe sterben lassen, kann eine Option bei großem Schmerz und Leid sein; durch Maschinen künstlich am Leben erhalten zu werden, ist besonders schlimm, wenn man körperlich und kognitiv stark eingeschränkt ist</p> <p><b>ZUR PEG</b></p> <p>→ Nicht angemessen bei schlechtem Gesundheitszustand, großem Leid, fehlender Lebensqualität, fehlendem Lebenswillen, wenn der Betroffene nicht mehr essen will</p> <p>„Und solange er gerne isst und man ihm das vorsetzt was er gerne mag wird er immer essen als Reflex und auch schlucken und wenn er da mal nicht mehr essen will, dann mag er auch nicht mehr leben.“ [T1_EB_11, 93]</p> <p>↔</p> <p>→ Notwendig, wenn der Betreute nicht mehr isst und es keine bewusste Entscheidung ist, er nicht essen kann; angemessen als vorübergehende Maßnahme bei Aussicht auf Besserung</p> <p><b>ZU FEM</b></p> <p>→ Sollte nicht angewendet werden, weil Pflegenden keine Zeit haben und sich nicht kümmern</p>

→ Nicht um es dem Pflegepersonal zu erleichtern; Wieder absetzen / entfernen ist schwierig, gut überlegen ob man dem wirklich zustimmt;



→ Für und Wider muss abgewogen werden, kann bei vorübergehendem Zustand angemessen sein, dann wenn noch Lebenswille und –freude vorhanden ist; Chance für den Gewinn an Lebensqualität; je nach Biografie und Lebensumständen;

„Ich habe nicht gegen eine Magensonde wenn man absehen kann, das ist ein vorübergehender Zustand, der Mensch ist im Moment nicht in der Lage wirklich zu essen, dann finde ich es einen ungeheuren Segen, dass er in der Zeit nicht abmagern muss [...]“ [T1\_EB\_11, 101]

„Also, auf alle Fälle müsste ich aus der Biographie von meinem Betreuten wissen, wie würde er, also, wieviel Lebensmut und wieviel Lebensfreude hat er. [...] und glaubt [er] den Ärzten und möchte auch das, was die Ärzte die alles - das sie für ihn alles machen.“ [T1\_EB\_02, 17]

- Empfehlung von Ärzten sollte zugestimmt werden
- Alternativlos bei Schluckstörungen, Verschlucken, Lungenentzündung, nicht essen (wollen), Gewichtabnahme, zu wenig Flüssigkeit

„Ich kann ihn ja nicht verhungern lassen.“ [T1\_EB\_08, 30]

„Also was ein Mensch nicht darf, ist verdursten.“ [T1\_EB\_04, 78]

- harmloser Eingriff

„Ja, gut, ist ja keine große Aktion, so eine PEG-Sonde zu legen. Also, kein operativer Eingriff in dem Sinne [...]“ [T1\_EB\_03, 27]

#### ZU FEM

- Ablehnung von FEM, findet es schrecklich; Freiheitsberaubung, wird abhängig von der Biografie als sehr schlimm empfunden; Verletzungsfahr durch FEM

„Auf der anderen Seite, wenn Hinlauf- oder Weglauftendenzen bestehen gibt es Fälle, wo die Menschen dann versuchen auch über das Bettgitter hinweg zu steigen, um ihrem Bewegungstrieb Ausdruck zu geben und die stürzen dann dabei.“ [T1\_EB\_11, 14]

- Manchmal notwendig aber häufig missbraucht



- Unruhe wird als grundsätzliche Problematik und FEM als mögliche



- Schützt vor Stürzen, gibt Halt und Sicherheit, insbesondere wenn der Betreute schon gestürzt ist; kann angewendet werden, wenn der Betreute gar keine Weglauftendenz hat

„[...] denn der Kranke will sich ja auch nicht verletzen.“ [T1\_EB\_10, 147]

#### Zu MED

- Extreme Nebenwirkungen müssen berücksichtigt werden, nicht ohne klare Indikation, nächtliches Umherwandern und daraus resultierende Ängste sind kein Grund
- Nicht bei Ablehnung durch den Betreuten; ggf. finanzielle Aspekte bei hohen Zuzahlungen (kleines Taschengeld) berücksichtigen
- Nicht zur Entlastung der Pflegenden

„Meine Mutter ist nie in ihrem Leben um 19 Uhr ins Bett gegangen und sie war auch kein früher Zu-Bett-Geher. Das heißt sie konnte locker bis nachts um 12 aufbleiben. Das war natürlich, je unruhiger sie abends wurde, ein Problem für die Pfleger.“ [T1\_EB\_12, 4]



- Angemessen bei extremen Wahnvorstellungen (gerichtlicher Beschluss zur Unterbringung), bei Hoffnung auf Besserung bzw. den Stand zu halten, Medikation kann ausprobiert und bei Nebenwirkungen wieder abgesetzt werden
- Angemessen bei hoher Belastung der Pflegenden und Störung / Gefährdung von Mitbewohnern (Ablehnen von Pflegemaßnahmen, Aggressivität, Schreien)
- Vertrauen in ärztliche Empfehlungen

#### Beste Entscheidung für den Betreuer persönlich

- Entscheidung sollten getroffen werden durch: möglichst die Familie; schwierig, wenn man keine Kinder hat; Angst, dass Berufstreuer sich nicht um den Einzelfall kümmern; Kinder dürften auch jemanden einsetzen, dem sie gute Entscheidungen zutrauen

„Ja, das ist, ich habe zum Beispiel keine Kinder. Das ist weil ich das mit meiner Mutter gemacht habe ein echtes Thema für mich. Und ich finde da keine Lösung so richtig. Weil, es wird im Ernstfall dann niemanden geben, der mich

<p>Lösung gesehen</p> <p>„Die Leute werden ja immer unruhiger. Irgendwas muss man auf Dauer mal schaffen. Was die Leute ruhiger stellt.“ [T1_EB_03, 11]</p> <ul style="list-style-type: none"><li>→ Können zum Schutz des Betreuten und anderer Personen angemessen sein, z.B. bei herausforderndem Verhalten, Stürzen und Sturzgefahr, Selbstgefährdung</li><li>→ Begründeten Empfehlungen von Ärzten wird gefolgt; Vorübergehende Fixierung um medizinische Maßnahmen durchzuführen gerechtfertigt</li><li>→ Wunsch des Betreuten – Gefühl der Sicherheit</li></ul> <p><b>ZU MED</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>→ Wirksamkeit wird bezweifelt; fehlende Indikation; möglichst keine Chemie; können schwerwiegende Nebenwirkungen haben, Wechselwirkungen bei ‚Medikamentencocktail‘ berücksichtigen</li><li>→ Nicht gegen den Willen des Betreuten</li></ul> <p>⇔</p> <ul style="list-style-type: none"><li>→ Medikamente können angemessen sein, z.B. bei psychischen Erkrankungen bzw. Symptomen und herausfordernden Verhaltensweisen; können Leiden verringern</li></ul> <p>„Aber meine Einstellung ist, dass man Menschen nicht unnötig leiden lassen sollte.“ [T1_EB_11, 59]</p> <ul style="list-style-type: none"><li>→ Unruhe kann die Lebensqualität verringern, daher für ruhigen Schlaf und Ruhe für den Körper sorgen</li></ul> <p>„Also ich möchte nicht, dass meine Betreuten sediert werden, damit kein Bewusstsein mehr da ist und sie pflegeleicht werden. Das was für mich als Entscheidungskriterium gilt, ist dass eben Depressionen erspart bleibt und Unruhe, die ihre Lebensqualität mindert.“ [T1_EB_11, 141]</p> <ul style="list-style-type: none"><li>→ Medikamente ausprobieren, weil sie wieder abgesetzt werden können; bei guter Einstellung für den Patienten besser nichts ändern - &gt; Beobachtung der Wirkung muss gewährleistet sein</li></ul> <p>„Ich weiß nicht was er kriegt. Ich weiß nur, dass er damit sehr gut zurechtkommt. Und er war früher ziemlich aggressiv, anfallsweise, das ist weg. Also nicht so, dass er [...] nur noch rumdämmert [...]“ [T1_EB_04, 20]</p>	<p>vielleicht so lange kennt und so gut kennt, dass er das, was ich für meine Mutter gemacht habe, konnte.“ [T1_EB_12, 44]</p> <p>„Und ja, also ich würde nicht so gerne jemand fremdes nehmen und da würde ich mich, da fürchte ich mich auch bei meinem Bruder davor. Ich fürchte mich einfach davor, jetzt einen, einen Berufsbetreuer dahin zu ziehen und der das alles nur vom Schreibtisch erledigt.“ [T1_EB_10, 115]</p> <ul style="list-style-type: none"><li>→ Qualifikationen des idealen Betreuers: Er kennt einen gut und man kann ihm vertrauen, Engagement, möglichste gemeinschaftliche Entscheidungen (angehörige benötigen professionelle Unterstützung, Berufsbetreuer jemanden der den Betreuten kennt)</li><li>→ Vorsorge getroffen, Testament erstellt, Wünsche zur Beerdigung festgelegt</li><li>→ Möchte nicht durch Maschinen künstlich am Leben erhalten werden; Nichts tun und in Ruhe sterben lassen kann eine Option bei großem Schmerz und Leid sein</li></ul> <p>„Ich möchte nicht noch monatelang an einer Maschine hängen oder nur noch durch die Beatmung leben. Wozu? Wenn man ein gewisses Alter erreicht hat, sage ich einfach mal, dann muss man auch sagen, jetzt ist auch Schluss. Dann wieder wach werden und dann vielleicht gar keinen Kopf mehr haben, das wäre ja furchtbar.“ [T1_EB_10, 117]</p> <p>„Ich habe es bei meinem Vater erlebt, der zum Schluss nur noch im Bett und nur noch die Decke angeguckt hat beziehungsweise den rauchenden Fernseher, der aber gar nichts mehr mitgekriegt, die Kinder nicht mal mehr erkannt und nein. Nein. Das hat kein Mensch verdient.“ [T1_EB_10, 121]</p>
--	---

<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Entscheidung sollten getroffen werden durch: Angehörige, insbesondere Kinder; sollen selbst aber nicht zu sehr dadurch belastet werden; Problem wenn z.B. bei Lebenspartner der nötige Abstand fehlt; sonst ehrenamtlicher Betreuer, schon Absprachen mit dem Betreuungsverein getroffen; kein Berufsbetreuer, haben nicht ausreichend Zeit</li> <li>→ Qualifikationen des idealen Betreuers: Empathie und Liebe zu anderen Menschen, Wissen zu gesundheitlichen Fragen, Verlässlichkeit, Bereitschaft sich zu informieren, nicht ideologisch entscheiden, Durchsetzungsvermögen, Rücksicht auf den Betreuten nehmen, für eine gute Versorgung und Pflege sorgen</li> </ul> <p>„Ich würde mir einen, der sich alle Mühe gibt, der nicht ideologisch da ran geht, der sich auch mit den medizinischen Fragen beschäftigt. Also ich würde so einen nehmen wie mich.“ [T1_EB_05, 116]</p> <p>„Dass er so ist wie ich. Nein. Ja, dass er wirklich auf mich Rücksicht nimmt. Dass er möchte, dass es mir, dass ich genug zu essen, zu trinken, zu schlafen habe, Betreuung habe und Umgang und Pflege. Das reicht.“ [T1_EB_04, 145]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung erstellt, mit Angehörigen über Wünsche gesprochen ⇔ Patientenverfügung nicht erstellt, kann nicht einschätzen, was in 10 Jahren medizinisch möglich ist</li> <li>→ Wünsche sollen solange wie möglich berücksichtigt werden, auch vorausverfügter Wille, insbesondere zu lebensverlängernden Maßnahmen ⇔ Entscheidung, was nach dem Gesundheitszustand erforderlich ist; was der Betreuer für richtig hält</li> </ul> <p>„Und wenn ich mich selber nicht mehr äußern kann dann ist es mir letztendlich auch egal, was er [Betreuer] macht. Wenn er es für richtig hält [...]“ [T1_EB_11, 161]</p>	
<p><b>Äußere / gesellschaftliche Einflüsse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Angst des Betreuers vor negativen Schlagzeilen / Reaktionen aus der Umwelt</li> </ul>	

III. EB Prozessbezogene Faktoren (WIE)	
EB_Fremd	EB_Angehörige
<b>III.I. EB Entscheidungsfähigkeit</b>	
<p><b>Beurteilung der Entscheidungsfähigkeit des Betreuten</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Beurteilung durch den Betreuer anhand des Verlaufs der Demenz, der Fähigkeit des Betreuten sich verbal zu äußern, Informationen zu verstehen, Entscheidungen zu treffen und zu begründen, des Realitätsbezugs, des Verhaltens, der individuellen Situation und Person, des eigenen Gefühls, durch häufigen Kontakt</li> </ul> <p>„[...] das kriegt sie alles gar nicht mehr so richtig mit und weiß gar nicht um dieser Dinge und kann sich dazu dann auch nicht äußern. Dann guckte sie mich [...] groß an und hat eigentlich gewar-, darauf gewartet, dass ich dann irgendwie ihr sage ob das gut ist oder nicht gut ist.“ [T1_EB_09, 22]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Entscheidungsfähigkeit kann nicht / wurde noch nicht beurteilt</li> </ul> <p>„Keine Ahnung. Ich weiß es nicht.“ [T1_EB_04, 102]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Aussagen von Amtsrichtern, Pflegenden, behandelnden Ärzte berücksichtigen</li> <li>→ Abwägen, ob man dem Betreuten überhaupt die Entscheidungssituation zumuten kann oder ihm Angst macht oder ihn überfordert</li> </ul>	<p><b>Beurteilung der Entscheidungsfähigkeit des Betreuten</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Beurteilung durch den Betreuer anhand des eigenen Eindrucks in der Situation; Ausprägung situationsabhängig, wird z.B. durch Ängste beeinflusst; Krankheitseinsicht des Betreuten</li> <li>→ Untersuchung durch den Arzt; fehlende Übereinstimmung, weil Ärzte nur die Unterhaltung, betreuende Angehörige auch nonverbale Zeichen deuten</li> <li>→ Überlegung, ob Betreute vor Belastungen geschützt werden sollen, z.B. gerichtliche Entscheidung (Krankenhauseinweisung) lieber vorenthalten wird</li> </ul>
<p><b>Übernahme von Verantwortung – Fähigkeit Entscheidungen zu treffen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Es gibt keine hindernden Faktoren, Entscheidung muss getroffen werden; Betreuer muss Positionen für den Betreuten vertreten</li> </ul> <p>„[...] wenn ich einschwenke und sage, ja, Sie sind ja Onkel Doktor und Sie haben das studiert und wenn Sie meinen das ist das Beste, dann, dann knie ich vor Ihnen und sage, ja, machen Sie was Sie wollen. Das geht doch nicht.“ [T1_EB_11, 109]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Betreuer muss sich aktiv informieren und einbringen, nicht warten, bis Dinge an ihn herangetragen werden</li> </ul> <p>„[...] wenn man die Gesundheitssorge hat, dann muss man sich auch drum kümmern und man muss wissen, was an ernsthaften Sachen da ist.“ [T1_EB_05, 13]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Gemeinsame Entscheidung, wo alle Standpunkte gehört werden und die Entscheidung dann verantwortet werden kann</li> </ul>	<p><b>Übernahme von Verantwortung – Fähigkeit Entscheidungen zu treffen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Betreuer trägt die Verantwortung, kann auch Probleme bekommen (Anschuldigungen durch einen Betreuten mit Wahnvorstellungen; wiederholte Anrufe des Betreuten bei der Polizei, Androhung des Gerichts die Betreuung zu entziehen, wenn er nicht für eine Einweisung sorgt)</li> <li>→ Kann die Verantwortlichkeit auch nicht abgeben, wenn der Betreute ins Heim kommt, ist trotzdem involviert</li> <li>→ Man muss sich als betreuender Angehöriger selbst sehr einbringen, z.B. um Zuständigkeiten zu klären und Missstände zu ändern, das kann durch die hohe persönliche Belastung sehr schwer sein; Gefühl des Versagens, wenn etwas nicht gut gelaufen ist; Vorwürfe, weil man sich nicht mehr eingesetzt oder Abläufe kontrolliert hat</li> <li>→ Verantwortung für bestimmte Entscheidungen kann an das</li> </ul>

