



IFF-Wien
Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung
Palliative Care und OrganisationsEthik



Dokumentation und Kommunikation des Bewohnerinnenwillens in stationären und teilstationären Einrichtungen der Caritas Socialis

Endbericht der empirischen Untersuchung



Mag. Claudia Wenzel
Mag. Dr. Doris Lindner
Prof. Mag. Dr. Andreas Heller M.A.
Prof. Dr. Daniel Büche
Ass.-Prof. PD. Sabine Pleschberger

Mit freundlicher Unterstützung der

Robert Bosch Stiftung

INHALTSVERZEICHNIS

PRÄAMBEL

I. Ausgangssituation

II. Methodik der Untersuchung

a. Zielsetzung

b. Stichprobe

c. Analyse der Dokumentationen

d. Sichtung der Dokumentationen

III. DARSTELLUNG DER ERGEBNISSE

III.1. Mobiles Hospiz Rennweg

Stichprobe _ Ergebnisse, Beschreibung

Ergebnisdarstellung

Ergebnisse

Vergleich der Studienergebnisse

Erläuterungen

Praxisgeschichten zur Reflexion

III.2. Hospiz Rennweg

Stichprobe _ Ergebnisse, Beschreibung

Ergebnisdarstellung

Ergebnisse

Erläuterungen

Praxisgeschichten zur Reflexion

III.3 Betreuung zu Hause

Stichprobe _ Ergebnisse, Beschreibung

Ergebnisdarstellung

Ergebnisse

Vergleich der Studienergebnisse

Erläuterungen

Praxisgeschichten zur Reflexion

III.4. CS Pflegezentren

III.4.1. CS Pflege_Pramergasse

III.4.2. CS Pflege_Rennweg

III.4.3. CS Pflege_Kalksburg

III.4.4. Zusammenfassung und Fazit Ergebnisse

III.4.5. Erläuterungen

III.4.6. Vergleich der Ergebnisse 2009 und 2011

III.5. Demenz Wohngemeinschaften

Stichprobe _ Ergebnisse, Beschreibung

Ergebnisdarstellung

Ergebnisse

Vergleich der Studienergebnisse

Diskussion

Praxisgeschichten zur Reflexion

IV. INTERPRETATION UND DISKUSSION

V. WEITERFÜHRENDE LITERATUR

VI. DOKUMENTATION DES PALLIATIVTAGES

VII. ANHANG

PRÄAMBEL

Beim Sterben ist das früher Selbstverständliche fragwürdig geworden; glasklare Gewissheiten an der Grenze des Lebens verschwimmen zunehmend, das Primat der Selbstbestimmung, der Autonomie des Einzelnen wird dafür umso wichtiger. Debatten über Neuregelungen eines politischen, rechtlichen und medizinethischen Grenzbereiches sind bereits seit Jahren voll in Gange. Nach wie vor zeugen Diskussionen um Sterbehilfe für erhitzte Gemüter, lösen Möglichkeiten der modernen Medizin, insbesondere der modernen Intensivmedizin, Ängste vor Entmündigung und Abhängigkeit aus. Die Vorstellung eines medizintechnisch in die Länge gezogenen Sterbens, das sich dem Willen des Patienten entzieht, ist die Kehrseite der Hochglanzmedizin und Zeichen einer veränderten Realität des Sterbens in einem sich im Umbruch befindlichen Gesundheitssystem.

Untrennbar verbunden mit Palliative Care, einer umfassenden Behandlung und Betreuung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und chronisch fortschreitenden Krankheiten sind Würde und Autonomie des Menschen. Da Menschen heute immer länger leben, Krankheitsverläufe komplexer werden und sich immer mehr Menschen auch in der letzten Lebensphase Autonomie wünschen, gewinnt Palliative Care in unterschiedlichen Versorgungskontexten zunehmend an Bedeutung. Die Autonomie des Menschen scheint in unserer Gesellschaft am Lebensende durch eine zweifache Erosion bedroht: auf der einen Seite steht die Zunahme an Demenzerkrankungen, auf der anderen Seite die Institutionalisierung von Pflege und Betreuung insbesondere multimorbider alter Menschen. Medizinethisch ist der Begriff der Autonomie Ausdruck des Selbstbestimmungsrechts des aufgeklärten Patienten. Bereits 1979 bestimmten Tom Beauchamp und James E. Childress die Achtung der Autonomie des Patienten als die Anerkennung des Rechtes, gewisse Positionen zu vertreten, Entscheidungen zu treffen und gemäß eigener Wertvorstellungen zu handeln. Im medizinischen Kontext wird aus dem Prinzip die Begründung für eine gewisse Einflussnahme auf therapeutische Handlungsentscheidungen in einer Zustimmung oder Ablehnung abgeleitet. In Österreich ist im Prinzip ein schon lange praktiziertes Recht, da eine Behandlung, zu der ein Patient mit voller Zurechnungsfähigkeit nicht zustimmt, strafbar ist. Diese Fähigkeit der Selbstbestimmung bestimmt den Kern der Menschenwürde gleichzeitig. Das Autonomieprinzip erhält gerade in Phasen von lebensbedrohender Krankheit seine besondere Bedeutung, die am wichtigsten scheinenden Fragen betreffen Situationen, die buchstäblich zwischen Leben und Tod stehen: soll wiederbelebt, soll eine invasive Diagnostik und Therapie durchgeführt, soll künstlich beatmet, ernährt, dialysiert werden?