<p>„Und das sollte ja dann eigentlich so eine gemeinschaftliche Entscheidung werden, auch vom Arzt her, dass der das verantworten kann [...]“ [T1_EB_09, 28]</p> <p>→ Definieren und Abgrenzen, was der eigene Aufgabenbereich ist (z.B. unangemessene Ansprüche und Forderungen des Betreuten); Wissen, wann man Entscheidungen abgeben muss; Verantwortung für bestimmte Entscheidungen wird an das Betreuungsgericht abgegeben; Betreuer sind medizinische Laien, müssen sich auf den Rat des Arztes verlassen</p> <p>„Auch den medizinischen Sektor können Sie mir erzählen - im Himmel ist Jahrmarkt, dann muss ich das erstmal so hinnehmen. Weil ich weiß das nicht anders. [...] also ist es sofern eigentlich nur wichtig, dass Sie sich auf das Urteil des Arztes oder der Ärztin verlassen [...]“ [T1_EB_01, 112]</p> <p>→ Gespräch mit dem Arzt erfolgt nur, wenn der Arzt eine Absicherung / Unterschrift braucht; Schriftliche Verfügung des Betreuers (wie würde er entscheiden) als Handlungsleitlinie für den Arzt</p>	<p>Betreuungsgericht abgegeben werden; Ablehnen der Verantwortung aufgrund fehlender Fachkenntnisse</p> <p>„Also eine eigene Entscheidung möchte ich da gar nicht mich darauf berufen [...] Also ich würde mich schon immer wieder auf, auf die, die, die Leute, die das gelernt haben und auf das Fachpersonal, sprich Ärzte oder Pfleger, berufen und sagen die können einfach entscheiden, das ist für meine Mutter das Beste. Und davon gehe ich eigentlich auch aus.“ [T1_EB_07, 44]</p> <p>→ Wünsche zur Versorgung bzw. Unterlassung von Maßnahmen am Lebensende für Pflegende schriftlich festgehalten, damit diese Vertrauen haben können, diese ohne Angst vor negativen Konsequenzen durchzuführen</p>
<p><b>III.II. EB Kommunikation</b></p>	
<p><b>Weitergabe von Informationen</b></p> <p>→ Aufklärung des Betreuers durch den Arzt ↔ teilweise fehlende Gesprächsbereitschaft</p> <p>→ Absprache Pflege – Arzt, Ausschluss des Betreuers von der Kommunikation; Pflegende können Informationsweitergabe an den Arzt nach ihren Interessen steuern (z.B. Bedarf sedierender Medikamente)</p> <p>„Und das wird eben häufig gemacht zwischen Arzt und dem Pflegeheim, Pflegekräften. Und die Ärzte sagen, was soll ich mich mit dem Betreuer auch noch absabbeln, ist doch alles geregelt.“ [T1_EB_05, 15]</p> <p>→ Abstimmen von Maßnahmen, inhaltlich und bezogen auf die praktische Umsetzung</p> <p>→ Betreuer sammelt bei allen Beteiligten Informationen, dokumentiert sie und gibt sie bei Bedarf entsprechen weiter</p>	<p><b>Weitergabe von Informationen</b></p>
<p><b>Informationsquellen</b></p> <p>→ Personen: Regelmäßiger/intensiver Kontakt zum Betreuten, „viel mitbekommen“ im Pflegeheim; Umfeld des Betreuten, an der Betreuung beteiligte (z.B. Ärzte, Sozialpädagogen, Apotheker,</p>	<p><b>Informationsquellen</b></p> <p>→ Personen: Arzt, Pflegende, Apotheker, persönliches Umfeld</p> <p>→ Einrichtungen: Betreuungsverein (Beratung im Einzelfall), Pflegeeinrichtung (Angehörigenabende, Informationsveranstaltungen,</p>

<p>Pflegende); Arbeitskollegen des Betreuers, andere ehrenamtliche Betreuer; Menschen bei denen die Wellenlänge stimmt, die schon ähnliche Erfahrungen gemacht haben, deren Urteil verlässlich ist, Bekannte mit persönlichem oder fachlichem Wissen, Freunde, Meinung älterer Menschen, die noch entscheiden können</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Einrichtungen: Betreuungsverein (Informationsabende, Stammtisch, Fortbildungen); Amtsgericht (Vorträge der Betreuungsrichter zu ihren Aufgaben auf der jährlichen Fachtagung); Pflegestützpunkt; Fortbildungen / Vorträge, von Kliniken, der Diakonie, auch durch Firmen; Senioren-Uni HAW</li> <li>➔ Medien: Fachliteratur, Betreuungslexikon, Internet, Google, Zeitungen, Zeitschriften, allgemeine Medien, Fernsehen</li> <li>➔ Dokumentation: Gerichtsakten, Gutachten, Krankenakten/Pflegedokumentation, Medikamentenblatt, Abrechnungen</li> </ul>	<p>Angehörigengruppe einer Demenz-WG), Pflegestützpunkte, Alzheimergesellschaft</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Medien: Internet, Google, Medien</li> <li>➔ Dokumentation: Pflegedokumentation, Beipackzettel,</li> </ul>
<p><b>Weitere Aufgaben von Kommunikation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Eigenen Standpunkt vertreten, eigene Absicht durchsetzen, überzeugen des Betreuten von Maßnahmen zu seinem Wohl</li> </ul> <p>„Ja. Aber die [weitere Entscheidungen in der Gesundheitssorge] eben einvernehmlich. Zwar dann mit längerem Besprechen und Argumentieren, aber das dann in der Regel einver-, nicht in der Regel nur, sondern immer einvernehmlich.“ [T1_EB_06, 10]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Vertrauen schaffen, dem Betreuten Sicherheit geben</li> <li>➔ Entscheidungen absichern</li> <li>➔ Konflikte lösen</li> </ul>	<p><b>Weitere Aufgaben von Kommunikation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Absprachen treffen</li> <li>➔ Veränderungen bewirken, überzeugen, beeinflussen</li> </ul>
<p><b>Art der Kommunikation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Wunsch des Betreuers mit dem Arzt auf Augenhöhe zu sprechen</li> <li>➔ Beratung, Austausch, klare Informationen, keine langen Statements</li> <li>↔ Lange und wiederholte Gespräche, hören aller Standpunkte, erörtern des Für und Wider</li> <li>➔ Mangelnde, interessengeleitete Kommunikation und Konflikte behindern Entscheidungsprozesse; möglichst höflich und nett bleiben</li> <li>➔ Gesprächsführung auf einer Ebene mit dem Betreuten, nicht von oben herab; Kommunikation immer so, als würde der Betreute alles</li> </ul>	<p><b>Art der Kommunikation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Schwierige Kommunikation bei fehlender Krankheitseinsicht; im Aufklärungsgespräch konnte nicht vermittelt werden, dass Demenz nicht mit Schwachsinnigkeit gleichzusetzen ist, die Diagnose Demenz wird nicht akzeptiert</li> <li>➔ Unsensible Kommunikation mit dem Betreuten für zur Ablehnung (z.B. Thema Inkontinenz)</li> <li>➔ Pflegende drängen Betreuten mit Androhung von Konsequenzen zur Medikamenteneinnahme, das führt zu Auseinandersetzungen mit</li> </ul>

<p>mitkriegen, auch wenn er nicht mehr so reagiert; sich auf den Menschen mit Demenz einstellen, sich auf seinem Level unterhalten</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Unwahrheiten oder Verschweigen, um den Betreuten z.B. zu einem Arztbesuch zu bringen</li> </ul> <p>„[...] weil sie [die Betreute] auch im Laufe ihrer Zeit wahrscheinlich schlechte Erfahrungen gemacht hat und partout nicht mehr zum Arzt wollte. Mussten wir [Betreuer und Pflegekraft] sie leider ein wenig belügen, ihr nicht verraten, dass es zum Arzt geht.“ [T1_EB_11, 59]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Fehlende Kontroverse in den Gesprächen mit dem Betreuten, Gefühl nicht zu erfahren, was er wirklich denkt; Betreuer hält sich nicht an Absprachen</li> </ul>	<p>dem Betreuer; Betreuer wird im Gesprächen als Störfaktor dargestellt</p> <p>„Und dann war das eben trotzdem immer noch ein Störfaktor, wo es hieß, das geht nicht, Ihre Mutter geht dann immer in andere Zimmer und weckt die anderen, also das wäre unmöglich und das geht alles nicht mehr.“ [T1_EB_12, 10]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Professionelle üben Druck aus, um den Betreuer zu Entscheidungen zu drängen; unsachliche Argumentationen</li> </ul> <p>„Wollen Sie Ihren Lebensgefährten verhungern lassen?“ [T1_EB_11, 85]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Offenheit für Gespräche ist förderlich</li> </ul>
<p><b>III.III. EB Strukturelle Faktoren</b></p>	
<p><b>Rechtliche / formale Rahmenbedingungen / Vorgaben</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Betreuer hat ein Recht darauf, sich frei zu bewegen;</li> <li>→ Notwendige Genehmigung durch das Betreuungsgericht bei FEM und anderen Maßnahmen; Frage der Definition, welche Operationen genehmigungspflichtig sind (PEG als ambulanter Eingriff nein, bei Berücksichtigung der Diagnose, z.B. Magenkrebs ja)</li> </ul> <p>„[...] weil das ja eine Operation ist, die nicht, also, die auch schlecht ausgehen kann. Da muss dann immer das Gericht auch nochmal mit ins Boot holen.“ [T1_EB_02, 23]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Richter haben das Recht über FEM zu bestimmen, ob sie die nötigen Qualifikationen haben, ist fraglich</li> </ul> <p>„Ich habe keine [Qualifikation], die mich dazu berechtigt, Leuten die, quasi einzusperren. Ob ein Richter sie hat ist eine andere Sache, aber er darf es.“ [T1_EB_04, 42]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Gutachten, berücksichtigen teilweise keine aktuellen Entwicklungen, sondern nur Informationen aus der Akte</li> <li>→ Betreuung formal eingerichtet um eine Verrentung zu erreichen</li> </ul>	<p><b>Rechtliche / formale Rahmenbedingungen / Vorgaben</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Gerichtliche Anweisung für eine Krankenhauseinweisung, Betreuer handelt zeitlichen Spielraum aus, um eine freiwillige Aufnahme zu ermöglichen</li> <li>→ Polizei setzt gerichtliche Beschlüsse um (bspw. Zwangseinweisung)</li> </ul>
<p><b>Zeit</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Zeit kosten: Arztwechsel, Formalien, schwierige Abstimmungen für einvernehmliche Entscheidungen, Wartezeiten für Termine bei Spezialisten oder Therapien, schwere Erreichbarkeit von Beteiligten</li> </ul> <p>„Nur mit der mit der, mit dem Rehabilitationstraining hat das mit der Rheuma-Klinik, Rheumaliga, die dafür zuständig war, komplette 19 Tage gedauert, bis</p>	<p><b>Zeit</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Sich für Entscheidungen Zeit nehmen, sich damit (z.B. Medikamentenverordnung) auseinandersetzen, den Betreuten langsam heranführen ⇔ schnelle Entscheidungen sind förderlich, z.B. bei der Genehmigung von Bettgittern</li> <li>→ Verhandlung über den zeitlichen Rahmen zur Umsetzung des</li> </ul>

<p>dann die siebte Dame mir sagte: ‚Ja, ein Jahr Wartezeit‘.“[T1_EB_06, 32]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Fehlende Geduld, wenn z.B. der Betreute länger für Entscheidungen braucht</li> <li>➔ Zeitdruck durch: Fristen (Gericht), Einfordern von schnellen Entscheidungen (Ärzte), Gefährdung des Betreuten</li> <li>➔ Umgang mit Zeitdruck: sofort handeln, Informationen sammeln und entscheiden ↔ in Ruhe abwägen, Notfälle werden eh behandelt</li> </ul> <p>„Man kann ja mal darüber reden und das kann auch ruhig mal einen Tag dauern, [...] in so einer Sache. Bei einer Akutgeschichte, über Akutgeschichten brauchen wir nicht zu reden, wenn er ins Krankenhaus muss dann rufen die 112 und dann ist er auch schon da.“ [T1_EB_04, 135]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Entscheidungen aufschieben, Entwicklungen abwarten, ob Alternativen greifen, neue Aspekte betrachten</li> </ul>	<p>gerichtlichen Beschlusses möglich</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Entscheidungen in der Situation und nicht vorab treffen, es ist dann immer noch genug Zeit ↔ frühzeitig Informationen einholen, z.B. Wohnformen besichtigen, auch wenn es noch nicht aktuell ist</li> </ul>
<p><b>Situative und Umgebungsfaktoren</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Automatischer Ablauf von Prozessen: Pflegende geben Medikamente solange sie in der Verordnung stehen, auch wenn anderes besprochen wurde; automatisierter Ablauf zu Nachbestellung von Medikamenten = weitere Verordnung ohne aktive Entscheidung; Gespräche in gewohnten Konstellationen -&gt; aktives Einbringen notwendig; Notfallsituationen, KH-Einweisung durch Notarzt</li> <li>➔ Übernahme von Betreuungen in Akutsituationen</li> <li>➔ Finanzielle und organisatorische Faktoren (z.B. Kopien sind dem Gericht zu teuer und aufwendig ↔ EB sparen im Vergleich zu BB Geld)</li> <li>➔ Zu wenig Spezialisten, lange Wege und Wartezeiten; freie Arztwahl und Möglichkeit der Zweitmeinung im Heim eingeschränkt; Keine patientengerechte Versorgung, nur Gedanken ans Budget</li> </ul> <p>„Für einige ist das ja auch nur, sind, sind Heimbewohner nur das Vieh, das sie brauchen und damit sie mit ihrem Budget besser klar kommen, damit sie ihre normalen Patienten vernünftig versorgen können.“ [T1_EB_05, 38]</p>	<p><b>Situative und Umgebungsfaktoren</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Routinierte/automatisierte Abläufe, Fallbesprechungen ohne die Patienten zu sehen oder mit den Betreuern zu sprechen; Pflegende sind an Arztanordnungen gebunden, Reduktion ohne Absprache nicht möglich, Fortführung nach Medikamentenplan</li> <li>➔ Auseinandersetzung mit Ämtern und Papierkram wird als hindernd empfunden ↔ fördernd, Sachbearbeiter die sich kümmern und den Belangen der Betreuten und Betreuern entgegen kommen</li> </ul>

## Analyse HB (T1)

Tabelle 14: Analyse HH\_T1\_HB

<b>I. HB Personenbezogene Faktoren (WER)</b>
<b>I.I. HB Anteil der Beteiligten an Entscheidungen</b>
<b>Gewünschter Anteil der Betreuten an der Entscheidung</b>
<b>Vollständige Übernahme</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>→ Wird als erforderlich gesehen wenn die Demenz ausgeprägt ist, und der Betroffene nicht in die Entscheidung einbezogen werden kann, Kommunikation wird als nicht möglich beurteilt</li><li>→ Eine Entscheidung wird eher nahen Angehörigen, dem Ehepartner oder dem behandelnden Arzt zugetraut, weniger einem Betreuer, nur wenn es nicht anders geht</li></ul>
„[...] also die [meine Familie] entscheidet dann was dann werden soll.“ [T1_HB_11, 26]
„Das [Betreuer] sind manchmal ganz faule Socken.“ [T1_HB_01, 37]
<ul style="list-style-type: none"><li>→ Wird dem Arzt auf Grund seiner Fachkompetenz, auch unabhängig von der Demenz zugestanden, das Verweigern von Verordnungen wird als Problem wahrgenommen, dem entgegen gewirkt werden sollte</li></ul>
„Ich denke, das [die Antipsychotika-Gabe] kann nur der Arzt entscheiden.“ [T1_HB_07_08, 74]
„Aber wenn es denn gar nicht anders geht und ein Arzt würde das befürworten, dann lässt sich das nicht ändern. Aber die letzte Entscheidung muss immer ein Arzt treffen.“ [T1_HB_12, 30]
↔ es sollte nicht gegen den Willen des Betroffenen entschieden werden, auch wenn dies in der Realität passiert
„Eigentlich, wenn sie etwas gar nicht wollen, auch wenn sie nicht mehr in der Lage sind zu sprechen, die schubsen sie weg und die ziehen das raus und [...]“ [T1_HB_07_08, 50]
<b>Überwiegende Übernahme</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>→ Wird für möglich gehalten, Gewünscht wird vor der Übernahme durch Andere das Gespräch mit dem Betroffenen, auch demente Menschen können einbezogen werden</li></ul>
„[...] denn irgendwie eine gewisse Meinung haben die ja auch, selbst wenn sie dement sind.“ [T1_HB_10, 80]
<b>Gemeinsame Entscheidung</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>→ mit Angehörigen/Arzt, Pflegepersonal/ Betreuer wird für möglich gehalten; wurde schon erlebt</li><li>→ Es sollen möglichst viele Sichtweisen eingeholt werden, auch z.B. von Pflegenden, Logopäden etc.</li></ul>
„Das wurde alles gemeinschaftlich gemacht, in Abstimmung.“ (mit Betroffener) [T1_HB_10, 16]
<ul style="list-style-type: none"><li>→ Der eigene Einbezug in Entscheidungen wird gewünscht, es werden Grenzen vermutet</li></ul>
„Ja, wenn ich, wenn ich noch ansprechbar bin würde ich gerne einbezogen werden. Oder man kann mich ja anhören und das dann auswerten, ob das brauchbar ist, was ich noch von mir gebe, sage ich mal.“ [T1_HB_03, 28]
<ul style="list-style-type: none"><li>→ Der Wunsch des Betreuten soll von dem Betreuer respektiert werden</li><li>→</li></ul>

#### Überwiegend selbständige Entscheidung

- Wird für möglich gehalten, auch von Menschen mit Demenz
- Es sollten dann Beteiligte (Betreuer/Angehörige) darüber nur informiert werden; Angehörige sollen mit Entscheidungen einverstanden sein, auch wenn diese nicht den persönlichen Ansichten entsprechen, solange der Betroffene entscheiden kann

#### Selbständige Entscheidung

- Wird gewünscht, solange es geht, der Arzt entscheidet über Entscheidungsfähigkeit. Erwartet wird dann, dass getroffene Entscheidungen akzeptiert werden

### I.II. HB Wünsche an die am Entscheidungsprozess Beteiligten

#### Bereitschaft zur Recherche

- Wird erwartet, auch von Berufsbetreuern. Wissen sollte vorliegen über den aktuellen Gesundheitszustand, die Biographie, den mutmaßlichen Willen, das persönliche Befinden, auch weniger differenziert formuliert „den aktuellen Stand“

#### Bereitschaft und Fähigkeit zur Kommunikation

- Wird von allen Beteiligten einschließlich dem Betroffenen erwartet, für wichtig erachtet
- Betreute müssen Entscheidungsträger gut verstehen und die eigenen Position wiederfinden können im Gespräch bzw. sich überzeugend beraten lassen, sich konsequent vertreten fühlen

„Ja, mit der kann ich gut reden, [...]“ [T1\_HB\_09, 146]

- Betreuer sollten über kommunikative & psychologische Kenntnisse verfügen, Kommunikation mit dementen Menschen ist schwierig

#### Engagement

- Wird erwartet, Beispiele hierfür sind Alternativen auszuprobieren, regelmäßigen Kontakt zu halten

#### Gewissenhaftes Arbeiten

- Wird erwartet, Beispiele hierfür sind das Erkennen von Grenzen, Einschätzen der eigenen Kompetenzen und ggf. als Konsequenz auch die Ablehnung einer Betreuung, Abwägen von Optionen unabhängig von Ärzten / Pflegepersonal

#### Qualifikation

- Wird erwartet, Beispiele hierfür sind Kenntnisse zum Gesundheitsproblem, Wissen zu Wirkweise von Medikamenten,

#### Akzeptanz

- Des Willens des Betroffenen wird erwartet, ggf. auch gegen die Wünsche und Vorstellungen des Betreuers
- fürsorgliche Aufsicht von Pflegenden wird als Bevormundung empfunden ↔ wird gewünscht, wenn Betroffener nicht mehr auf sich selber achten kann, zur Wahrung der Würde (Sauberkeit)

„Ich hoffe sehr, dass dann ein Weg gefunden würde, mir die Medikamente gütlich zu geben.“ [T1\_HB\_01, 29]

### I.III. HB Merkmale der am Entscheidungsprozess Beteiligten

#### Kenntnis des Willens, der Biographie des Betroffenen

- Wird eher den Angehörigen oder dem Arzt zugetraut
- Wird weniger dem Betreuer zugetraut

<p>→ Wird von den stellvertretenden Entscheidern erwartet „Es ist [...] wichtig, wenn man noch rechtzeitig in so ein Haus kommt, dass die Leute einen kennenlernen, sie wissen, wer und was ist [...].“ [T1_HB_07_08, 250] „[...] der [Betreuer] muss mich ja von früher her kennen.“ [T1_HB_02, 51]</p>
<p><b>Übereinstimmung</b> → Von Ansichten, Vorstellungen, Wünschen der Angehörigen, Ärzte, Pflegenden mit denen des Betroffenen wird erwartet</p>
<p><b>Bereitschaft zur gemeinsamen Entscheidungsfindung mit Betroffenenem</b> → Befürchtet wird, dass auch ohne den Betroffenen entschieden wird, begleitet mit Angst vor Abhängigkeit gegenüber Willkür des Betreuers, dem Gefühl, ausgeliefert zu sein gegenüber Pflegenden, wenig Durchsetzungskraft gegenüber dem Arzt oder der Familie ↔ dem Betreuer wird zugetraut, dass er sich austauscht mit dem Betreuten und weiteren Beteiligten (Freunde, Familie des Betreuten)</p>
<p><b>Emotionale Bindung</b> → Wird häufig insbesondere mit Angehörigen Entscheidern positiv verknüpft: Vertrauen, Verlässlichkeit, Fleiß, positive Haltung durch Erfahrung auch außerhalb von Gesundheitsfragen „Die [Kinder] würden mich nie leiden lassen.“ [T1_HB_11, 32] ↔ es wird Konfliktpotential gesehen, zur Vermeidung wird z.B. Betreuer von außen als Alternative gesehen</p>
<p><b>Fachliche Kenntnisse</b> → Wird als wichtiger, z.T. ausschlaggebender Faktor benannt → Werden dem Arzt zugesprochen, begründen das Vertrauen in den Arzt bzw. ersetzen es auch ohne persönliches Vertrauen als begründender Faktor → Aber auch: Zweitmeinung / Meinung eines Spezialisten einholen kann wichtig sein → Den Angehörigen wird Fachwissen nur bedingt zugetraut → Den Betreuern werden eher Entscheidungen auf Grund subjektiver beruflicher Erfahrungen zugetraut</p>
<p><b>Bereitschaft und Möglichkeit zur Betreuungsübernahme</b> → Wird von Angehörigen als selbstverständlich erwartet ↔ es wird verstanden, dass Angehörige damit überfordert sein können → Betreuer werden gewählt, wenn keine Angehörigen zur Verfügung stehen, werden als 2. Wahl empfunden ↔ es wird wahrgenommen oder angenommen, dass Betreuer bemüht sind, dass die Anforderungen nicht einfach und sehr verantwortungsvoll sind „Der [Betreuer] ist unterm Strich ein guter Typ“ [T1_HB_14, 27]</p>
<p><b>Position im Gesundheitssystem</b> → Der Arzt bekleidet eine autoritäre Rolle, Verordnungen werden als Anordnungen verstanden, das Nicht-befolgen wird als unerwünscht verschwiegen, Diskussion wird vermieden „[...] zu oft darf man das nicht machen[...].“ [T1_HB_09, 70] (das Weglassen verordneter Medikamente) „Er [der Arzt] sagte, die [Medikamente] würden mir gut tun, ich soll sie erstmal weiternehmen.“ [T1_HB_04, 26] → Der Betreuer wird nicht als Entscheidungsträger verstanden, für Medikamente wird der Arzt vermutet, für FEM wird die Entscheidung den Pflegenden und dem Richter zugesprochen ↔ der Betreuer wird er als Entscheidungsbeteiligter als wichtig erkannt, wenn die Rolle gut ausgefüllt wird „Also meine Betreuer, jetzt weiß ich gar nicht, ob er Bescheid weiß über meine Medikamente.“ [T1_HB_04, 34] → Pflegenden werden folgende Aufgaben zugesprochen: zentrale Schaltstelle: Aufklärung, Beratung, Ansprechpartner, Umsetzung von Anordnungen. Sie</p>

haben Einfluss auf Versorgung, aber treffen keine direkten Entscheidungen ⇔ es wird angenommen oder befürchtet, aber nicht gewünscht, dass Pflegende Entscheidungen übernehmen

„Was ich nicht haben möchte, [...] dass die über mich verfügen [...].“ [T1\_HB\_2, 35]

- Von Pflegenden wird befürchtet, abhängig bzw. ausgeliefert zu sein ⇔ es wird erhofft, dass Pflegenden zur Wahrung der Würde von Betroffenen (z.B. Sauberkeit), oder auch zur eigene Entlastung Entscheidungen übernehmen; Pflegenden wird eine wohlwollende Grundhaltung zugesprochen

„Als Pflegekraft merkt man ja auch, wenn man den Patienten betreut, ob der jetzt doch einen Lebenswillen hat, oder nicht.“ [T1\_HB\_07\_08, 222]

„Die [Pflegekraft] bestimmt dann ja, wann ich was esse, wann ich aufstehe, wann ich zu Bett gehe usw. Die bestimmt ja mein ganzes Leben nachher.“ [T1\_HB\_07\_08, 244]

## II. HB Inhaltsbezogene Faktoren (WAS)

### II.1. HB Wille des Betreuten

#### Willensbekundung

- Wird als wichtig erachtet und durch verschiedene Möglichkeiten zum Ausdruck gebracht: Patientenverfügung, Vollmacht, Gespräche, rechtzeitige Reflexion eigener Präferenzen und Weitergabe an potentielle Entscheidungsträger; z.T. werden die Hürden, den eigenen Willen zu bekunden als sehr bis zu schwer formuliert

„[...] die [Bezugspersonen] sind in meiner Akte angegeben.“ [T1\_HB\_12, 17]

„Für mich persönlich Patientenverfügung. Und nicht mehr retten.“ [T1\_HB\_14, 18]

- ⇔ Betroffene wollen sich nicht informieren, ihren Willen bekunden, überlassen die Entscheidung anderen

„Darüber [Entscheidung allgemein] haben wir uns noch nie unterhalten.“ [T1\_HB\_09, 40]

#### Präferenzen und Biographie des Betroffenen

- Sollen berücksichtigt werden
- Können im Konflikt mit aktuellen Willensäußerungen stehen
- Präferenzen zu den Entscheidungssituationen bestehen teilweise, beruhend auf persönlicher Betroffenheit, beruflicher Erfahrungen, Pflege von Angehörigen, Erlebnissen im Heim

#### Konkrete Willensbekundungen zu Entscheidungssituationen

- Gegen die Gabe von Antipsychotika gibt es eine Reihe von Vorbehalten: Für die eigene Person werden keine AP gewünscht, die Medikamente dürfen nicht zu stark dämpfend wirken, es gibt Angst vor Nebenwirkungen und Abhängigkeit, es wurden schon schlechte Erfahrungen damit gemacht
  - ⇔ die Gabe von Antipsychotika im skizzierten Fallbeispiel wird als angemessen beurteilt, eine Gabe könnte versucht werden, es könnte mit einer leichten Dosierung angefangen werden, Bedingung wäre, man weiß was und wozu etwas verordnet wurde
- Bei der Entscheidung über eine PEG-Anlage gibt es eindeutig ablehnende Stimmen für die eigene Person, aber auch vorsichtigere Haltungen, die Schwierigkeiten beschreiben, sich in diese Entscheidung herein zu denken, oder aber die Entscheidung anderen überlassen möchten
- Bei der Entscheidung für FEM gibt es Zustimmung, argumentiert wird mit einem Sicherheitsgefühl des Betroffenen, z.B. durch Bettgitter, allerdings sollte keine Gewalt angewendet werden ⇔ FEM werden abgelehnt, es sollten immer Alternativen gesucht werden, man kann ohne auskommen, sie werden als grauenvoll eingeschätzt

## II.II. HB Gesundheit und Lebensqualität des Betreuten

### Medizinische Aspekte

- Es wird Aufklärung / Information vom Arzt / Betreuer zu möglichem medizinischen Optionen / Alternativen, zum Abhängigkeitspotential von Medikamenten erwartet ⇔ es werden keine Informationen gewünscht
- Es wird in die Verordnung von Medikamenten Vertrauen gesetzt ⇔ es gibt Misstrauen, dass zu schnell etwas verordnet wird (Fehlende Diagnostik, Verharmlosung)
- Bei fehlender ärztlicher / fachlicher Aufklärung werden andere Informationsquellen genutzt
- Das Ablehnen einer Therapie sollte akzeptiert werden, es sollte nicht um jeden Preis lebensverlängernd behandelt werden

„[...] dann ist meine Zeit abgelaufen [...].“ [T1\_HB\_01, 93]

- Eine Reihe von Faktoren beeinflussen die Entscheidung: Alter, Schmerzen, Durst, Mobilität/Funktionalität, Gewichtsabnahme, Schwäche, Bewusstseinslage, Geisteszustand, Grad der Demenz

„Aber wenn [...] ich nachher 92 bin und nicht mehr weiß was hinten und vorne ist [...].“ [T1\_HB\_11, 66]

- Eine Reihe von prognostischen Faktoren beeinflussen die Entscheidung: Ungewissheit bzgl. Verschlechterung, Aussicht auf Verbesserung, Risiko, individuelles Abwägen der Wirkung eines Medikamentes

„Ja, dann kann ich daran sterben, ich bin zwar erst 64, aber dann ist das so. Menschen können sterben.“ [T1\_HB\_01, 95]

„[...] was für mich dabei heraus kommen soll [...].“ [T1\_HB\_01, 29]

- Ursachen für eine Verhalten müssen berücksichtigt werden (bei der PEG nicht Essen können oder nicht wollen), Notwendigkeit muss individuell überprüft werden

„kann man den natürlich auch nicht sterben lassen“ [T1\_HB\_14, 23] (wenn jemand nicht mehr essen kann)

- Betroffene müssen vor Verletzungen geschützt werden, ggf. durch Bettgitter ⇔ Verletzungsgefahr durch FEM
- Notwendigkeit von FEM bei kurzfristigen Behandlungen, wenn diese durch den Betroffenen abgelehnt werden

### Alternativen zu MED, FEM und PEG

- Es wird vermutet, z.T. erwartet, dass Alternativen zu MED / FEM gesucht werden: angemessene Wohnsituation, Beschäftigung, Ruhige Ansagen durch Pflegende, verbindliche Aufsicht, Herumlafen lassen, einfach sein lassen, auch bei ‚Zwischenfällen‘ Toleranz, Mitbewohner aufklären
- Es werden keine Alternativen zur PEG-Anlage gesehen

„[...] es gibt ja keine andere Möglichkeit.“ [T1\_HB\_12, 13]

- ⇔ es wird es als wichtig erachtet, alle Alternativen auszuschöpfen: Flüssigkeit, ggf. Infusion, aber keine künstliche Ernährung, nasale Sonde, Ernährungsform anpassen, häufiges Anreichen, mehr Zeit, mehr Hilfestellung, Ernährungsprotokolle

### Lebensqualität, Wohlbefinden

- Maßnahmen können auch sinnvoll sein, wenn Heilung nicht erwartet wird, zur Verbesserung der Versorgungssituation, Antipsychotika wird zugetraut Symptome die einen Leidensdruck verursachen zu verbessern ⇔ Antipsychotika werden grundsätzlich abgelehnt

„Ja. Warum soll es ihr denn schlecht gehen? Wenn man ihr helfen kann, sollte man es [Gabe von Antipsychotika] tun.“ [T1\_HB\_05, 22]

„Hat sie [die Schwester] ein wunderschönes Zimmer [...], sie ist zufrieden, sie belästigt keinen und sie liest Bücher [...] ich habe das Gefühl, sie fühlt sich [...] wohl.“ [T1\_HB\_02, 19]

- Demenz verringert die Lebensqualität durch Hilflosigkeit, Angst, Angst vor Persönlichkeitsverlust
- Es braucht Unterstützung bei dem Erhalt der Menschenwürde, vernünftiges Dasein, Wohlfühlen, sich versorgt fühlen, Lebenswille ↔ Menschen die nur künstlich am Leben erhalten werden, haben keine Lebensqualität

„[...] wir können sie ja nicht umbringen, das ist, das wäre ja das einfachste.“ [T1\_HB\_11, 20]

- Zu PEG: Bei künstlicher Ernährung fehlt der sinnliche Prozess des Essens, ggf. Beeinträchtigung durch Übelkeit

„Essen ist ja auch ein sinnlicher Prozess. Der sinnliche Prozess ist weg, weil man kriegt die Spritze gesetzt und danach war es das.“ [T1\_HB\_14, 7]

- ZU FEM: Lebensqualität kann verbessert werden durch ein Gefühl der Sicherheit, Teilhabe ermöglichen (Aufenthaltsraum mit Stecktisch am Rollstuhl), werden als nicht einschränkend wahrgenommen, keine Freiheitsberaubung, demente Personen merken es gar nicht, Bewegungsfreiheit im Bett bleibt erhalten

„Und nachts haben sie ja auch nicht aufzustehen.“ [T1\_HB\_07\_08, 75]

- ↔ Lebensqualität verschlechtert sich durch Einschränkung der Bewegungsfreiheit, Gefühl eingeengt zu sein, Angst und Panik, Wehrlosigkeit, Erleben als Gewalt/ Strafe, Eingriff in die Persönlichkeit des Menschen, gegen Menschenwürde, Stürze werden als nicht so schlimm wahrgenommen, besser als Gitter

„[...] ich kriege wirklich Angst. Und Panik.“ [T1\_HB\_13, 91]

„Ja, dann kann ich ja nicht mehr aufstehen und zur Toilette gehen und das, das ist schlecht.“ [T1\_HB\_06, 128]

### II.III. Situative und Umgebungsfaktoren

--

### II.IV.HB Erfahrungen und Wissen

--

### II.V. HB Einstellung, Interessen und Emotionen im Zusammenhang mit Entscheidungen

#### Präferenzen der Beteiligten

- Persönliche Ansichten und Erfahrungen der Entscheidungsbeteiligten unterscheiden sich, spielen aber eine Rolle
- Die Präferenzen von Angehörigen sollten keine Rolle spielen, es könnten Interessenskonflikte bestehen, beispielsweise bei der Frage der Lebensverlängerung (Ablehnung einer PEG wird mit verhungern lassen gleichgesetzt), finanzielle Aspekte ↔ es wird angenommen, dass die Präferenzen von Angehörigen mit den eigenen übereinstimmen
- Ärzte und Pflegekräfte fühlen sich anderen Bewohnern in Pflegeeinrichtungen verpflichtet, wollen sie vor Störungen und vor aggressivem Verhalten schützen
- Ärzte und Pflegekräfte müssen Leben erhalten und daher z.B. eine PEG befürworten
- FEM wird von Beteiligten aus haftungsrechtlichen Belangen befürwortet

#### Angst vor Verlust der Würde

- Es wird befürchtet, dass man als dementer Mensch anderen zur Last fallen könnte, ohne es zu bemerken (Belastung von Pflegepersonal, Aggressivität gegenüber anderen, eigene Belastung durch Unruhe), den Maßnahmen wird zugesprochen, diese Last etwas zu mindern, Medikamente sollten gegeben werden

„Ich denke, dass es ein Segen ist, dass es diese Medikamente gibt.“ [T1\_HB\_01, 11]  
„Ich sehe viel ältere Leute und sehe auch, dass die ziemlich durcheinander sind und verwirrt sind. Und so möchte ich nicht leben. [...] da möchte ich einfach die Möglichkeit haben zu sagen, ich möchte Schluss machen.“ [T1\_HB\_04, 72]

↔ Antipsychotika werden nicht als geeignetes Mittel zur Entlastung z.B. Pfleger gesehen

„[...] dement heißt ja das Gedächtnis verloren, aber das ist ja immer noch die Seele des Menschen ist ja auf eine Art noch da.“ [T1\_HB\_14, 35]