Solche Fragen betreffen den Einzelnen und sind in seinem realen Kontext von großer Bedeutung; in der alltäglichen Situation sind es oft schon weniger dramatische Fragen, die je nach Versorgungskontext differenzierte Entscheidungen bedingen und Diskussionen um ethisch vertretbare Lösungen entfachen. Die Ausübung der freien Selbstbestimmung mündet in einem Aushandeln zwischen Arzt und Patient, die erforderlichen Entscheidungen zu treffen und die Durchführung in einer gemeinsamen Verantwortung zu sichern. Dies gilt jedoch nur, wenn der Betroffene seine Situation beurteilen und verstehen und unabhängigentscheiden kann.

Defizite eines gemeinsamen Aushandelns sind jedoch besonders dann spürbar, wenn die Fähigkeit zur aktuellen Willensbildung des Betroffenen durch eine Vielzahl von Gründen eingeschränkt oder nicht mehr gegeben ist. Dieser Umstand mündete in den Versuch, authentische Willensäußerungen für die letzte Lebensphase zu verabschieden und diese mit Hilfe von Patientenverfügungen zu dokumentieren, im Prinzip ein Resultat des (aktuell) schwindenden Kommunikationsverlustes zwischen Arzt und Patient. Sie gewinnt an Relevanz, wenn eine darin beschriebene Situation eintritt und der aktuelle Wille des Betroffenen nicht ermittelt werden kann. Die Patientenverfügung ist jedoch nur eine Form der Ermittlung des Patientenwillen und darüber hinaus in der Realität, heftig und kontrovers diskutiert, nach wie vor eine Ausnahmeerscheinung und nicht der Regelfall.

Diskussionen und Untersuchungen, wie Willenserklärungen von Patientinnen auch am Lebensende Geltung verschafft und durchgesetzt werden können, sind aus vielerlei Gründen nach ungebrochen brisant, denn gerade im Sterben potenziert sich das Spannungsverhältnis zwischen Selbstbestimmung des Individuums und einem objektiv vorhandenen Unterstützungsbedarf (Fürsorge) um ein Vielfaches, da Unsicherheit und Wissensdefizite kulminieren. Autonomie und Würde des Betroffenen sind allgemein akzeptierte ethische Grundprinzipien ärztlichen und pflegerischen Handelns, die es insbesondere am Lebensende zu respektieren und zu wahren gilt.

In sterbenahen Situationen, in denen die Entscheidungsfähigkeit häufig verloren oder zumindest eingeschränkt ist, geht es darum, im diesem Spannungsfeld zwischen Wille und Wohl eines Menschen den richtigen Weg zu finden. Gerade dies sind Situationen, die ethisch fordernd sein können und die Mitwirkung vieler Einzelner benötigt.

Der Wille der Betroffenen ist in der Caritas Socialis sowohl in Kommunikation als auch Dokumentation ein wichtiges und gewünschtes Thema. Es zeigt die grundsätzliche Bereitschaft, über medizinische Symptome und Pflegediagnosen hinaus sich mit Menschen, mit Sterbenden auf einen gemeinsamen Weg zu begeben. Dies braucht Mut – der Weg ist nicht immer gewiss, Empathie, aber vor allem Dialogbereitschaft – Gesprächen den nötigen Stellenwert einzuräumen und Informationen entsprechend zu dokumentieren.

I. AUSGANGSSITUATION

Die Caritas Socialis als innovatives Sozialunternehmen in Wien hat eine lange Tradition, die Qualität der medizinisch, pflegerischen, psychosozialen, seelsorglichen, aber auch ehrenamtlichen Arbeit in Kooperation mit fach- und inhaltsnahen Universitäten zu befördern. Diese Forschungspartnerschaften stiften Nutzen auf beiden Seiten u. a. weisen gemeinsame Publikationen solche Partnerschaften immer auch nach innen und außen aus.

Die Folgestudie zur „Dokumentation und Kommunikation des Bewohnerinnenwillens 2011“ in Einrichtungen der Caritas Socialis widmet sich der Frage, ob und in welcher Form die Dokumentation als Ausdruck von Kommunikation und Interaktion Professioneller mit Bewohnerinnen zur Ermittlung des (mutmaßlichen) Willens Aufschluss gibt. Wie Interaktionen und Kommunikationen der Professionellen mit den Bewohnerinnen in die Dokumentation eingehen, hat bereits in einer ersten Studie 2009 in den entsprechenden Teileinrichtungen der CS eine Rolle gespielt. Das Konzept der Mäeutik ist dabei von großer Wichtigkeit, wenn es darum geht, Fragen zu stellen und Antworten zu finden. Die Umsetzung der Instrumente und Kommunikationsstrukturen ist für die Mitarbeiter eine große Herausforderung in ihrem täglichen Bestreben, Bewohnerinnen bestmöglich zu unterstützen. Deutlich geworden ist seinerzeit u. a. eine gewisse Über- und Unterdokumentation. Da die Ermittlung des (mutmaßlichen) Bewohnerwillens oft nur schwer möglich war, ließ sich eine relative Unsicherheit bei den Mitarbeitenden beobachten. Der Umgang mit der Dokumentation war beispielsweise sehr heterogen und in diversen Versorgungskontexten unterschiedlich.