#### Fürsorgegedanke

→ Der Gabe von Antipsychotika wird zugesprochen, den betroffenen Menschen zu schützen, z.B. vor Stürzen, vor dem Weglaufen, als Alternative zu FEM  
"Weißt Du was, ich sage: lieber eine Pille jeden Tag - Mutti kann ja noch hin und her laufen, als dass man sie im Bett festbindet." [T1\_HB\_07\_08, 72]  
„Sie hat Medikamente gekriegt. Und war dann dadurch so ruhig gestellt, dass man sie im Hause auf der Station halten konnte, ohne dass sie weglief.“  
[T1\_HB\_07\_08, 72]

→ Der Anwendung von FEM wird zugesprochen, den betroffenen Menschen zu schützen, z.B. vor Stürzen, Verletzungen, Selbstgefährdung, durch das Umherwandern ↔ es wird Aufsicht anstatt der Anwendung von FEM erwartet aber auch Aufsicht bei der Anwendung von FEM

### III. HB Prozessbezogene Faktoren (WIE)

#### III.I. HB Entscheidungsfähigkeit

##### Beurteilung der Entscheidungsfähigkeit des Betreuten

→ Beteiligung des Betroffenen hängt von der Urteilsfähigkeit des Betroffenen ab, wird z.B. vom Arzt festgestellt, vom Betroffenen im Krankheitsfall selbst angezweifelt, Beteiligung oder Übernahme kann als Entlastung empfunden werden

„Ja, ziemlich umfangreich [möchte ich einbezogen werden], soweit ich noch klar im Kopf bin.“ [T1\_HB\_04, 46]

↔ Selbstbestimmung wird auch am Lebensende gewünscht, Demenz ist nicht grundsätzlich ein Grund jemandem die Entscheidungsfähigkeit abzuspochen

„[...] die [Demente] haben ab und zu diese, dass sie klar denken können.“ [T1\_HB\_13, 22]

→ Auf Grund mangelnder Kommunikationsfähigkeit kann die Fähigkeit zur Willensbildung abgesprochen werden (z.B. bei alkoholisierten Personen)

#### III.II. HB Kommunikation

##### Weitergabe von Informationen

→ Zweiseitiger Austausch in verschiedenen Kombinationen der Beteiligten, z.B. Sicherheit durch Konsensprozess mit mehreren Angehörigen ODER Einverständnis des Betroffenen bzgl. Entscheidungsübernahme durch Ehepartner ↔ einseitige Kommunikation: Angehörige werden nur informiert, Betroffener entscheidet ODER Angehörige werden befragt, aber Arzt entscheidet

„Das ist eine gewisse Sicherheit, von beiden Seiten ein Standpunkt.“ [T1\_HB\_10, 42]

##### Art der Kommunikation

→ Art der Kommunikation nicht immer angemessen, fehlende Sachlichkeit bei der Information zur PEG

„Die Ärzte sagten, er verhungert jetzt [...] oder wir legen eine Magensonde.“ [T1\_HB\_07\_08, 25]

„Also regelrecht Werbung dafür betrieben und es als völlig ungefährlich beschrieben.“ [T1\_HB\_14, 7]

→ Auch demente Menschen sollten wertgeschätzt und berücksichtigt werden im verständnisvollen und geduldigen Gespräch, auch nonverbale Signale sollen berücksichtigt werden

„Aber meine Frau lässt mir sehr viel Spielraum. Sie bestimmt nicht über meinen Kopf hinweg. Das wäre schrecklich. Aber, wir entscheiden das immer gemeinsam.“ [T1\_HB\_07\_08, 166]

### III.III. HB Strukturelle Faktoren

- Eine Reihe von Faktoren kann einen Entscheidungsprozess beeinflussen: fehlende Zeit (Ärzte, Pflegende), fehlende Ressourcen durch Einsparungen, fehlende räumliche Nähe, Anpassung an die Gegebenheiten im Heim, regelmäßiger persönlicher Kontakt

## Anhang 20: Curriculum PRODECIDE

Tabelle 15: Curriculum PRODECIDE

EINFÜHRUNG				
ZIELE	INHALTE	METHODEN	AKTION / REAKTION	MEDIEN / MATERIALIEN
TN fühlen sich willkommen	Begrüßung  Vorstellung	Vorstellungsrunde	DZ: Begrüßung der TN  DZ und TN: gegenseitige Vorstellung	Namensschilder
TN entwickeln die Bereitschaft, sich auf die Schulungsziele einzulassen und aktiv an der Schulung teilzunehmen	Zielformulierung, Organisation, Ablauf der Schulung (Zeitplanung und Pausenregelung)	DZ-Vortrag	DZ: Kurze Einführung und Absprache des Ablaufs DZ: Verteilung und Erläuterung der Schulungsmappen  DZ: Formulierung der Schulungsziele: „Reflektierter Entscheidungsprozess unter Berücksichtigung von 1) Nutzen-Schaden-Abwägung 2) Entscheidungskonzepten 3) Rollenverständnis von Entscheidungsbeteiligten	Flipchart - Ablauf  Schulungsmappen: • Präsentationsfolien • Arbeitsblätter und Materialien • Broschüre Betreuungsrecht  Ordner für Weiterleser
TN erfassen Ziel und Ablauf der Studie PRODECIDE sowie ihre Rechte und die Maßnahmen zum Datenschutz und willigen freiwillig in die Teilnahme ein	Einwilligung Erfassen der Basisdaten	Schriftliche Einverständniserklärung	DZ: Erläuterung der Einverständniserklärungen  TN: Lesen und Ausfüllen der Bögen	Kugelschreiber  Bögen: Basisdaten, Kontaktdaten, Einverständniserklärung

<b>MODUL A - ENTSCHEIDUNGSPROZESSE ALLGEMEIN</b>				
<b>ZIELE</b>	<b>INHALTE</b>	<b>METHODEN</b>	<b>AKTION / REAKTION</b>	<b>MEDIEN / MATERIALIEN</b>
<p>TN reflektieren eigene Entscheidungsprozesse:</p> <p>TN benennen die Komponenten von Entscheidungen</p> <p>TN erkennen und bewerten die Rollen der Entscheidungsbeteiligten sowie den Einfluss der einzelnen Komponenten</p> <p>TN erfahren, dass jede Entscheidung individuell ist</p>	<p><u>Komponenten:</u> Ziele, Optionen, Nutzen, fehlender Nutzen, Schaden, soziale, moralisch-ethische, religiöse, finanzielle sowie rechtliche Aspekte, eigene Einstellung zum Problem,...</p> <p>Verschiedene Gründe für die Relevanz einzelner Einflussfaktoren</p> <p>Rolle der unterschiedlichen Beteiligten im E-Prozess</p>	<p>Vorbereitende Einzelarbeit</p> <p>Gruppendiskussion</p>	<p>DZ: Arbeitsauftrag: „Führen Sie sich eine Entscheidung vor Augen, an der Sie beteiligt waren. Überlegen Sie sich die wichtigsten Aspekte - z.B. Wohnsituation oder Personen, die einen Einfluss hatten. Legen Sie ein Puzzle.“</p> <p>TN präsentieren der Gruppe ihre Ergebnisse</p> <p>DZ sammeln Aspekte und kletten diese auf laminierte Puzzleteile, setzen ein Puzzle zusammen</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Arbeitsauftrag (AB_A1)</li> <li>Puzzle</li> </ul> <p>nonpermanent Stifte</p> <p>Stellwand, Filzmatte, Puzzleteile</p>
<p>TN definieren Entscheidungsfähigkeit</p> <p>TN beschreiben und vergleichen verschiedene Konzepte der Entscheidungsfindung</p> <p>TN geben die wichtigsten Aspekte der Ausführungen zu §1901 BGB wieder und vergleichen sie mit den Konzepten der Entscheidungsfindung</p> <p>TN erfahren die Unsicherheiten / Konflikte bezüglich des Konzeptes „Zum Wohle des Betreuten“</p>	<p>Begriff der Entscheidungs- / Einwilligungsfähigkeit (rechtlicher Aspekt, praktische Umsetzung)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Tatsächlicher Wille</li> <li>Mutmaßlicher Wille</li> <li>Zum Wohle des Betreuten</li> </ul>	<p>Präsentation</p>	<p>DZ erläutern den Begriff der Entscheidungsfähigkeit und verschiedene Entscheidungskonzepte.</p> <p>DZ stellen insbesondere die Unterschiede zwischen „Mutmaßlichem Willen“ und „zum Wohle des Betreuten“ dar und die Unsicherheiten bezüglich der Anwendung</p> <p>DZ lassen Raum für Rückfragen und Erläuterungen</p>	<p>PP-Präsentation</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Präsentationsfolien</li> <li>Ablaufdiagramm Entscheidungskonzepte</li> <li>Broschüre Betreuungsrecht, BMJ – S. 8 ff, S.13</li> </ul>

MODUL A - METHODENWISSEN				
ZIELE	INHALTE	METHODEN	AKTION / REAKTION	MEDIEN / MATERIALIEN
<p>TN verstehen, dass die Abwägung von Nutzen und Schaden einer Maßnahme für eine Entscheidung zum Wohle des Patienten unerlässlich ist</p> <p>TN erfassen die Unterschiede verschiedener Informationsquellen und erläutern die Bedeutung evidenzbasierter Informationen</p> <p>TN erklären und bewerten unterschiedliche Erhebungsmethoden (RCT vs. Kohortenstudie) anhand ausgewählter Beispiele</p> <p>TN beschreiben, wie der Nutzen einer Maßnahme anhand von Studienergebnissen beurteilt werden kann</p>	<p>Qualität von Informationen anhand der „Pimples“: Expertise / Erfahrung, Kohortenstudien, kontrollierte Studien</p> <p>Verlässlichkeit von Studienergebnissen (Vergleich Ergebnisse Kohortenstudie vs. RCT am Beispiel Hormontherapie zur Prävention von Demenz)</p> <p>Bewertung von Nutzen und Schaden anhand von Ergebnissen aus RCTs („Pimples“ und Beispiel WHIMS)</p>	<p>Unterrichtsgespräch</p> <p>Text- und Partnerarbeit zu den Studien</p> <p>Präsentation und Diskussion</p> <p>Ergebnissicherung (Metaplanwände, Arbeitsblätter)</p>	<p>DZ: Hinführung zum Thema Studien: „Für Entscheidungen zum Wohle des Betreuten benötigt man bestmögliches Wissen zu Schaden und Nutzen einer Maßnahme. Wie misst man Nutzen Schaden?“</p> <p>DZ entwickeln die Tabelle „Problem – Therapie – Ziel“ (Kopfschmerz und Schulungsthemen)</p> <p>DZ stellen 1. Teil „Pimples“ vor, entwickeln die einzelnen Schritte im Gespräch mit den TN</p> <p>DZ: Überleitung zu Messung von Nutzen und Schaden in Studien.</p> <p>TN bearbeiten die Arbeitsblätter zu den Studien in Kleingruppen (die Gruppen erhalten verschiedenen Studien je hälftig)</p> <p>DZ: Ergebnisse werden gemeinsam mit TN gesammelt und in eine Tabelle übertragen. Diskussion über die Gründe für die unterschiedlichen Studienergebnisse</p> <p>DZ stellen 2. Teil „Pimples“ vor</p> <p>DZ und TN Diskussion der Ergebnisse</p>	<p>Metaplanwand mit vorbereiteter Tabelle „Problem – Therapie – Nutzen“</p> <p>Stellwand, Filzmatte, „Pimples“</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Arbeitsblatt „Pimples“ (AB_A2)</li> <li>Arbeitsblätter zu den Studien (AB_A3a, AB_A3b)</li> <li>Arbeitsblatt „Studiendesign“ (AB_A4)</li> </ul> <p>ggf. komplette Studien zur Ansicht</p> <p>Ergebnissicherung in Tabelle (Tang – WHIMS) an Metaplanwand</p>

**MODUL B - Entscheidung „PERKUTANE ENDOSKOPISCHE GASTROSTOMIE (PEG)“**

ZIELE	INHALTE	METHODEN	AKTION / REAKTION	MEDIEN / MATERIALIEN
<p>TN erklären, was eine PEG ist, wie und wann sie angewendet wird</p> <p>TN vergleichen Indikationen und Ziele für eine PEG-Anlage bei Menschen mit Demenz und anderen Patientengruppen</p> <p>TN erkennen und bewerten die Rollen der Entscheidungsbeteiligten sowie den Einfluss einzelner Komponenten auf die Entscheidung für oder gegen eine PEG bei Menschen mit Demenz</p>	<p>Durchführung der PEG-Anlage, Möglichkeiten der Sonderernährung (Flüssigkeit, Nahrung, Medikamente, Nahrungspumpe)</p> <p>Indikationen für eine PEG:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Zielgruppen Schlaganfallpatienten anders als demente Menschen.</li> <li>- Ursachen für Ernährungsprobleme, speziell bei Demenz</li> <li>- Ziele einer PEG bei Menschen mit Demenz</li> </ul>	<p>Präsentation</p> <p>Diskussion</p>	<p>DZ erklären, was PEG bedeutet und wie diese sowie nasale Sonden gelegt und genutzt werden</p> <p>TN berichten von ihren Erfahrungen. DZ ergänzen, wann eine PEG angewendet wird</p> <p>DZ präsentieren Ursachen für Ernährungsprobleme bei Demenz</p> <p>TN diskutieren mögliche Unterschiede zu den Ernährungsproblemen anderer Patientengruppen</p> <p>DZ verweisen auf die Tabelle „Problem – Therapie – Nutzen“</p> <p>DZ greifen das Puzzle aus Modul A auf. Diskussion an beispielhaften Einflussfaktoren auf die Entscheidung PEG ja / nein</p> <p>DZ präsentieren in der Literatur genannte Ziele einer PEG bei Menschen mit Demenz</p>	<p>PP-Präsentation</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Präsentationsfolien</li> <li>• Information PEG</li> </ul> <p>Metaplanwand mit ausgefüllter Tabelle „Problem – Therapie – Nutzen“</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Puzzle von AB_A1</li> </ul>
<p>TN erinnern die Unterschiede verschiedener Informationsquellen und bewerten die Informationen aus Kohortenstudien zur PEG bei Menschen</p>	<p>Nutzen, fehlender Nutzen und möglicher Schaden einer PEG bei Menschen mit Demenz</p>	<p>Präsentation</p> <p>Diskussion</p>	<p>DZ erläutern Nutzen, fehlenden Nutzen und möglichen Schaden einer PEG bei Menschen mit Demenz und die Unsicherheiten bezüglich der zu Grunde liegenden Evidenz</p>	<p>PP-Präsentation</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Präsentationsfolien</li> <li>• Information PEG</li> </ul>

mit Demenz  TN verstehen, welchen Nutzen und Schaden die Anlage und Nutzung einer PEG bei Menschen mit Demenz haben kann  TN reflektieren insbesondere den fehlenden Nutzen bzw. Nutznachweis im Vergleich zu den Zielen	Zusammenfassung der Evidenz zu: Überlebenszeit, Lebensqualität, Ernährungszustand, Hunger & Durst, Dekubitus und weiteren Komplikationen		DZ lassen Raum für Rückfragen und weitere Erläuterungen	
TN geben die rechtlichen Bestimmungen zur Anlage und zur Entfernung einer PEG wieder	Rechtliche Aspekte - Einleitung / Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen	Präsentation	DZ: präsentiert die rechtlichen Aspekte zur Anlage bzw. nicht Anlage einer PEG anhand §1904 BGB	PP-Präsentation  • Präsentationsfolien • Broschüre • Betreuungsrecht
<b>Modul C - Entscheidung „FREIHEITSEINSCHRÄNKENDE MAßNAHMEN (FEM)“</b>				
<b>ZIELE</b>	<b>INHALTE</b>	<b>METHODEN</b>	<b>AKTION / REAKTION</b>	<b>MEDIEN / MATERIALIEN</b>
TN definieren FEM  TN stellen Gründe und Ziele für die Anwendung von FEM dar und stellen einen Zusammenhang zur Häufigkeit von FEM her	Definition von FEM (übernommen aus der FEM-LL) und Beispiele für FEM  Indikationen, Begründungen und Ziele für die Anwendung von FEM  Zusammenhang zwischen Gründen und Häufigkeit von FEM	Präsentation  Diskussion	DZ stellen die LL-FEM vor und präsentieren die dort verwendete Definition von FEM  TN diskutieren, welche FEM nicht eindeutig sind  DZ präsentieren Gründe für FEM aus der pflegewissenschaftlichen Perspektive und beschreiben die Zusammenhänge zur Häufigkeit von FEM DZ verweisen auf die Tabelle „Problem – Therapie – Nutzen“  DZ lassen Raum für Rückfragen und	PP-Präsentation  • Präsentationsfolien • Information FEM   Metaplanwand mit ausgefüllter Tabelle „Problem – Therapie – Nutzen“

			Erläuterungen und verweisen auf die Inhalte der Leitlinie FEM	
<p>TN erinnern die Unterschiede verschiedener Informationsquellen und bewerten die Informationen zu FEM</p> <p>TN verstehen, welchen Nutzen und Schaden die Anwendung von FEM haben kann</p> <p>TN reflektieren insbesondere den fehlenden Nutzen bzw. fehlenden Nutznachweis im Vergleich zu den Zielen</p> <p>TN erarbeiten, welche Alternativen zu FEM in Erwägung gezogen werden können</p> <p>TN nutzen die Leitlinie FEM als Informationsquelle</p>	<p>Nutzen, fehlender Nutzen, möglicher Schaden und Alternativen</p> <p>Zusammenfassung der Evidenz auf Grundlage der FEM-LL und weiterer Literatur zu: Sturzrisiken, Todesfällen und Lebensqualität</p>	<p>Präsentation</p> <p>Diskussion</p>	<p>DZ erläutern Nutzen, fehlenden Nutzen und möglichen Schaden zur Anwendung von FEM und die Unsicherheiten bezüglich der zu Grunde liegenden Evidenz</p> <p>DZ lassen Raum für Rückfragen und weitere Erläuterungen und verweisen auf die Inhalte der Leitlinie FEM</p> <p>DZ stellen kurz den Aufbau und die Entstehung der Empfehlungen in der FEM-LL dar und geben einen Überblick über die diskutierten Maßnahmen.</p>	<p>PP-Präsentation</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Präsentationsfolien</li> <li>• Information FEM</li> </ul> <p>Übersicht der Empfehlungen aus der FEM-LL</p>
<p>TN geben die rechtlichen Bestimmungen zu FEM wieder</p> <p>TN wird bewusst, dass die Entscheidung des Betreuers / der Betreuerin zu FEM vor Antragstellung zur Genehmigung erfolgt</p>	<p>Betreuungsrecht</p> <p>Gerichtliche Genehmigung von FEM</p>	<p>Präsentation</p>	<p>DZ: präsentiert die rechtlichen Aspekte zu FEM, insbesondere §1906 BGB</p>	<p>PP-Präsentation</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Präsentationsfolie</li> <li>• Broschüre Betreuungsrecht</li> </ul>