Die Einführung von Ethikbesprechungen konnte als eine angemessene Kommunikationsform zur Ermittlung des (mutmaßlichen) Bewohnerinnenwillens gesehen werden, das oft zur Ausstellung eines Palliativblattes führt. Auch zeigte das kurz zuvor eingeführte „Palliativblatt“ erste positive Auswirkungen für eine orientierende Versorgung und Pflege und vor allem eine große Hilfe im Umgang mit dem Notarztsystem.

Einerseits schien es gelungen, in dem damals noch anfänglich praktizierten Umgang mit dem Palliativblatt sehr konkrete praxisnahe und handlungsstimulierende Interaktion auszulösen und mehr Klarheit in die konkreten Betreuungssituationen zu bringen, erst recht in Krisensituationen für die Kommunikation zum Notarztsystem. Andererseits wurde auch deutlich, dass etwa der Zusammenhang zwischen individueller schriftlicher Dokumentation einerseits, sozial kollektiver mündlicher Kommunikation andererseits entwicklungsbedürftig ist. Deutlich wurde, dass in unterschiedlichen Versorgungskontexten nach verschiedenen Systemen dokumentiert wird.

II. METHODIK DER UNTERSUCHUNG

Zielsetzung

Vor skizziertem Hintergrund bestand eine wichtige Aufgabe hauptsächlich darin, den Status Quo differenziert aufzunehmen, um Entwicklungen beschreiben zu können. Deshalb wurden auch dieselben Fragestellungen an die Dokumentation gerichtet, wie vor zwei Jahren:

- Was wird wie dokumentiert?
- Wie werden die Dokumentationen alltagspraktisch relevant und zum Bestandteil des Wissens und Handelns aller Beteiligten?

Die Studie zielt demnach auf einen Vergleich. Im Mittelpunkt des Interesses stand die Erfassung von Faktoren in der (laufenden) Dokumentation, die für die Bestimmung des (mutmaßlichen) Bewohnerinnenwillens von Bedeutung sind. Wichtig war sich vor Augen zu halten, dass der Bewohnerinnenwille in den verschiedenen Versorgungskontexten durch die zeitliche Heterogenität eine andere Bedeutung erlangt, einmal möglichst zeitnah und aktuell, ein andermal ist eine vorausschauende dialogische Bearbeitung ethischer Fragestellungen relevant.

Stichprobe

Eine Analyse der Dokumentationen wurde in fünf Betreuungsmodellen der CS durchgeführt: CS Stationäre Pflege, Mobiles Hospiz Rennweg, Betreuung zu Hause, Demenz Wohngemeinschaft und Hospiz Rennweg. Letzteres wurde neu in die Stichprobe aufgenommen.

Die Stichprobe wurde insgesamt durch 10 Dokumentationen erhöht, um differenzierte Erkenntnisse aus dem Alltag der Betreuung und Behandlung gewinnen und Rückschlüsse für die Weiterentwicklung einer Kultur des Umgangs mit der Dokumentation in diesen wichtigen Fragen ziehen zu können.

Palliativstation (KH BS)	4 Dokumentationen
Rennweg	7 Dokumentationen
Pramergasse	4 Dokumentationen
Kalksburg	8 Dokumentationen
Mobiles Palliativteam	4 Dokumentationen
Betreuung zu Hause	5 Dokumentationen
Demenz WG 21	2 Dokumentationen
Demenz WG 23	2 Dokumentationen
Summe	36

Nach Formulierung der Fragen bestand die Notwendigkeit, entsprechende Dokumente auszuwählen, die zur Analyse an sie heran getragen werden können. Die Auswahl der zu

untersuchenden Dokumentationen folgte der Logik einer Gelegenheitsstichprobe, eine begrenzte Anzahl von Beobachtungen aus der Gesamtheit aller Fälle, für die eine Untersuchung Gültigkeit besitzen soll. Die Bewohnerinnen wurden selektiv nach bestimmten Kriterien von den jeweiligen Leitungspersonen ausgehoben und dem Auftraggeber in schriftlicher Form (Papier, elektronisch) zugänglich gemacht.

Die Stichprobenkriterien für die Auswahl wurden im Vorfeld ausgiebig diskutiert:

- sowohl retrospektiv als auch fortlaufend und prospektiv
- bzgl. Bewohnerinnenwille interessante und komplexe Situationen
- bzgl. Bewohnerinnenwille typische Situationen mit scheinbar wenig Auffälligkeit
- Geschlechterverhältnis und Alter der Einrichtungsart entsprechend
- Zeitliche Eingrenzung: 1.7. 2010 bis 31.01.2011(keine Bewohnerinnen, die vor dem 1.7.2010 verstorben sind und nach dem 31.01.2011 aufgenommen wurden).

Analyse der Dokumentationen

Die wissenschaftliche Grundlage, die zur Erhebung der Daten eingesetzt wurde, ist die der Dokumentenanalyse. Im Bereich der Organisationsentwicklung kommt sie sehr häufig zum Tragen, da zahlreiche vorhandene Schriftstücke hinsichtlich der definierten Projektziele untersucht werden können. Sie geben dabei Aufschluss über das Organisationsgeschehen und die Organisationskultur. Sie ist insofern von Vorteil, da die Analyse auf bereits bestehenden Dokumenten erfolgt, die in der Organisation vorhanden sind. Die Dokumente gelten dabei als Indikatoren für soziale Prozesse.

Datenquelle	Erhebungsmethode
Dokumente (nicht reaktiv)	Dokumentenanalyse ✓ offen / qualitativ ✓ standardisiert / quantitativ

Die Analyse der Dokumente kann strukturiert nach exakter Vorgabe (Einsatz eines Kategorienschemas, eines Erhebungsbogens mit klar definierten Zuordnungsregeln von Inhalten zu Codes) erfolgen. Sie kann aber auch offen geschehen, in dem die Dokumente auf der Suche nach spontanen Auffälligkeiten durchgearbeitet werden. In der vorliegenden Studie kamen beide Varianten zum Einsatz. Durch die strukturierte Vorgehensweise zielt die Dokumentenanalyse als Instrument auf einen ergänzenden, sehr detaillierten Erkenntnisgewinn. Dadurch können die Ergebnisse aus beiden Studien optimal miteinander verglichen werden. Sie will also mit gezielten Fragen Schwerpunkte und Problemfelder weiter vertiefen und ergänzen. Durch den Methodenmix aus quantitativer und qualitativer

Vorgehensweise bleibt das Material darüber hinaus offen für neue Erkenntnisgewinne, die durch ein rein standardisiertes Vorgehen unentdeckt bleiben würden.

Sichtung der Dokumentationen in Papierform

Die Dokumente wurden zeilenweise nach einem vordefinierten Kategoriensystem (siehe Tabelle 1: „Bewohnerinnenwille“ _ Kategorienschema) durchgegangen und hinsichtlich der daran gerichteten Fragestellung entsprechende Eintragungen gesammelt. Die Fundstellen im Analysematerial wurden im Anschluss an die Sichtung des entsprechenden Dokumentes in eine Analysematrix übertragen. Diese Matrix diente der systematischen Darstellung der aus den Dokumenten extrahierten Daten. Dementsprechend strukturierte sich die verwendete Analysematrix in die vordefinierten Unterkategorien und zeigte gleichzeitig die Häufigkeit des Auftreffens von dokumentierten Aussagen im Analysematerial.

Tab.1: „Bewohnerinnenwille“ → Kategorienschema

Behandlungsmaßnahmen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Therapiewünsche? ▪ Ablehnung von Behandlungen? ▪ Palliative Behandlung?
Sterbewunsch	Äußern Bewohnerinnen einen konkreten Sterbewunsch? Werden Aussagen hierzu dokumentiert?
Aussagen über Tod und Sterben	Welche Aussagen von Bewohnerinnen über Tod und Sterben zeigen sich darüber hinaus im Analysematerial?
Autonomie / selbstbestimmtes Handeln	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Wunsch nach / Ablehnung von Essen und Trinken ▪ Wunsch nach / Ablehnung von Medikamenten ▪ Wunsch nach Ruhe, Schlafbedürfnis ▪ Erhalt von Kontrolle und Handlungsfähigkeit ▪ Erhalt der Mobilität
Patientenverfügung / sonstige Regelungen	Gibt es Äußerungen, die zeigen, dass Bewohnerinnen eine Patientenverfügung wünschen bzw. anstreben? Möchten sie Sonstiges geregelt wissen?
Sonstiges	Wünsche und Bedürfnisse von Bewohnerinnen, die darüber hinaus in der Dokumentation erscheinen

Sichtung der Dokumentationen im Care Center

Die Einsicht der Dokumentationsunterlagen für die stationäre Pflege und die Demenzwohngemeinschaften konnte direkt über das Care Center erfolgen. Vorab wurde durch die Forscherin ausgewählt, welches Analysematerial der Sichtung der Dokumente zur Verfügung stehen sollte. In der Dokumentation des Pflegeberichtes waren dies die Kategorien „Bewohnerwille“, „Pflegerrelevanter Bericht“, „Essen und Trinken“, „Stimmung /Sinnggebung“ und, soweit vorhanden, „Sachwaltergespräch“. Zusätzlich wurden im

Pflegeprozess unter „Dynamischer Anamnese“ bewohnerinnenrelevante Daten erhoben (Charakteristik-Geriatrie- Blatt) sowie, „Palliativblätter“, „Ethische Bewohner-besprechung“ und „Lebensgeschichte-Geriatrie-Blatt“ berücksichtigt.