<b>Modul D - Entscheidung „Antipsychotika (MED)“</b>				
<b>ZIELE</b>	<b>INHALTE</b>	<b>METHODEN</b>	<b>AKTION / REAKTION</b>	<b>MEDIEN / MATERIALIEN</b>
<p>TN definieren „Antipsychotika“ und erkennen die häufigsten Präparate</p> <p>TN unterscheiden die Wirkweise schwach und stark wirksamer Antipsychotika und unterscheiden typische und atypische Antipsychotika</p> <p>TN vergleichen Indikationen und Ziele einer Verordnung von Antipsychotika bei Menschen mit Demenz und anderen Patientengruppen</p> <p>TN schätzen die Häufigkeit von Antipsychotika-Verordnungen im ambulanten und stationären Bereich ein</p>	<p>Entwicklung der unterschiedlichen Antipsychotika und ihre Wirkweisen (symptomatisch, antipsychotisch, sedierend, zentral...)</p> <p>Verschiedene Indikationen für die Verordnung von Antipsychotika</p> <p>„herausforderndes Verhalten“</p> <p>Ziele einer medikamentösen Therapie (z.B. heilen, Symptome lindern, Lebensqualität verbessern oder die Pflege erleichtern?)</p> <p>Verschreibungsraten</p>	<p>Präsentation</p> <p>Diskussion</p>	<p>DZ präsentieren Beispiele für Antipsychotika, ihren Einsatzbereich, Wirkweise und Besonderheiten</p> <p>DZ beschreiben „herausforderndes Verhalten“ bei Menschen mit Demenz.</p> <p>DZ verweisen auf die Tabelle „Problem – Therapie – Nutzen“. (Wer hat einen Nutzen?)</p> <p>DZ lassen Raum für Rückfragen und Erläuterungen.</p> <p>DZ lassen die Verschreibungsraten von Antipsychotika bei Menschen mit Demenz bzw. Bewohnern von Alten- und Pflegeeinrichtungen von den TN schätzen</p> <p>Sie präsentieren die Daten aus aktuellen Erhebungen und regen eine Diskussion zur Angemessenheit der Verordnungen an</p>	<p>PP-Präsentation</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Präsentationsfolien</li> <li>• Information MED</li> </ul> <p>Packungen von Antipsychotika zur Ansicht</p> <p>Metaplanwand mit ausgefüllter Tabelle „Problem – Therapie – Nutzen“</p>
<p>TN skizzieren den Weg der Arzneimittelzulassung und stellen dabei heraus, dass die Zulassung für bestimmte Erkrankungen und / oder Symptome erfolgt</p> <p>TN definieren den Begriff „Off-label“</p>	<p>Arzneimittelzulassung, insbesondere im Hinblick auf den Off-Label-Gebrauch</p> <p>Entwicklung und Nutzen medizinischer Leitlinien am Beispiel Demenz</p>	<p>Präsentation</p> <p>Diskussion</p>	<p>DZ beschreiben die Zulassung eines Medikamentes und definieren daraus „Off-Label“</p>	<p>PP-Präsentation</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Präsentationsfolien</li> <li>• Information MED</li> </ul>

<p>TN benennen medizinische Leitlinien als Informationsquelle für Handlungsempfehlungen zur Vorsorge, Diagnostik und Therapie von ausgewählten Erkrankungen.</p> <p>TN wissen, dass es deutschsprachige LL zum Thema Demenz gibt</p>			<p>DZ präsentieren medizinische Leitlinien als Informationsquelle für Ärzte zur Verordnung von Medikamenten, insbesondere deutschsprachige LL zur Demenz</p>	
<p>TN verstehen, anhand verschiedener Darstellungsformen, welchen Nutzen und Schaden die Einnahme von Antipsychotika bei Menschen mit Demenz haben kann</p> <p>TN kennen die Empfehlungen der LL zur Verordnung von Antipsychotika bei Demenz</p> <p>TN reflektieren die Relevanz des angegebenen Nutzens und möglichen Schadens für Betroffene</p> <p>TN kennen die Bedeutung alternativer Maßnahmen zu der Verordnung von Antipsychotika</p> <p>TN akzeptieren, dass die Einnahme von Medikamenten eine aktive Entscheidung von</p>	<p>Nutzen, fehlender Nutzen, möglicher Schaden und Alternativen von Antipsychotika</p> <p>Darstellungsformen: Tabellen, Skalen, Balkendiagramm</p> <p>Empfehlungen der S3-Leitlinie "Demenzen" Hrsg.: Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) &amp; Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN)</p> <p>Rollenverständnis des Betreuers / der Betreuerin</p>	<p>Präsentation</p> <p>Diskussion</p>	<p>DZ erläutern Nutzen, fehlenden Nutzen und möglichen Schaden von Antipsychotika bei Menschen mit Demenz und die Unsicherheiten bezüglich der zu Grunde liegenden Evidenz</p> <p>DZ präsentieren hierzu zunächst die Empfehlungen der Leitlinie der DGPPN &amp; DGN. Anschließend stellen sie exemplarisch Nutzen und Schaden von Risperidon und Haloperidol dar. Hierzu erklären sie die Bedeutung der angegebenen Skalenwerte bzw. Differenzen</p> <p>DZ lassen Raum für Rückfragen und weitere Erläuterungen</p> <p>DZ verweisen auf die Maßnahmen zur Reduktion „herausfordernden Verhaltens“ in der FEM-Leitlinie.</p>	<p>PP-Präsentation</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Präsentationsfolien</li> <li>• Information MED</li> <li>• Checkliste Verordnung Antipsychotika</li> </ul>

<p>Patienten/innen ist und somit eine Verordnung von Antipsychotika bei fehlender Entscheidungsfähigkeit eine Entscheidungssituation für rechtliche Betreuer darstellt, in der es mehr als eine Entscheidungsoption gibt</p>				<p>Warnhinweis für die Patientenakte</p>
<p>TN geben die rechtlichen Vorgaben zur Verordnung von Antipsychotika wieder</p> <p>TN berücksichtigen, dass Antipsychotika als chemische FEM eine Genehmigung bedürfen</p>		<p>Präsentation</p> <p>Diskussion</p>		<p>PP-Präsentation</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Präsentationsfolien</li> <li>• Information MED</li> </ul>
<b>MODUL E – ANWENDUNG</b>				
<b>ZIELE</b>	<b>INHALTE</b>	<b>METHODEN</b>	<b>AKTION / REAKTION</b>	<b>MEDIEN / MATERIALIEN</b>
<p>TN wenden die bisher gehörten Informationen zu den drei Entscheidungssituationen an:</p> <p>TN treffen eine begründete Entscheidung unter Berücksichtigung von:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- unterschiedlichen Entscheidungskonzepten</li> <li>- Nutzen und Schaden</li> <li>- weiteren beeinflussenden Komponenten</li> <li>- Zielen und Gründen</li> <li>- der eigenen Rolle ...</li> </ul>	<p>Anwendung der allgemeinen und spezifischen Informationen zum Entscheidungsprozess (z.B. Entscheidungskonzepte, Nutzen und Schaden von Antipsychotika...)</p> <p>Umgang mit Konflikten und das eigene Rollenverständnis</p> <p>Umgang mit Unsicherheit</p>	<p>Gruppenarbeit</p> <p>Textarbeit (AOK-EH)</p> <p>Präsentation und Diskussion</p>	<p>DZ erläutern den Arbeitsauftrag: „Es gibt zwei kurze Fallbeispiele (FEM &amp; MED <u>oder</u> PEG). Lesen Sie eins davon. Stellen Sie sich vor, sie übernehmen die Betreuung und finden die geschilderte Situation vor. Was würden Sie tun? Wie würden Sie entscheiden? Welche Komponenten sind von besonderer Bedeutung für Sie?“</p> <p>DZ geben Informationen zu Ablauf (Aufteilung in Kleingruppen) und Zeitrahmen (20 Min). DZ weisen darauf hin, dass zum Fallbeispiel PEG der Fragebogen der</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fallbeispiel und Arbeitsauftrag (AB_PEG1)</li> <li>• AOK-EH und Fragebogen</li> <li>• Fallbeispiel Frau F.; Teil 1- 3</li> </ul>

<p>TN nutzen die Entscheidungshilfe der AOK (Künstliche Ernährung im Alter) und bewerten, ob so ein Instrument für sie hilfreich ist</p> <p>TN erfahren, unter welchem Druck sie bei so einer Entscheidung geraten können, benennen mögliche Konflikte und erarbeiten gemeinsam mögliche Bewältigungsstrategien</p>			<p>AOK-EH genutzt werden kann</p> <p>TN bearbeiten den Arbeitsauftrag in Kleingruppen.</p> <p>TN präsentieren sich gegenseitig das Fallbeispiel und die Ergebnisse ihrer Diskussion in der Kleingruppe</p> <p>TN diskutieren Unterschiede in den Ergebnissen und stellen offengebliebene Fragen</p>	
<b>REFLEXION &amp; ABSCHLUSS</b>				
<b>ZIELE</b>	<b>INHALTE</b>	<b>METHODEN</b>	<b>AKTION / REAKTION</b>	<b>MEDIEN / MATERIALIEN</b>
<p>TN stellen offengebliebene Fragen und formulieren ein Feedback</p>	<p>Zusammenfassung: Reflexion der Individualität von Entscheidungen Offene Fragen</p>	<p>Gesprächsrunde</p>	<p>Schulungsmappe gemeinsam Durchschauen</p> <p>Dank und Verabschiedung</p>	<p>Schulungsmappe</p>
<p>TN erfassen die Take-home-message. TN fassen ihren weiteren Anteil an der Studie PRODECIDE zusammen und beteiligen sich durch Abwicklung der Formalien (Termine ...)</p>	<p>„Es gibt keine richtige Entscheidung“ Die weitere Teilnahme an der Studie wird erläutert und gesichert (Datenerhebungszeitpunkte)</p>	<p>Take-home-message</p>	<p>Terminvereinbarung für Telefoninterviews</p> <p>Dank und Verabschiedung</p>	<p>Terminliste</p> <p>Teilnahmebestätigung</p>

## Anhang 21: Ablaufplan komplette Schulung

Tabelle 16: Ablaufplan komplette Schulung - 8 Stunden - Probeschulungen 2014

Datum \ Zeit		30.09.2014 BB		01.10.2014 EB		07.10.2014 BB	
09.00 – 09.15	15'	Begrüßung und Formales (Modul A)					
09.15 – 10.15	60'	Entscheidungsprozesse allgemein (Modul A)					
10.15 – 10.25	10'	Pause					
10.25 – 11.25	60'	Methodenwissen (Modul A)					
11.25 – 11.40	15'	Pause (ggf. Begrüßung neuer TN)					
11.40 – 12.35	55'	PEG (Modul B)		FEM (Modul C)		MED (Modul D)	
12.35 – 13.20	45'	Mittagspause (ggf. Begrüßung neuer TN)					
13.20 – 14.15	55'		FEM (Modul C)		MED (Modul D)		FEM (Modul C)
14.15 – 14.25	10'	Pause					
14.25 – 15.20	55'		MED (Modul D)		PEG (Modul B)		PEG (Modul B)
15.20 – 15.30	10'	Pause					
15.30 – 16.45	75'	Praxisbeispiele (Modul E) Fallbeispiel „PEG“ und Fallbeispiel „Frau F.“ zu den Themen FEM und Antipsychotika					
16.45 – 17.00	15'	Abschluss, Feedback und Formales (Modul F)					

## Anhang 22: Zusammenfassung Interviews Phase 2

Tabelle 17: Zusammenfassung HH\_T3\_BB\_EB

Teilschulung PEG - BB					
Inhalt (Verständlichkeit und Auswahl)	Schulungsziel/Kernbotschaft	Zeitliche Rahmenbedingungen	Schulungsmaterial	Didaktik / Ablauf der Inhalte	Umsetzbarkeit
<p>Verständlichkeit sehr gut</p> <p>wissenschaftlicher Hintergrund war interessant</p> <p>Wichtig ist es: -Empfehlungen von Ärzten zu hinterfragen -zu wissen, dass Abwarten immer eine Alternative ist -dass die Verlängerung des Lebens durch die PEG nicht bewiesen ist, es ist daher wichtig, den Einzelfall zu betrachten</p> <p>alles verstanden, aber wenn man noch nie wissenschaftlich gearbeitet hat, versteht man evtl. Statistik nicht</p>	<p>Keine klare Datenlage zu Vorteilen einer PEG, Mutmaßlichen Willen zu ermitteln, kritisches Hinterfragen der Aussagen z.B. von Pflegenden</p> <p>Vorteil der PEG ist nicht erwiesen</p> <p>Erkenntnis: viel nicht gewusst, es gibt keinen nachgewiesenen Nutzen</p> <p>Darin bestärkt, wie unsicher die Entscheidung PEG / Einstellung der Ernährung ist, insbesondere schwammige Rechtsgrundlage, Betreuer bewegen sich auf dünnem Eis, schwierige ethisch-moralische Frage</p>	<p>Mehr Zeit für Fachinhalt (PEG), andere Gewichtung, oder Fortsetzung am Nachmittag</p> <p>Generell wären Ganztagsschulungen ok</p> <p>Angemessen (4h), kann sich eine Ganztagsschulung vorstellen</p> <p>Angemessen</p> <p>Völlig in Ordnung, knackig aber gut, 8h zu lang, Akzeptanz besser bei ½ Tag für 1 Thema</p> <p>Angemessen</p>	<p>Gut, wurde nicht vollständig gelesen, wird bei anstehender Entscheidung sicherlich wieder verwendet</p> <p>Puzzle gut, um sich selber zu positionieren</p> <p>Gut, wird wieder in die Hand genommen</p> <p>Besonders gut Ablaufdiagramm Entscheidungskonzepte</p> <p>Angemessen, gut, dass die PP-Folien ausgedruckt vorlagen</p> <p>Entscheidungshilfe der AOK klasse, Hilfsmittel als Gedankenstütze</p> <p>Anschaulich, umfangreich, kann man in konkreter Situation</p>	<p>Teil zu Studien zu umfangreich, Studienqualität in Frontalvortrag, dafür mehr Fachinhalt (PEG)</p> <p>Allgemeiner Teil zu Entscheidungsprozessen wird als wichtig beurteilt</p> <p>Strukturierung gut aufgebaut (wie geht man an eine Entscheidungssituation heran)</p> <p>Allgemeiner Teil Entscheidungsfindung gut, logischer Ablauf gut (abgestuftes Verfahren)</p> <p>Vertiefung des Themas strukturell gut, aber zu kurz</p> <p>Methodenteil war ok, wurde in der</p>	<p>Generell vorstellbar, Einzelne Entscheidungen im Gesundheitsbereich wurden retrospektiv reflektiert</p> <p>Umsetzen des Wissens ist schwierig, weil so viel Druck von anderen Beteiligten ausgeübt wird</p> <p>Kann sich Anwendung vorstellen</p> <p>Ja, insbesondere zum Thema Einwilligungsfähigkeit gab es Bestätigung</p> <p>Unterlagen an Kollegen weitergegeben / empfohlen</p> <p>Kann sich auf jeden</p>

<p>sehr spannend</p> <p>Einwilligungsfähigkeit – Ärzte drücken sich, Betreuer müssen</p> <p>Beste FB des Jahres, hat den Ansprüchen genügt, Wissen aus dem Studium (Gesundheit, Epidemiologie) aufgefrischt, Frustration bei anderen TN im Methodenteil beobachtet – kann je nach Hintergrund schwierig sein</p>			<p>wieder hervorholen</p>	<p>Kleingruppe gewünscht</p> <p>Praktischer Teil kurz im Vergleich zum Methodenteil, evtl. dort kürzen</p> <p>Ganz gut, Eigenarbeit, wie würde ich mit der Situation umgehen, Gruppenarbeit gut</p> <p>Gut aufgezogen, gerne mehr Diskussionszeit zur Problematik PEG, Rechtsunsicherheit, mögliche Lösungswege...</p>	<p>Fall vorstellen, Inhalte anzuwenden, Reflexion einer getroffenen Entscheidung zur PEG</p> <p>Nein, keine neuen Erkenntnisse, wurde aber in ihrer Sicht bestärkt, dass es für die Entscheidung (PEG) keine Absicherung gibt, dass im Zweifel die Ernährung erfolgen muss</p>
<p>Was fehlt?</p>			<p>Weitere Eindrücke</p>		
<p>Es fehlen Alternativen für PEG Offen geblieben, ob PEG bei anderen Erkrankungen von Vorteil Einbindung vom Amtsgericht zur Einwilligungsfähigkeit des Betreuten</p> <p>Stärkung, dass Entscheidungsfähigkeit vorliegt, Stärkung, dass man Meinung auf Grundlage des Gesetzes durchsetzt, Eselsbrücke: Highlander (es kann nur einen geben)</p>			<p>Man wird sich bewusst über sein Nichtwissen Wie weit man nachfragt uns sich informiert hängt von der Bedeutung der Entscheidung ab Positiv = kleine Gruppe mit Möglichkeit zum Nachfragen Sichtweise (zu PEG) wirkt negativ, es ging nur um Anlegen, nicht entfernen, es sollte klarer werden, dass es nur um Demente geht, wo die PEG nicht wieder entfernt wird Es braucht Puffer zum Reden, dafür andere Inhalte als gegeben formulieren Angenehme Atmosphäre, keine Belehrung, Inhalte wurden erarbeitet anstatt als gegeben formuliert, dadurch nachhaltiges Wissen, Anknüpfen an erarbeitetes Wissen</p>		