Um die Eintragungen der Kategorien hinsichtlich ihrer „Relevanz“ zu bestimmen, wurde, ähnlich dem Vorgehen vordefinierter Kategorien und nicht zuletzt aufgrund des Umfangs der Daten ein Filter [„Wunsch/wünscht (nicht)“, „will/wollte/mag/möchte (nicht)“, „verweigert“, „lehnt ab“, „sterben“, „Tod“] in die Suchfunktion eingebaut. Die gefilterten Eintragungen ergeben die Grundlage zur Dateninterpretation.

III. DARSTELLUNG DER ERGEBNISSE

III. 1. Mobiles Hospiz Rennweg

Bei der häuslichen Palliativ Care geht es um eine umfassende Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden in der letzten Lebensphase. Dabei stehen Verbesserung der Lebensqualität und Linderung von Schmerzen durch ein multidisziplinäres Team im Vordergrund. Damit wird der Verbleib zu Hause in der Wohnung des Betroffenen optional oder kann im besten Fall bis zuletzt verwirklicht werden.

Der Autonomiegedanke bekommt in der häuslichen Palliative Care noch einmal an Gewicht, der Betroffene befindet sich in seiner gewohnten Umgebung, die zugleich Ausdruck seiner individuellen Lebensgestaltung ist. Die Erwartungen des Betroffenen werden so mitbestimmend für die Behandlung / Begleitung, die Berücksichtigung der Wünsche und Willenserwartungen spiegeln den Respekt vor der Selbstbestimmung des Einzelne wider.

Analysematerial

Laufender Dekurs	✓
Betreuungsbericht	✓
Pflegeplanung	✓
Interdisziplinäres palliatives Assessment	✓

Stichprobe

Sampling betreuter/begleiteter BewohnerInnen_Mobiles Palliativteam

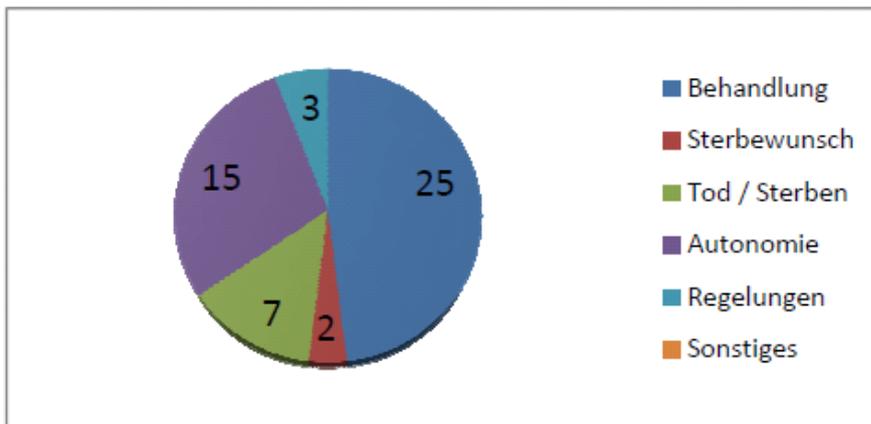
Betreute/begleitete Bewohnerinnen	
Anzahl	n=4
Erfassungsjahr	2010 (n=3) 2011 (n=1)
Anmeldung	im Rahmen eines Beratungsgespräches (n=3)
Alter	46 -68 (Ø 62)
Geschlecht	2 weiblich, 2 männlich
Dauer der Betreuung	von ca. 21 bis 135 Tage (Ø 66)
Verstorbene Bewohnerinnen	n=2
Religionsbekenntnis	röm.-kath.(n=2) Zeugen Jehovas (n=1) o.B. (n=1)
Familienstand	ledig (n=1) verheiratet (n=1) geschieden (n=1) verwitwet (n=1)
Patientenverfügung	verbindlich (n=1)
Vorsorgevollmacht	---
An- und Zugehörige (Bezugspersonen)	Kinder (n=4) Ehefrau (n=1) Freund/in (n=2) Physiotherapeut/in (n=1)

Stichprobenbeschreibung

Die Stichprobe umfasst n=4 Personen, die durch das Mobile Hospiz betreut wurden (2 weibliche, 2 männliche). Die Personen waren im Alter zwischen 46 und 68 Jahren (Mittelwert = 62). Die durchschnittliche Dauer des Verlaufes liegt bei 66 Tagen (Minimum = 21 Tage, Maximum = 135 Tage). Die Daten wurden berücksichtigt bis zum 04.03.2011. Zu diesem Zeitpunkt lebten noch zwei der Bewohnerinnen. Die Anzahl der Bewohnerinnen mit einer Patientenverfügung liegt bei n=1 (verbindlich).

Ergebnisdarstellung

Figur 1: Häufigkeit der Dokumentationen nach definierten Kategorien _ [n=52]



Wie Figur 1 zeigt, wurden insgesamt [n=52] Eintragungen im gesamten Analysematerial gefunden. Mehrfachnennungen pro Bewohner/in sind möglich. Geteilt nach vordefiniertem Kategorienschema fallen die häufigsten Nennungen dabei in die Kategorien...