Teilschulung PEG - EB					
Inhalt (Verständlichkeit und Auswahl)	Schulungsziel/Kernbotschaft	Zeitliche Rahmenbedingungen	Schulungsmaterial	Didaktik / Ablauf der Inhalte	Umsetzbarkeit
<p>Auch für Laien gut verständlich</p> <p>Themen interessant, zuverlässige Informationen, Uni repräsentiert den Stand des Wissens</p> <p>persönliche neue Erkenntnisse: Studienergebnisse zur PEG – Nutzen nicht nachgewiesen, Einfluss der eigenen Wertvorstellungen, Patientenverfügung kann man begutachten lassen</p> <p>fühlten sich nicht überfordert</p> <p>PEG bringt nichts zur Lebensverlängerung</p>	<p>Überlegung eine PEG anzuwenden -&gt; Abwägungsprozess unterstützt</p> <p>Entscheidungen müssen gut überdacht werden, hinreichende Informationen sind notwendig, Strukturen sind transparenter geworden (stufenweises Vorgehen)</p> <p>Wer sagt was und warum</p>	<p>Zeit und Material passten gut zusammen, ½ Tag gut</p> <p>Zeit und Material passten gut zusammen, nicht zu geballt, führte nicht zu Überforderung</p>	<p>Inhalte durch Präsentation gut verstehbar und gut nachzulesen</p> <p>Zeit und Material passten gut zusammen</p> <p>Material verständlich</p> <p>Zu Hause noch einmal in die Hand genommen</p>	<p>Schulungsabschnitte nachvollziehbar, nichts weglassen</p>	<p>Unbedingt, fühlt sich gut vorbereitet</p> <p>Schulung hat geholfen den eigenen Handlungsspielraum zu erfassen</p> <p>Ja, zukünftig mehr nachfragen, sicherer auftreten, Alternativen genauer prüfen</p> <p>Nachfragen wurde schon in deiner post-Schulungssituation angewendet</p> <p>Nicht mehr so leicht unter Druck setzen lassen, da man weiß, es hat viel Zeit (PEG)</p>
Was fehlt?			Weitere Eindrücke		
Literatur zur ethischen Debatte zu Nahrungsverweigerung (Weiterlesermappe nicht gelesen, weil keine Zeit)			Schulung macht Notwendigkeit bewusst, Dinge zu hinterfragen, z.B. bei Ärzten Dozenten formulierten eine fundierte Meinung (in eine Richtung , PEG) aber das war ok, weil ohne Interessenskonflikt und begründet		

Teilschulung FEM - EB					
Inhalt (Verständlichkeit und Auswahl)	Schulungsziel/Kernbotschaft	Zeitliche Rahmenbedingungen	Schulungsmaterial	Didaktik / Ablauf der Inhalte	Umsetzbarkeit
<p><b>EB-FEM</b> Sehr kompakt und umfassend</p> <p>Irritation, dass verfügbarer Wille und mutmaßlicher Wille bei FEM nicht relevant sind</p> <p>Neue Erkenntnisse, wusste nicht, was man alles nicht darf bzw. der Pflege nicht einfach erlauben sollte</p> <p>Hat dem Thema gegenüber sensibel gemacht</p> <p>Interessant und hilfreich auch bei anderen Entscheidungen</p> <p>Unsichere Studienlage ist interessant</p> <p>Neu, dass Antipsychotika chemische FEM sein</p>	<p>Es geht um den Willen des Betreuten, Wille respektieren und Schaden abwenden</p> <p>Ablauf Entscheidungsprozess durch das abgestufte Verfahren</p> <p>Auf Alternativen achten</p> <p>Wichtig ist das Hinterfragen, darauf achten, was alles zu FEM gehört</p> <p>Betreuer stehen im Grunde allein da, müssen sie mit ihrem Gewissen vereinbaren, müssen sich Hilfe holen, alle Möglichkeiten ausschöpfen und für den Betreuten das Beste zu erreichen</p> <p>Umdenken zu FEM muss stattfinden, das konnte auch in der Schulung vermittelt werden</p> <p>Praxis in Hamburg zu FEM wenig fortschrittlich</p>	<p>Positiv, dass es nicht nur 1,5h Fortbildung war</p> <p>Sehr viel Inhalt in der Zeit untergebracht, teilweise schwer zu folgen</p> <p>Angemessen, Pausen ok</p> <p>Nicht länger, die ganze Schulung eher in Modulen anbieten</p> <p>Zeit ist schnell vergangen</p> <p>Durch häufigere kurze Pausen ok</p>	<p>Wurde noch einmal durchgesehen, sehr gut</p> <p>Gut</p> <p>Mappen gut, gut dass sie vorlagen und das Mitschreiben ersetzen</p> <p>Verständlichkeit und Lesbarkeit gut</p>	<p>Methodenwechsel und Visualisierung gut, Gruppenarbeit gut, könnte noch mehr sein</p> <p>Mehr Inhalte zum Thema als zum Allgemeinen</p> <p>Für sich selber am Anfang etwas in die Länge gezogen, für die heterogen Gruppe angemessen</p>	<p>Ich glaube ich kann anwenden, froh, dass viele konkrete Beispiele besprochen wurden</p> <p>Schwerpunkt war, wie eine Entscheidung getroffen wird, andere Fortbildung thematisieren eher die Alternativen</p> <p>Hinterfragt eher Entscheidungen, wird nach Alternativen fragen (bei der Pflege)</p> <p>Stärkung, etwas zu sagen, Alternativen zu fordern</p> <p>Nicht sicher, ob das Wissen anwendbar ist. Wichtig ist es, sich Hilfe zu holen, z.B. im Betreuungsverein</p> <p>Ist Gegnerin von FEM, hinterfragt immer kritisch</p>

können	Viele haben keine Ahnung was man darf, zukünftig selbstbewusster stark machen und die Interessen des Betreuten vertreten				Interessen des Betreuten werden noch mehr in den Blick gerückt
Was fehlt?			Weitere Eindrücke		
Hat sich in der Gruppe wohlfühlt, andere Leute kennengelernt (Austausch) Ist erschrocken, dass es in Hamburg noch so viele FEM gibt  Man wird durch Fortbildungen sicherer im Auftreten und im vertreten der eigenen Ansicht			Hat sich in der Gruppe wohlfühlt, andere Leute kennengelernt (Austausch) Ist erschrocken, dass es in Hamburg noch so viele FEM gibt  Man wird durch Fortbildungen sicherer im Auftreten und im vertreten der eigenen Ansicht		
<b>Teilschulung Antipsychotika - BB</b>					
<b>Inhalt (Verständlichkeit und Auswahl)</b>	<b>Schulungsziel/Kernbotschaft</b>	<b>Zeitliche Rahmenbedingungen</b>	<b>Schulungsmaterial</b>	<b>Didaktik / Ablauf der Inhalte</b>	<b>Umsetzbarkeit</b>
Alternativen sollten vertieft werden	Genau hinschauen auf Dosierungen, Alternativen und mögliche Nebenwirkungen			Erste Teil zu lang, besser auf inhaltliches (Antipsychotika) eingehen, insbesondere teil zu Studiendesign zu lang, weil schnell klar war, worauf es hinaus laufen sollte	Kann angewendet werden, stärker in Diskussionen einsteigen, Vertiefung in Alternativen wären hilfreich
Was fehlt?			Weitere Eindrücke		
Alternativen sollen vertieft werden			Gruppengröße war gut, aber wenn offizielles Angebot lieber größere Gruppen und dafür billiger		

Teilschulung Antipsychotika - EB					
Inhalt (Verständlichkeit und Auswahl)	Schulungsziel/Kernbotschaft	Zeitliche Rahmenbedingungen	Schulungsmaterial	Didaktik / Ablauf der Inhalte	Umsetzbarkeit
<p>Medizinische Fachbegriffe schwierig, sonst verständlich</p> <p>Ging sehr in die Tiefe</p> <p>Neu, dass Medikamente auch FEM sein können</p> <p>Gut waren Anhaltspunkte zu mutmaßlichem Willen</p> <p>Interessant war Aufarbeitung zu Nutzen, Schaden, Statistik</p> <p>Mutmaßlicher Wille gut erklärt,</p> <p>neu: statistisch signifikant ist nicht gleichzusetzen mit bedeutsam</p> <p>Statistik schwierig</p>	<p>Anordnungen werden nicht automatisch als richtig hingenommen</p>	<p>Darf nicht länger dein, besser in kleinen Modulen anbieten</p> <p>4h viel und anstrengend</p>	<p>Hinweis auf die Demenz-LL hilfreich</p> <p>Anschaulich Arbeitsblatt „pimples“, Gegenüberstellung der zwei Studien</p> <p>Gewünscht: kurze „Anleitung“ zur Überprüfung von Medikamenten (Ablauf)</p>	<p>Gruppenarbeit gut</p> <p>Mehr Fallbeispiel gewünscht</p>	<p>Theoretisch vorstellbar, würde dann die Unterlagen noch einmal zur Hand nehmen</p> <p>Ich muss mehr tun, als ich bisher getan habe</p> <p>Je mehr ich weiß, desto eher zweifle ich, dass die Aufgabe durch ehrenamtliche erbracht werden kann</p> <p>Die Fortbildungen im Betreuungsverein reihen nicht aus, gehen nicht genug in die Tiefe</p> <p>Ich muss mich trauen, Ärzten gegenüber kritischer aufzutreten</p>

Was fehlt?		Weitere Eindrücke			
<p>Mehr Fallbeispiele, gern auch zwischendurch auch kleine Zum mutmaßlichen Willen – Abgrenzung zum natürlichen Willen, Veränderung des Willens Kurze Erläuterung Werdenfelser Weg</p>					
<b>Komplette Schulung - BB</b>					
Inhalt (Verständlichkeit und Auswahl)	Schulungsziel/Kernbotschaft	Zeitliche Rahmenbedingungen	Schulungsmaterial	Didaktik / Ablauf der Inhalte	Umsetzbarkeit
<p>Für noch nicht so erfahrene braucht es evtl. etwas mehr Raum für Diskussion, zum Üben, z.B. Vertreten des Standpunktes gegenüber Ärzten</p> <p>Unabhängige Meinungen, Einstellung medizinisch fundiert</p>	<p>Genau hinschauen, alles überprüfen</p> <p>Mehr Sicherheit, bestärkt in der kritischen Einstellung zu den 3 Situationen</p>	<p>Eher Module über zwei Tage, damit Zeit zum Diskutieren ist</p>	<p>PPP-Folien zu MED sind zu klein</p>		<p>Bestätigung ihre Vorgehens in der Vergangenheit</p> <p>Weil so unabhängig kann man Inhalte anwenden, z. B. auf die Leitlinien verweisen</p> <p>Bessere Argument, wenn man Medikamente in Frage stellt</p> <p>Anwendung ach für die juristischen Fälle (Haftungsrecht)</p>

Komplette Schulung - EB					
Inhalt (Verständlichkeit und Auswahl)	Schulungsziel/Kernbotschaft	Zeitliche Rahmenbedingungen	Schulungsmaterial	Didaktik / Ablauf der Inhalte	Umsetzbarkeit
<p>Abgestuftes Verfahren nicht neu</p> <p>Wichtig: -wissenschaftliche Ergebnisse zur PEG -Bewusstsein zu den Medikamenten geweckt, bei den Dementen ein relevantes Thema</p> <p>Erkenntnis, dass Forschungsergebnisse zu MED fehlen</p> <p>Schwierig: Medikamentennamen, viele Fachbegriffe</p>	<p>Entscheidungen sind gut zu treffen, man sollte ein gutes Gefühl damit haben, man soll gut hinschauen, Entscheidungen nicht routinemäßig treffen, immer ruhig und überlegt handeln</p> <p>Kernbotschaft kann nicht klar formuliert werden</p>	<p>Eher auf 2 Tage verteilen, mehr Fallbeispiele</p> <p>½ Tag reicht, besser in Modulen anbieten (hat zuvor Teilschulung mitgemacht)</p>	<p>Arbeitsbogen AOK Entscheidungshilfe ist gut, Beispiel zu den Studien ist gut</p>		<p>Kann sich Anwendung vorstellen</p> <p>Hat nach Teilschulung nach Medikamente gefragt, achtet mehr auf Dinge ist weniger leichtsinnig</p> <p>Wird ständig gebraucht, fragt jetzt in allen Heimen nach sedierenden Medikamenten, er gibt Informationen an Kollegen weiter</p>

## Anhang 23: Analysen Interviews Phase 3

### Analyse BB (T1)

Tabelle 18: Analyse HH\_T4\_BB

<b>I. BB Personenbezogene Faktoren (WER)</b>
<b>I.I. BB Anteil der Beteiligten an Entscheidungen</b>
<b>Anteil des Berufsbetreuers an der Entscheidung</b> <ul style="list-style-type: none"><li>→ Betreuer trifft Entscheidungen für oder gegen Maßnahmen, zum Wohle des Betreuten, nach bestmöglicher Einbeziehung des Betreuten, nach Gesprächen mit Beteiligten, ggf. auch als Bevollmächtigter für die eigene Mutter</li><li>→ Entscheidungen werden durch den Betreuer initiiert, z.B. Überprüfung MED</li><li>→ Betreuer versucht den vorausverfügten Willen nach Auftauchen einer Patientenverfügung umzusetzen</li><li>→ Meinung des Betreuers zu FEM hoch gewichtet, zu wenig Wissen im Heim?</li><li>→ Betreuer stellt Anträge bei Gericht, wenn eine Einigung mit Ärzten nicht möglich ist, wenn das Heim FEM für notwendig hält oder auf Anfrage des Betreuers keine Alternativen zu FEM umsetzen kann / will</li><li>→ Betreuer trifft gemeinsame Entscheidungen mit Ärzten, Angehörigen, Freunden des Betreuten, Logopäden ...</li><li>→ Betreuer willigt nach dem Aufklärungsgespräch in die vom Arzt vorgeschlagenen Maßnahmen ein</li></ul>
<b>Anteil des Betreuten an der Entscheidung</b> <ul style="list-style-type: none"><li>→ Betreuer gibt sein Einverständnis zu Bettgittern</li><li>→ Umsetzung des vorausverfügten Willens nur gegen großen Widerstand der behandelnden Ärzte (Abbruch der lebensverlängernden Maßnahmen)</li><li>→ Keine direkte Beteiligung, aber wenn möglich indirekt durch verbale oder nonverbale Äußerungen oder durch Aussagen anderer Beteiligter</li><li>→ Entscheidung gemäß mutmaßlichem Willen, aus der Biografie heraus</li><li>→ Entscheidung zum Wohl der Betreuten, Wünsche aktuell im Gespräch nicht zu ermitteln, mutmaßlicher Wille nicht bekannt - früher nie drüber gesprochen</li></ul>
<b>Anteil weiterer Beteiligter an der Entscheidung</b> <p><b>Ärzte</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>→ Ärzte initiieren Entscheidungsprozesse, z.B. PEG, entweder offen als eine von verschiedenen Möglichkeiten oder drängend auf Zustimmung</li><li>→ Ärzte handeln ohne (Ansetzen eines Antipsychotikums) oder entgegen getroffener Absprachen (weitere OP und intensivmedizinische Versorgung)</li><li>→ Entscheidungen werden in Absprache mit Ärzten getroffen, teilweise auf Initiative der Pflege oder des Betreuers</li><li>→ Arzt bestärkt durch ähnliche Ansichten die Entscheidung des Betreuers</li><li>→ Ärzte setzen den Patientenwillen um / nicht um</li></ul> <p><b>Pflege</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>→ Pflege initiieren Entscheidungen, z.B. MED bei nächtlicher Unruhe, Bettgitter oder PEG, evtl. zur Erleichterung der Pflege?</li><li>→ Pflegepersonal, inkl. Leitung wird an Entscheidungsprozessen bzw. Diskussionen beteiligt, beispielsweise in einer Hilfeplankonferenz, geben ihre Einschätzung zur Situation und möglichen Alternativen ab</li></ul>

→ Pflegende setzen Entscheidungen um, mögliche Alternativen werden mit ihnen abgestimmt, haben dadurch Einfluss, beispielsweise wenn ein Heim die Vorschläge des Betreuers zu Alternativen für FEM nicht umsetzen konnte / wollte, aber die Möglichkeit nach dem Gutachten durch den Verfahrenspfleger bestand

#### **Betreuungsgericht**

- Über Anträge beteiligt, bei rechtlicher Vorgabe, insbesondere FEM oder wenn keine Einigung der Beteiligten erzielt werden kann (beispielsweise Abbruch der lebensverlängernden Maßnahmen gemäß Patientenverfügung)
- Empfehlungen von Gutachtern / Verfahrenspflegern können ausschlaggebend (beispielsweise Alternativen zu FEM) oder Verhandlungsgrundlage (beispielsweise Verordnung Antipsychotika) sein

#### **Angehörige**

- Gespräche zum mutmaßlichen Willen des Betreuten
- An gemeinsamen Entscheidungsprozessen beteiligt

#### **Sonstige**

- Logopädie berät bei Schluckstörungen über das weitere Vorgehen

### **I.II. BB Wünsche an die am Entscheidungsprozess Beteiligten**

#### **Unterstützung/ Zusammenarbeit**

- gemeinsame Entscheidungsfindung möglich, wenn der Arzt z.B. eine PEG als Möglichkeit vorschlägt, ohne in eine Richtung zu drängen
- Betreuungsgericht sollte bei Antrag auch eine Entscheidung treffen und diese nicht an den Betreuer zurückgeben

#### **Bereitschaft zum Informationsaustausch**

- Ärzte sollten gesprächsbereit sein und Wünsche des Betreuten zu Kenntnis nehmen

### **I.III. BB Merkmale der am Entscheidungsprozess Beteiligten**

#### **Emotionale Faktoren**

- Übereinstimmung der Ansichten erleichtert, fehlende Übereinstimmung (z.B. Einstellung zu Kostenersparnissen) bzw. Konflikte erschweren die gemeinsame Entscheidungsfindung
- Unterschiedliche Wahrnehmung der Behandlungsbedürftigkeit

#### **Erreichbarkeit**

- Fehlende Erreichbarkeit des Betreuungsgerichts am Wochenende

#### **Kenntnisse zum Wünschen, Bedürfnissen und zu der Biografie des Betreuten**

- Obwohl BB, Sohn und Bevollmächtigter keine Kenntnisse zu den Wünschen (PEG), da keine Gespräche stattgefunden haben
- Angehörigen und engen Freunden werden am ehesten Kenntnisse zum mutmaßlichen Willen zugetraut

#### **Fachwissen und professionelles Handeln**

##### **Ärzte**

- Entscheidung des Arztes (Antibiose erst beim Abklingen der Symptomatik einer Bronchitis) wird durch den BB angezweifelt
- Positiv: Arzt wusste auch über den fehlenden Wirksamkeitsnachweis zur PEG Bescheid
- Ärzte sollten geschult werden, fehlendes Wissen über die Aufgabe eines Betreuers und wie Patienten informiert werden sollten

### **Betreuer**

- Wissen aus der Schulung ist präsent und kann im Arztgespräch angewendet werden
- Zur Vorbereitung auf Arztgespräche werden Behandlungsleitlinien herangezogen

### **Pflegende**

- Alternativen FEM: Teils mehrere Besuche notwendig, Materialien liegen nicht vor, Pflegende wissen nicht wo sie sind (mangelnde Kooperation und Umsetzbarkeit)
- Unwissenheit zu FEM, z.B. Antrag auf Genehmigung obwohl der Bewohner es selber wollte – mangelndes Wissen bei allen Beteiligten?

### **Position im Gesundheitssystem**

- In bestimmten Fällen muss das Betreuungsgericht Maßnahmen genehmigen
- Ansinnen des BB, Medikamentenpläne der Betreuten zu überprüfen wird vom Arzt mit „Ich bin der Arzt...“ abgelehnt

## **II. BB Inhaltsbezogene Faktoren (WAS)**

### **II.I. BB Wille des Betreuten**

#### **Willensbekundung**

- Wünsche der Betreuten, soweit bekannt, sind wichtig
- Betreuer hat im Arztgespräch selber in eine Maßnahme eingewilligt, nur Info an den Betreuer
- Persönlicher Kontakt, Versuch mit dem Betreuten zu sprechen, ob verbale oder nonverbale Äußerungen gemacht werden können
- Betreute werden durch BB seit der Schulung stärker einbezogen
- FEM ist Wunsch des Betreuten, ist mit (halben) Gittern einverstanden
- Patientenverfügung, muss überprüft werden, inwieweit die Aussagen zutreffen, also anwendbar sind
- Wille kann nicht mehr / kaum noch geäußert werden, ist im Gespräch nicht zu ermitteln, beispielsweise keine klaren Äußerungen zur PEG, erzählt zum Thema Essen von früher → Deutung des Verhaltens, lehnt insgesamt Schläuche ab, zeigt auch bei Infusionen Angst und Unwohlsein

#### **Mutmaßlicher Wille**

- Ist nicht bekannt, keine Angehörige vorhanden oder Angehörige kennen den mutmaßlichen Willen nicht
- Mutmaßlicher Wille über Gespräche mit Angehörigen oder Freunden herausfinden, aus der Biografie heraus (z.B. immer gern gegessen), Einsicht in die Patientenverfügung (nicht konkret, nicht aktuell)
- Besonders schwierig bei neuer Betreuung

### **II.II. BB Gesundheit und Lebensqualität des Betreuten**

#### **Medizinische Aspekte**

- Ursachen für Symptome, z.B. Unruhe suchen
- Mögliche Auswirkungen der Maßnahme, bzw. Wahrscheinlichkeit, dass es keinen Nutzen gibt, Einfluss der Entscheidung auf das Überleben
- Mögliche Alternativen
- hohes Alter und Gesundheitszustand – keine unsinnigen Maßnahmen mehr
- Verschlechterung des (Allgemein-) Zustandes, Verlauf, Prognose, beginnender Sterbeprozess
- Mobilität (bettlägerig) und Bewusstseinszustand

- Dauer und schwere der Demenz
- Zusatz- / Grunderkrankungen die Symptome verursachen, zusätzlich akute Erkrankungen, z.B. Bronchitis oder Ereignisse, z.B. Schlaganfall
- Psychische Gründe, evtl. depressive Stimmung
- Niedriger BMI, Gewicht bzw. Gewichtsverlust, verminderte Nahrungsaufnahme → Überlegungen zu Ursachen z.B. Schluckstörungen, Abklärung und ggf. Behandlung, Gründe / Indikation für eine PEG: Medikamentengabe vereinfachen, Kalorienzufuhr etc.; Prognose (z.B. Wahrscheinlichkeit, dass PEG entfernt werden kann), Wahrscheinlichkeit für einen Nutzen bzw. Schaden, z.B. Aspirationsgefahr; mögliche Alternativen zur PEG / ergänzende Hilfen, z.B. isst noch bei intensiven pflegerischen Bemühungen
- Sturzgefahr, z.B. aus dem Bett oder mit dem Rollstuhl Treppen hinunter, je nach Mobilität des Betreuten einschätzen, für Sicherheit sorgen (z.B. nachts nicht unbemerkt das Haus verlassen können)
- Info über Art des Medikaments, den Verschreibungsgrund (Verhaltensauffälligkeiten, Abwehr von Pflegemaßnahmen) und mögliche Nebenwirkungen wichtig, Verschlechterung unter der Medikation beobachten und ggf. Medikament absetzen

#### Ethische Aspekte

- Entscheidung über lebensverlängernde Maßnahmen, Beurteilung, ob der Sterbeprozess schon eingesetzt hat
- Entscheidung unter der Annahme getroffen, dass die Betreute versterben wird

#### Lebensqualität

- Lebensqualität wichtiger Faktor
- Entscheidungen zum Wohle des Betreuten
- Ziel, es dem Menschen so angenehm wie möglich machen
- Einschätzung des Pflegepersonals zum Gesamteindruck („Will nicht mehr“, wirkt teilnahmsloser) und möglicher Einflussfaktoren (Tod der Zimmernachbarin)
- Leiden
- Versuch mit Nasensonde, durch Betreute gezogen → Fixierung notwendig, dann besser PEG
- Charakter des Betreuten berücksichtigen (immer Selbständig, keine ängstliche Persönlichkeit)

#### II.III. BB Situative und Umgebungsfaktoren

- Pflegepersonal hat wenig Zeit, daher hochkalorische Produkte angeboten
- Hausarzt wollte / konnte aus Kostengründen nicht häufiger ins Pflegeheim kommen, daher Vorschlag PEG zur besseren Versorgung
- Unruhe und Umherwandern nachts, daher Anfrage MED durch das Pflegeheim → BB: ohne MED sicherstellen, dass derjenige das Haus nicht verlässt und keine anderen Bewohner stört
- Schlechter Eindruck von Pflegeheimen: wählen immer den einfachen Weg, also z.B. eine Tablette geben, wenig Wissen, wenig Bereitschaft und / oder Zeit sich mit dem Bewohner wirklich auseinanderzusetzen, seine Bedürfnisse zu ermitteln, standardisierte Beschäftigungsangebote
- Im Pflegeheim Gefahr, dass Bewohner mit dem Rollstuhl Treppen hinunter stürzt
- Pflegeheim konnte / wollte die Vorschläge des Betreuers zu Alternativen zu FEM nicht umsetzen, die Möglichkeit bestand aber nach dem Gutachten durch den Verfahrenspfleger
- Umsetzung in den Heimen sehr unterschiedlich, persönlicher Eindruck entspricht den in der Schulung präsentierten Daten zu den großen Unterschieden der Häufigkeit von FEM

## II.IV. BB Erfahrung und Wissen

### Betreuer

#### Getroffene Entscheidungen nach Schulung PRODECIDE:

- Anfrage PEG → Ablehnung (8x)
- Überprüfung PEG → Einstellung der Ernährung (1x)
- Anfrage PEG → Zustimmung (3x)
- Anfrage FEM → Ablehnung (2x)
- Anfrage FEM → Zustimmung mit Einwilligung des Betreuten (1x)
- Anfrage FEM → Antrag bei Gericht, dann Ablehnung und alternative Maßnahmen (3x)
- Anfrage MED → Ablehnung (2x)
- Medikamentenpläne überprüft und Diskussion mit dem Arzt geplant (1x)
- MED angesetzt ohne Beteiligung des Betreuers (2x)

#### Erfahrungen mit den Entscheidungssituationen nach der Schulung:

- Möglichkeit PEG bei 95jähriger bei verminderter Nahrungsaufnahme und Verschlechterung des Allgemeinzustandes, gemeinsam mit dem Arzt dagegen entschieden
- Akute Erkrankung einer bettlägerigen Betreuten die wenig isst, Versorgung durch PEG verbessern bzw. für Ärzte und Pflegende vereinfachen → abgelehnt
- Anfrage PEG, grundsätzliche Ablehnung, durch die Schulung noch bestärkt, daher keine Option
- Dame mit schwerer Demenz, nach diversen OPs mit Komplikationen, eigentlich Absprache nichts mehr zu machen, dennoch intensivmedizinische Versorgung mit Anfrage PEG → Ablehnung, Verlegung in eine Pflegeheim, subkutane Flüssigkeitsgabe, nach 5 Wochen verstorben
- Anfrage PEG durch Ärzte einer Klinik, 93 jährige Patientin mit Demenz, in der Klinik nach einem Schlaganfall, nicht ansprechbar, Magensonde, um die Gabe von Medikamenten zu vereinfachen, Einigung darüber, dass keine künstliche Ernährung erfolgen soll → Ablehnung, Patientin ist verstorben
- Anfrage PEG durch Ärzte einer Klinik, wobei diese selber die Anlage eher abgelehnt haben, Patientin, über 90, Schlaganfall, nicht ansprechbar, konnte nicht schlucken → Ablehnung, Patientin hat sich erholt, schluckt selber, erhält hochkalorische Nahrung
- Anfrage PEG, Patientin mit Demenz, die Nahrung verweigert und an Gewicht verloren hat, aber auch allgemeine Krankheitszeichen, z.B. Fieber → Ablehnung, Abklärung der Ursache, Behandlung des Harnwegsinfektes, dann normales Essverhalten
- PEG seit 2 Jahre, dann Patientenverfügung aufgetaucht, in der alle Lebensverlängernden Maßnahmen abgelehnt werden, Betreuer hat sich erfolglos dafür eingesetzt, dass die Ernährung darüber eingestellt wird, erst bei akuter Krankenhauseinweisung Berücksichtigung der Verfügung und palliative Versorgung
- Anfrage FEM → abgelehnt, Alternative: halbes Gitter mit Einverständnis des Betroffenen
- Anfrage FEM wegen Sturzgefahr, sowohl bei Unruhe aus dem Bett als auch im Rollstuhl durch Treppen → Antragsstellung bei Gericht → Ablehnung, alternativ Niederflurbett und Mobilisation in einen festen Stuhl statt in den Rollstuhl
- MED ohne Rücksprache angesetzt, nach AZ Verschlechterung und Rücksprache wieder abgesetzt
- MED, Anfrage vom Heim, Bewohner mit Demenz ist nachts unruhig und wandert umher, Ablehnung mit Verweis darauf nach Ursachen zu suchen, sicherzustellen, dass er das Haus nicht verlässt und statt MED oder FEM besser mehr Beschäftigungsangebote am Tag

→ als Verfahrenspflegerin an Entscheidungen beteiligt, Anträge auf Genehmigung für FEM wurden nach ihrem Gutachten / Empfehlungen alle zu Gunsten von Alternativen abgelehnt, zusätzlich aus eigener Initiative Überprüfung von 2-3 Medikationslisten und hierzu Rückfragen an Betreuer und Ärzte, Medikament wird in einem Fall jetzt ausgeschlossen

**Wissen und verändertes Vorgehen im Entscheidungsprozess durch die Schulung PRODECIDE:**

→ Keine Veränderung durch die Schulung; Veränderung zu dieser konkreten Entscheidung kann nicht beurteilt werden da sie vor der Schulung noch nicht getroffen wurde, grundsätzliche Herangehensweise hat sich eher nicht verändert

⇔ Vorgehen zunächst nicht verändert, aber im Nachhinein erinnert, wie es hätte sein sollen

⇔ Vorgehen wie in der Schulung besprochen – Nutzen und Schaden abwägen, Indikation und mögliche Auswirkung erfragen; sensibilisiert für die Verordnung von Antipsychotika, schaut genauer hin → Ist entsetzt, wie häufig zur Vereinfachung des Pflegeablaufs etwas verschrieben wird, besucht Heime unangemeldet, überlegt seine Betreuten zu verlegen und ist auf der Suche nach geeigneten Plätzen; Medikamentenpläne werden überprüft; Informationen im Hinterkopf, z.B. die Frage nach Leitlinienkonformität und Verschreibungen bei fehlender Indikation, Alternativen wie halbe Bettgitter; mehr Auseinandersetzung mit der Wirkweise und möglichen Nebenwirkungen von MED; Wissen zu Alternativen erleichtert Entscheidungen; konkret Thema Alternativen zu FEM aus der Schulung genutzt; bei der Entscheidung PEG versucht möglichst viele Beteiligte zu involvieren; Wirksamkeit bzw. fehlender Nutzen einer PEG; konkret überlegt, dass die PEG wahrscheinlich nicht zu einer Gewichtszunahme führt, dass aber Nebenwirkungen auftreten können und dass es daher besonders durch die Angst der Betreuten eher zu einer Verschlechterung führen könnte

**II.V. BB Einstellung, Interessen und Emotionen im Zusammenhang mit Entscheidungen**

**Andere Beteiligte**

→ Behandelnder Arzt war nicht gesprächsbereit, einzige Aussage, dass ein Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen für ihn nicht in Frage kommt, er hätte ja den hippokratischen Eid geschworen

→ Betreuer ist entsetzt, wie häufig zur Vereinfachung des Pflegeablaufs etwas verschrieben wird

→ das Heim konnte / wollte die Vorschläge des Betreuers zu Alternativen zu FEM nicht umsetzen, die Möglichkeit bestand erst nach dem Gutachten durch den Verfahrenspfleger

→ Gefühl, dass Ärzte und Pflegepersonal emotional aufgebracht waren, fraglich wegen diesem Fall (Schlaganfall, dann Anfrage PEG)

**Betreuer**

→ Eigene Berufserfahrung und Gespräche helfen in Entscheidungssituationen

**Durch die Schulung PRODECIDE:**

→ Mehr Sicherheit

→ In der Gesprächsführung gestärkt

→ Verbessertes Entscheidungsprozess (Manche Dinge schon vor der Schulung geahnt, Schulung macht es konkret)

→ Bessere Vorbereitung auf Arztgespräche, beispielsweise mit Behandlungsleitlinien

→ fühlt sich Entscheidungssituation insgesamt besser gewachsen

→ die Teilnahme hat Mut gemacht, „Nein“ zu sagen

→ Sensibilisiert für die Wahrnehmung des eigenen Willens

→ Entscheidungen sind leichter, in ihrer Haltung bestärkt ⇔ gleichbleibend ⇔ Entscheidungen schwerer, viel mehr hinterfragt, mehr Aufwand; teilweise abhängig von der Entscheidung

### Haltungen des Betreuers zu konkreten Entscheidungen

- Eigene Erfahrungen und Einvernehmen mit Beteiligten führt zur Ablehnung lebensverlängernder Maßnahmen

### Einfluss der Schulung PRODECIDE:

- PEG generell abgelehnt, durch Schulung noch bestärkt, kritische Ansicht zur PEG unterstützt
- Kritischeres Hinterfragen der Notwendigkeit PEG
- Geschärfter Blick für FEM, vorher gar nicht so wahrgenommen
- Bettgitter als FEM gewertet, sollten vermieden werden
- Antipsychotikum als FEM wahrgenommen
- Bei Unruhe und nächtlichem Umherwandern keine FEM oder MED, sondern sicherstellen, dass er das Haus nicht verlassen kann, andere Bewohner nicht stört, nach Ursachen suchen und tagsüber mehr Beschäftigungsangebote machen
- Überprüft auch Medikamentenpläne, spricht Ärzte und Angehörige an, drängt aufs Absetzen, es ist nur schwer konsequent dahinter zu bleiben, wenn dieses Ansinnen mit „Ich bin der Arzt...“ abgelehnt wird
- Insgesamt Bewusstsein geschärft, zum Thema Antipsychotika, achtet anders auf die Verschreibungspraxis, Beispiel off-label-use bei einem Autisten, 22 Jahre, gegen Schlafstörungen, Absetzen nach Eintreten massiver Nebenwirkungen
- Schulung hat sensibilisiert, Anfrage mehr in Frage gestellt