→ „Behandlungsmaßnahmen“ (n=25), gefolgt von

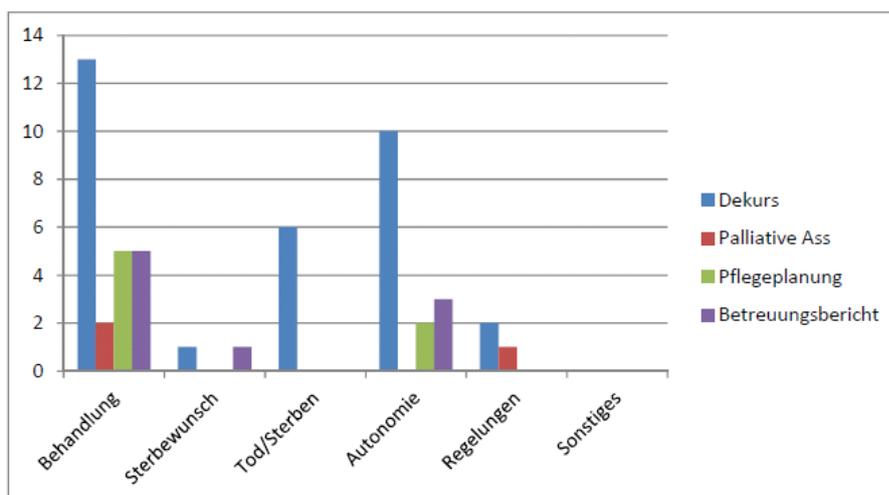
→ „Autonomiebestrebungen“ (n=15) und

→ „Aussagen über Tod und Sterben“ (n=6)

„Regelungen über Patientenverfügungen“ und „sonstige Regelungen“ oder „dezidiertes Sterbewunsch“ lassen sich hingegen nur in einer geringen Fallzahl im Analysematerial finden. Sonstige Wünsche kommen in der Auswertung nicht vor.

Gesplittet nach Ort der Eintragung zeigt Graphik 1, dass die Nennungen am häufigsten im *Dekurs* und *Betreuungsbericht* fallen. Dokumentationen der Kategorie „Aussagen über Tod und Sterben“ finden sich ausschließlich im Analysematerial *Dekurs*. Zudem gibt es jeweils einen „dezidierten Sterbewunsch im Analysematerial *Betreuungsbericht* und *Dekurs*“.

Graphik 1: Häufigkeit der Dokumentationen



Ergebnisse

Die laufende Dokumentation im *Dekurs* und im *Betreuungsbericht* gibt einen ausführlichen Überblick über die individuelle Krankheitsgeschichte, dies spricht für eine gute Nachvollziehbarkeit der Dokumentationen. Hier finden sich auch die meisten Informationen im Hinblick auf den Bewohnerinnenwillen, insbesondere handelt es sich dabei um Eintragungen, die in die Kategorie „erwünschte/nicht erwünschte Behandlungsmaßnahmen“ und „Autonomie“ der Betroffenen fallen.

Die Äußerungen der Bewohnerinnen (*Dekurs* und *Betreuungsbericht*) zeigen mehrheitlich den Wunsch nach palliativer Behandlung, allen voran der Wunsch nach einer richtig dosierten Schmerzeinstellung (z.B. „*Pat. möchte beim Pflaster bleiben!*“, „*Möchte nur wenig Schmerzmedikamente nehmen*“). Die Ablehnung konkreter lebensverlängernder Maßnahmen (z.B.: „*Sonde lehnt Pat. klar ab!*“, „*falls Einengung der Luftröhre kein Tracheostoma*“, „*Eher ablehnend der Obstipationstherapie/Prophylaxe gegenüber*“) stehen in Verbindung mit einer bestehenden verbindlichen Patientenverfügung.

Die gewünschte „Behandlung“ geht meist Hand in Hand mit dem Wunsch, wo gestorben werden soll. Damit lassen sich auch die „Aussagen über Tod und Sterben“ erklären. So wünschen sich zwei der Bewohnerinnen, zu Hause zu sterben, während sich die andere Hälfte bei Verschlechterung die Palliativstation vorstellen kann. Ebenso deutlich wird der Wunsch nach geistiger Klarheit, Unabhängigkeit und der Angst vor Abhängigkeit bzw.

Kontrollverlust (z.B.: „*Tochter bekräftigt, das über allen Umständen kein Krankenhaus erwünscht ist*“, „*Angst vor Abhängigkeit groß*“, „*Pat. möchte Mobilität und geistige Klarheit erhalten*“).

„Sterben“ wird in der Stichprobe über die Progredienz der Erkrankung sichtbar und zeigt sich über Themen wie Ernährung (Appetit und Appetitlosigkeit, Verminderung des Hungergefühls, Übelkeit u.ä.), über die Beschreibung der Schwäche (Kräfteverlust), über die Zunahme des Schlafbedürfnisses (große Müdigkeit) und der Verschlechterung des Allgemeinzustandes. Damit wird ein Abwärtstrend Richtung Sterben beschrieben, über das Sterben selbst wird jedoch nicht geschrieben.

Im *Betreuungsbericht* finden sich zudem zwei dezidierte Äußerungen von Bewohnerinnen (beide männlich). Der Sterbewunsch steht eng im Zusammenhang mit dem subjektiven Empfinden der aktuellen Lebenssituation, die als „*unerträglich*“ beschrieben wird (der Bewohner ist verwitwet und lebt allein). Bei dem anderen Bewohner ist der Sterbewunsch mit einem auf die Zukunft gerichteten Zustand verbunden: „*Möchte bei Immobilität mich lieber gleich verabschieden*“.

Die Pflegeplanung informiert über Notfallmedikamente und Notfallmanagement. Themen wie Schmerzfreiheit, der Wunsch nach Erhalt von Kontrolle und Handlungsfähigkeit über das

eigene Leben sowie der Erhalt einer bestmöglichen Lebensqualität sind hier maßgebend dokumentiert. Das Palliative Assessment verzeichnet, ob Bewohnerinnen mit der Betreuung durch das Mobile Palliativteam einverstanden sind, bezogen auf die pflegerische und ärztliche Behandlung. Erwartungen an das Mobile Palliativteam sind hier genauso beschrieben (z.B. „Schmerzlinderung“, „Angst vor Angewiesensein“), wie etwaige, zur Verfügung stehende Ressourcen („Familie“, „Offenheit der Patientin“, „Patientenverfügung in Bearbeitung“). Ob eine Patientenverfügung im Einzelfall vorliegt, ist aus dem Stammbblatt ersichtlich.

Erläuterungen

Dass der Wunsch nach aktiven Entscheidungen bei Betroffenen in der Terminalphase der Krankheit, d.h. mit Zunahme der Krankheitsschwere abnimmt, ist wissenschaftlich belegt. So stehen mit zunehmender Schwere der Krankheit häufiger der Wunsch nach „fürsorglicher“ Behandlung und Begleitung als nach autonomen Entscheidungen im Vordergrund. Das zeigt auch die Auswertung der Stichprobe deutlich. Insbesondere Schmerzlinderung und der Wunsch nach Gesprächen (auch seelsorgerliche) werden häufig genannt. Dies deutet auf das Bedürfnis, als Person, die krank ist, respektiert und nicht als Kranker wahrgenommen zu werden.

Die einzelnen Verlaufsgeschichten sind sehr heterogen und kennzeichnen sich durch ihre je spezifische „Problematik“. Wie häufig Willensäußerungen dokumentiert werden, hängt, wie man annehmen könnte, nicht unmittelbar mit der Dauer der Begleitung zusammen. Dort wo Klarheit bei dem Betroffenen herrscht bzw. eine (verbindliche) Patientenverfügung vorhanden ist, kommen konkrete Willensäußerungen tendenziell häufiger vor. In diesem Zusammenhang wird meist schon zu Beginn der Behandlung / Begleitung deutlich, was der Betroffene wünscht bzw. wie er sich seine letzte Lebensphase vorstellt (z.B. keine PEGSonde,

Wunsch, zu Hause zu sterben und nicht im Krankenhaus) und entsprechend im Verlaufsbericht / Dekurs dokumentiert.

Wir haben es hier in diesem Setting mit einem Altersdurchschnitt von 62 Jahren zu tun, teilweise mit jungen Bewohnerinnen. Selbstbestimmtes Sterben erlangt hier einen besonderen Stellenwert, da der erwartete Lebenszyklus durchbrochen wird. Die aktive Einflussnahme in eine aktive Gestaltung selbstbestimmten Sterbens scheint bei jüngeren Menschen und Personen höherer sozialer Schichten tendenziell eine größere Rolle zu spielen.

Selbstbestimmung bedeutet, die Zeit bis zum Tod zu gestalten, als Person mit eigenen Ansprüchen und Problemen aufzutreten. Das wird teilweise durch die Dokumentationen

sichtbar, vor allem, wenn Mobilität, Orientiertheit und Selbstbewusstheit des Betroffenen betont wird.

Patientenverfügungen spielen in diesem Setting nur eine geringe Rolle, weil der (mutmaßliche) Wille, dessen was eigentlich weiter geschehen soll, grundsätzlich erfragt wird: Was ist Ziel, was soll gemacht werden, wie viel Schmerzlinderung wird benötigt?

Vergleich 2009 und 2011 – wesentliche Veränderung(en)?

- Betreuungsbericht bzw. laufender Dekurs nach wie vor häufigste Fundstelle für Willensäußerungen
- von Bewohnerinnen
- Kategorien „erwünschte/nicht erwünschte Behandlungsmaßnahmen“ und „Autonomie“
- ungebrochen wichtig
- Über Pflege, Krankheitsverlauf und Behandlungsmaßnahmen wird ebenso ausführlich
- dokumentiert
- Gespräche mit Bewohnerinnen sind oft wortwörtlich wiedergegeben
- Wünsche werden gut und kontinuierlich in der Dokumentation erfasst
- Conclusio: die beiden letzten Punkte zeigen die wesentlichsten Veränderungen an