### Äußere / gesellschaftliche Einflüsse

- Bei der Entscheidung Rücksicht auf die Befürchtung des Heimes (z.B. Heimaufsicht) genommen

## III. BB Prozessbezogene Faktoren (WIE)

### III.I. BB Entscheidungsfähigkeit

#### Beurteilung der Entscheidungsfähigkeit des Betreuten

- Zunächst versucht mit der Patientin zu sprechen, ob verbale oder nonverbale Äußerungen gemacht werden können
- Klare Äußerungen zu der Frage möglich? Aktueller Bezug der Aussagen?
- Beurteilung des Verhaltens

#### Übernahme von Verantwortung – Fähigkeit Entscheidungen zu treffen

Fehlende Übernahme der Verantwortung anderer Beteiligter:

- Psychiater wollte die Patientenverfügung nicht lesen, er hätte zu viele Patienten und keine Zeit dafür, behandelnder Arzt war nicht gesprächsbereit, generelle Ablehnung, lebensverlängernde Maßnahmen abzubrechen
- Ärzte verordnen lebenserhaltende Maßnahmen bis zum Schluss, können sich nur schwer darauf einlassen, Entscheidung gegen weitere Maßnahmen zu treffen, generell schwierig, palliative Versorgung zu erreichen, auch im Heim noch bis zuletzt Versorgung mit Infusionen, Ärzte haben keine Ahnung oder trauen sich nicht, solche Maßnahmen einzustellen ⇔ Ärzte stimmen mit dem Betreuer überein, keine lebensverlängernde Maßnahmen durchzuführen
- Gericht gibt Entscheidung an den Betreuer zurück, er soll mit den Ärzten zu einer gemeinsamen Lösung kommen

Fähigkeit des Betreuers, Entscheidungen zu treffen:

- Bestimmte Entscheidungen sind immer schwierig, fühlt sich durch die Schulung aber sicherer

### III.II. BB Kommunikation

#### Weitergabe von Informationen

- Zunächst Betreuten nach seinen Wünschen fragen
- Gespräche mit Ärzten und Pflegenden um notwendige Informationen zu erhalten
- Genaues Nachfragen, wie die Situation ist hilft bei der Entscheidungsfindung
- Situation von Pflege schildern lassen, aber auch persönlich angeschaut
- Patientenverfügung wurde von der Pflege mit ins Krankenhaus geschickt, so dass dort die Wünsche umgesetzt werden konnten
- Mangelnde Informationsweitergabe, keine Absprache über Versorgung und Behandlung mit der Betreuerin
- Pflegeheim hat die Betreuerin sehr spät über den Dekubitus informiert, Behandlung in der Klinik spät eingeleitet, dann komplizierte OPs und weitere Verschlechterung
- Nach der Schulung (MED) genauer nachgefragt, mehr Dinge angesprochen
- Betreuer kann Wissen aus der Schulung in Arztgesprächen anwenden, Arztaussagen dadurch objektiver begegnen

#### Informationsquellen

- Gespräch mit dem bzw. Beobachtung des Betreuten
- Alle Beteiligte, Gespräche mit dem Hausarzt / Ärzten, Beurteilung des Neurologen, Einschätzung der Situation durch das Pflegepersonal, Pflegedienst, Angehörige ↔ Geht seit der Schulung kritischer mit pflegerischen und ärztlichen Informationen um, hinterfragt Aussagen genauer
- Hilfeplankonferenz
- Gutachten, Expertenmeinung
- kollegiale Beratung
- Eigenen Recherche zu einem bestimmten Präparat

#### Schulung PRODECIDE als Informationsquelle:

- Schulungsmaterialien, werden im Entscheidungsprozess / zum Arztgespräch / im Gespräch mit Pflegenden herangezogen, wurden nochmal angeschaut
- Schulungsinhalte spielen in Entscheidungssituationen eine Rolle ↔ Nicht bewusst Schulungsinhalte bedacht oder Material in die Hand genommen, fand die Schulung aber gut ↔ es war nicht nötig Schulungsinhalte in der geschilderten Entscheidungssituationen anzuwenden
- Schulung sehr positiv bewertet; würde wieder teilnehmen; sehr hilfreich; viel gelernt; sehr wichtig; genau die Inhalte, die Betreuer brauchen; sehr gute Schulung, von Inhalten und Vortragsweise; gute Beispiele zu der Frage der Wirksamkeit von Maßnahmen, sowohl der Aspekt Studienqualität, als auch die Darstellung, dass ein Patient keinen Nutzen hat, wenn es auch so weggegangen wäre; gute, umfangreiche Schulung
- Schulung hat sehr geholfen, aber sehr komprimiert, Ausdehnung auf zwei Tage besser; Methodenteil in der Ausführlichkeit für die Praxis nicht relevant
- Wünscht sich für die Schulung viele Sachen ausführlicher, mehr / vertiefter Fallbeispiele, zu Antipsychotika: „kleine Medikamentenlehre“; weitere Schulung zum Thema Medikamente

#### Weitere Aufgaben von Kommunikation

- Vorgehen abstimmen
- Pflege musste überzeugt werden, dass keine Bettgitter notwendig sind

#### Art der Kommunikation

- Konflikte belasten die Kommunikation
- Betreuerin fühlt sich in der Kommunikation mit Ärzten gleichberechtigt
- Ärzte teilweise „pampig“ im Gespräch
- Fehlende Gesprächsbereitschaft (keine Zeit, kein Interesse, feste Meinung)
- Handeln entgegen getroffener Absprachen
- Druck durch Ärzte, waren mit möglicher Ablehnung der PEG nicht einverstanden

#### III.III. BB Strukturelle Faktoren

##### Rechtliche / formale Rahmenbedingungen / Vorgaben

- Genehmigung durch das Betreuungsgericht notwendig, z.B. für FEM, Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen
- Strafanzeige gegen Ärzte, da Behandlung zu spät eingeleitet wurde und dann entgegen der Absprache mit dem Betreuer noch eine OP mit folgenden intensivmedizinischen Maßnahmen durchgeführt wurden
- Einigung zweier Ärzte wäre notwendig gewesen um dem Wunsch der Patientin nach Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen zu entsprechen

##### Zeit

- Dauer Entscheidung PEG: ohne langen Entscheidungsprozess abgelehnt, 3 Wochen, 2 Wochen, übers Wochenende, Entscheidung im akuten Fall nach Schlaganfall ca. 2 Wochen; Zustimmung 2-3 Tage
- Dauer Entscheidung FEM: 6 Wochen, 1 Woche, 2 Tage, sofort im Telefonat
- Dauer Entscheidung MED: 5 Wochen
- Nach langen ergebnislosen Diskussionen mit den Ärzten über das Einstellen der enteralen Ernährung, hat letztlich eine akute Verschlechterung des Gesundheitszustandes zu einer schnellen Entscheidung geführt
- Anfrage PEG als der Betreute schon im OP war, trotz des Drucks Zeit für die Entscheidung genommen

##### Situative und Umgebungsfaktoren

--

## Analyse EB (T4)

Tabelle 19: Analyse HH\_T4\_EB

<b>I. EB Personenbezogene Faktoren (WER)</b>
<b>I.I. BB Anteil der Beteiligten an Entscheidungen</b>
<p><b>Anteil des Berufsbetreuers an der Entscheidung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Betreuer initiiert Überprüfung FEM und MED</li> <li>→ Betreuer hat sich sehr eingebracht, konnte aber nicht entscheiden, da er nicht den notwendigen Aufgabenkreis hatte</li> </ul>
<p><b>Anteil des Betreuten an der Entscheidung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Wird einbezogen, wünscht ein Bettgitter als Hilfe zum Umdrehen</li> <li>→ Entscheidung zum Wohl der Betreuten, Wünsche aktuell nicht zu ermitteln, zeigt Wohlbefinden bzw. Unbehagen und Abwehr</li> <li>→ Betreuer konnte sich zu Beginn des Krankenhausaufenthaltes noch äußern, später zunehmendes Delirium, wurde nicht einbezogen</li> </ul>
<p><b>Anteil weiterer Beteiligter an der Entscheidung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Umsetzung, z.B. MED-Gabe liegt bei der Pflege, daher Gespräche mit Pflegenden</li> <li>→ Angehörige schildern ihre Beobachtungen, z.B. Veränderungen im Verhalten</li> <li>→ Entscheidung zu FEM und Verlegung lag bei den Ärzten, da Betreuer nicht den Aufgabenkreis Aufenthaltsbestimmung hatte; Betreuungsgericht hat Anträge der Betreuerin daher nicht bearbeitet, Ärzte haben keine Anträge gestellt, daher fühlte sich das Gericht nicht zuständig</li> </ul>
<b>I.II. BB Wünsche an die am Entscheidungsprozess Beteiligten</b>
<p><b>Unterstützung/ Zusammenarbeit</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Zusammenarbeit fördern, z.B. die Pflege nicht zum Feind machen – gemeinsame Lösung finden</li> <li>→ Mehr Zusammenarbeit mit den Ärzten, sollten auf Vorschläge des Betreuers eingehen</li> <li>→ Auch bei unklaren Zuständigkeiten mehr Unterstützung durch das Betreuungsgericht</li> </ul>
<p><b>Bereitschaft zum Informationsaustausch</b></p>
<b>I.III. BB Merkmale der am Entscheidungsprozess Beteiligten</b>
<p><b>Emotionale Faktoren</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Konflikte erschweren die gemeinsame Entscheidungsfindung, daher versuchen gemeinsame Lösung zu finden</li> <li>→ Kein Vertrauen in die ärztliche Behandlung, Angemessenheit des Vorgehens und offizielle Todesursache wird angezweifelt: „Krankenhaus hat ihn sterben lassen“</li> </ul>
<p><b>Erreichbarkeit</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Direkter Besuch bei dem Betreuten, auch wenn derjenige sich nicht äußern kann</li> </ul>
<p><b>Kenntnisse zum Wünschen, Bedürfnissen und zu der Biografie des Betreuten</b></p> <p>--</p>

### **Fachwissen und professionelles Handeln**

- Ärzte / Klinikpersonal hat nicht dafür gesorgt, dass FEM genehmigt wurden, stattdessen Sturz und anschließende Lagerung auf dem Fußboden in Kauf genommen
- Zweifel des Betreuers, dass kalter Entzug von Nikotin und Alkohol in der Klinik angemessen war

### **Position im Gesundheitssystem**

--

## **II. EB Inhaltsbezogene Faktoren (WAS)**

### **II.I. EB Wille des Betreten**

#### **Willensbekundung**

- Kann nicht geäußert werden
- Versuch den Willen zu erfahren, Gespräche soweit möglich, sonst Beobachtung des Verhaltens

#### **Mutmaßlicher Wille**

--

### **II.II. EB Gesundheit und Lebensqualität des Betreten**

#### **Medizinische Aspekte**

- Bewusstseinszustand, z.B. Verschlechterung in kurzer Zeit, trotzdem wache Momente → Verdacht Sedierung
- Grunderkrankungen / weitere Erkrankungen
- Sturz, bzw. Sturzgefahr

#### **Ethische Aspekte**

- Keine Genehmigung für FEM, daher Betreten im Delirium auf dem Fußboden gelagert, teilweise nackt

#### **Lebensqualität**

- Aktivität, Mobilität, dadurch z.B. Teilnahme an gemeinsamen Mahlzeiten
- Sucht – kalter Entzug in der Klinik
- Wohlbefinden / Unbehagen

### **II.III. EB Situative und Umgebungsfaktoren**

- Verdacht, dass Heime eine „verdeckte Apotheke haben“ und Bewohner bei Bedarf ohne offizielle Dokumentation ruhig gestellt werden → häufige, auch unangemeldete Besuche in den Pflegeeinrichtungen
- Aggressives Verhalten in der Kurzzeitpflege nicht handelbar
- Kein Niedrigflurbett in der Klinik vorhanden
- Überprüfung der Aussagen des Heimes / der Klinik zur Verweigerung der Pflegemaßnahmen → Besuche, selber Getränke angeboten bzw. bei der s.c. Injektion anwesend, Verweigerung stellte sich nicht dar
- Was ist machbar / praktikabel, z.B. Alternativen FEM / MED

## II.IV. EB Erfahrung und Wissen

### Betreuer

#### Getroffene Entscheidungen nach Schulung PRODECIDE:

- Überprüfung FEM → Ablehnung (1x)
- Überprüfung FEM → Antrag bei Gericht aber fehlende Zuständigkeit, alternative Maßnahmen (1x)
- Überprüfung MED → Abgesetzt (2x); in einem Fall wieder angesetzt

#### Erfahrungen mit den Entscheidungssituationen nach der Schulung:

- Überprüfung FEM, Alternative: geteilte Bettgitter
- FEM ohne Rücksprache oder Genehmigung (Bettgitter), nach Hinweis durch die Betreuerin auf die Genehmigungspflicht keine Gitter und Sturz des Betroffenen, daraufhin Lagerung auf dem Fußboden, da kein Niedrigflurbett zur Verfügung stand (Betreuer mit Korsakov); Antrag auf Genehmigung durch die Betreuerin formal abgelehnt
- MED: Verdacht, dass Betreuer sediert wird, Pflege angesprochen, ohne wirkliche Klärung der Situation, deutliche Verbesserung des Bewusstseinszustandes
- Überprüfung MED → Versuch Medikation umzustellen → Verschlechterung des Zustandes, daher zurück zur ursprünglichen Medikation

#### Wissen und verändertes Vorgehen im Entscheidungsprozess durch die Schulung PRODECIDE:

Sehr komplexer Fall, z.B. Medikamentengabe für einen Laien nicht zu überprüfen, kein bewusstes Anwenden von Schulungsinhalten bzw. verändertes Vorgehen, Schulung insgesamt aber sehr interessant

⇔ Wissen aus der Schulung zu Antipsychotika (als FEM) genutzt; ist nach eigener Einschätzung deutlich kritischer geworden, achtet viel mehr auf FEM, besonders festgestellte Rollstühle, dabei keine generelle Ablehnung, aber immer überprüfen, was im Einzelfall möglich ist, um möglichst viel Bewegungsfreiheit zu gewähren; Anwendung im Bereich Seniorenassistenz und Betreuung, Entscheidungsprozesse angeregt

## II.V. EB Einstellung, Interessen und Emotionen im Zusammenhang mit Entscheidungen

### Andere Beteiligte

- Arzt: Versorgung wird aus Kostengründen eingeschränkt, bzw. PEG empfohlen, so dass er seltener ins Heim kommen muss;
- Verdacht, dass Pflegenden zur Erleichterung der Arbeit Bewohner mit Medikamenten ruhigstellen

### Betreuer

- Mehr Sicherheit durch die Schulung, man hat das nötige Wissen um sicher aufzutreten
- In der Situation völlig allein gelassen, keinerlei Unterstützung, auch nicht durch das Betreuungsgericht

#### Haltungen des Betreuers zu konkreten Entscheidungen

--

#### Äußere / gesellschaftliche Einflüsse

--

<b>III. EB Prozessbezogene Faktoren (WIE)</b>
<b>III.I. EB Entscheidungsfähigkeit</b>
<b>Beurteilung der Entscheidungsfähigkeit des Betreuten</b> --
<b>Übernahme von Verantwortung – Fähigkeit Entscheidungen zu treffen</b> → Entscheidungen sind nach der Schulung leichter, man weiß besser auf was zu achten ist → Keiner wollte die Verantwortung übernehmen bzw. durfte es offiziell, Entscheidungen letztlich durch das Klinikpersonal, fraglich zum Wohle des Betreuten
<b>III.II. EB Kommunikation</b>
<b>Weitergabe von Informationen</b> → Gespräche mit den Beteiligten
<b>Informationsquellen</b> → Gespräche mit den Beteiligten → Besuche bei / Gespräche mit dem Betreuten, dabei Überprüfung der Aussagen der Pflegenden → Bekannte, die im QM arbeitet (Hintergrundinformationen zu Pflegeheimen) <b>Schulung PRODECIDE als Informationsquelle</b> → Schulungsmaterialien sind im direkten Zugriff → Schulungsinhalte spielten in Entscheidungsprozessen eine Rolle → Schulung war sehr wichtig, macht aufmerksam für Situationen und Abläufe; war sehr interessant und gut, würde gerne noch da Modul zur PEG besuchen
<b>Weitere Aufgaben von Kommunikation</b> → Pflege angesprochen, da chemische FEM vermutet wurden, keine Information der Pflegenden über verabreichte Medikamente, aber Veränderung erreicht
<b>Art der Kommunikation</b> → Möglichst freundlich bleiben, auch wenn Probleme angesprochen werden, Angebot der Unterstützung und gemeinsamen Problemlösung → Ärzte waren nicht kooperativ, Vorschläge beispielsweise Verlegung in ein Hospiz wurden nicht angenommen ⇔ Ärzte und Pflegende sind auf die Wünsche und Anregungen der Betreuerin eingegangen
<b>III.III. EB Strukturelle Faktoren</b>
<b>Rechtliche / formale Rahmenbedingungen / Vorgaben</b> → Zuständigkeiten unklar, wenn der Betreuer nicht die entsprechenden Aufgabenkreise hat, keine war / wollte zuständig sein, Betreuungsgericht hat Bearbeitung abgelehnt
<b>Zeit</b> → Nach erstem Gespräch abwarten, ob eine Umsetzung erfolgt und Veränderungen sichtbar werden → Insgesamt Prozess über mehrere Wochen, Entscheidung FEM nur kleiner Teil davon
<b>Situative und Umgebungsfaktoren</b> --