Zwei Praxisgeschichten zur Reflexion

Frau U ist 46, lebt in Partnerschaft und hat einen 16jährigen Sohn, der im gemeinsamen Haushalt lebt. Sie ist an Brustkrebs mit streuenden Metastasen erkrankt, Leitsymptome sind Schmerzen, Übelkeit und Erbrechen. Die Bewohnerin wird als selbstbewusst, mobil und orientiert beschrieben. Sie erwartet sich durch das Mobile Palliativteam vor allem eine Weiterführung der Schmerztherapie und Hilfe beim Verbleib zu Hause. Zurzeit des Erstkontaktes durch das MH befindet sich Frau U noch im Spital, eine Wiederaufnahme zur nächsten Chemo ist bereits geplant. Der Tod ist für die Bewohnerin absehbar, sie wünscht sich mehr Zeit, um gewisse Dinge zu ordnen. Bei Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes wünscht Frau U eine stationäre Aufnahme, ein Sterben zu Hause ist für sie nicht vorstellbar. Als Stütze für den Sohn wird die Möglichkeit des Roten Ankers angedacht.

Dieser möchte aber keine Betreuung durch das MHR, will seinen Freiraum bewahren. Frau U möchte ihn nicht weiter belasten. Die Chemotherapie gibt Frau U neuen Aufwind, eine Patientenverfügung ist in Arbeit.

Die Bewohnerin tritt sehr autonom und selbstbewusst auf. Bereits zu Beginn der laufenden Dokumentation steht festgehalten, dass Frau U ihren Tod erkennt, jedoch noch Zeit benötigt, letzte Dinge regeln zu können. Sie möchte nicht zu Hause sterben, sondern bei Verschlechterung stationär behandelt werden. Ihre Abgeklärtheit steht im Widerspruch zur nächsten geplanten Chemotherapie, von der sich Frau U einiges verspricht.

Frau A ist 57, allein lebend und geschieden, hat aus ihrer Ehe eine erwachsene Tochter, die Tumorerkrankung am Hals liegt schon einige Jahre zurück. Eine verbindliche Patientenverfügung legt Frau A's Wünsche fest, sie möchte im Falle einer Blutung nicht ins

Krankenhaus transferiert werden, eine Sonde wird klar abgelehnt. Ein Notfall-Blatt wird erstellt und das Notfallmanagement besprochen. Frau A lebt allein zu Hause, sie hat Angst vor dem Alleinsein, die Religion ist ihr eine große Stütze. Bei fortschreitender Krankheit entwickelt Frau A den Wunsch, auf die Palliativstation transferiert zu werden, sie wird kurzfristig aufgenommen, dann wieder auf eigenen Wunsch entlassen. Im Vordergrund stehen Frau A's große Erschöpfung und Müdigkeit, die Gefahr einer Blutung am Hals ist ständig gegeben. Sie möchte kein Spital mehr betreten, dennoch besteht der Wunsch nach ambulanter Ursachenfindung ihrer Schmerzen, bei fehlenden Metastasen rechnet sie mit einer noch längeren Lebenszeit, „weil wenn Metastasen da sind, gebe ich auf...“. Kurz darauf verstirbt Frau A zu Hause an den Folgen ihrer Tumorerkrankung.

Frau A besitzt eine verbindliche Patientenverfügung, darüber hinaus wird mehrmals dokumentiert, dass eine Sonde zur künstlichen Ernährung abgelehnt wird bzw. auch nicht künstlich beatmet werden soll. Notfallmedikation und Notfallmanagement sind hinterlegt und besprochen. Die Lage von Frau A verschärft sich durch die ständige Gefahr einer Blutung, da Frau A zu Hause allein ist und sich auch allein fühlt, wird kurzfristig der Weg einer Palliativstation angedacht, dann aber wieder verworfen. Frau A wünscht sich, kein Spital mehr zu betreten. Dennoch steht die Hoffnung auf Genesung im Vordergrund, die allein durch die Anwesenheit der Metastasen zerstört werden kann.

III.2. Hospiz Rennweg (Palliativstation)

Menschen, die an einer schweren, unheilbaren und weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, können in einem stationären Hospiz (Palliativstation) aufgenommen werden, wenn kein Bedarf an kurativer Krankenhausbehandlung vorliegt und keine Möglichkeit zur ambulanten Versorgung im Haushalt oder der Familie des Betroffenen besteht. Voraussetzung für die Aufnahme in einem Hospiz ist eine ärztliche Verordnung des behandelnden Arztes. Diese beinhaltet die Diagnose und eine Aussage zur Notwendigkeit der Pflege in einem Hospiz. Der Anfrage an das stationäre Hospiz folgt eine Besprechung, in der Stationsarzt oder -ärztin Basisinformationen, Diagnosen, Leitsymptome, psychosoziale Informationen- Begutachtung erhält. Was ist der aktuelle Stand (Diagnosen, Medikamente)? Gibt es Aufklärungsbedarf, wo steht der Patient, wo die Angehörigen? Gespräche über individuelle Bedürfnisse, Willensäußerungen und Wünsche werden in der Pflegedokumentation festgehalten.

Analysematerial

Pflegeanamnese	✓
Pflegeplanverlauf	✓
Durchführungsdaten	✓
Pflegebericht	✓

Stichprobe

Sampling betreuter/begleiteter BewohnerInnen _ Palliativstation

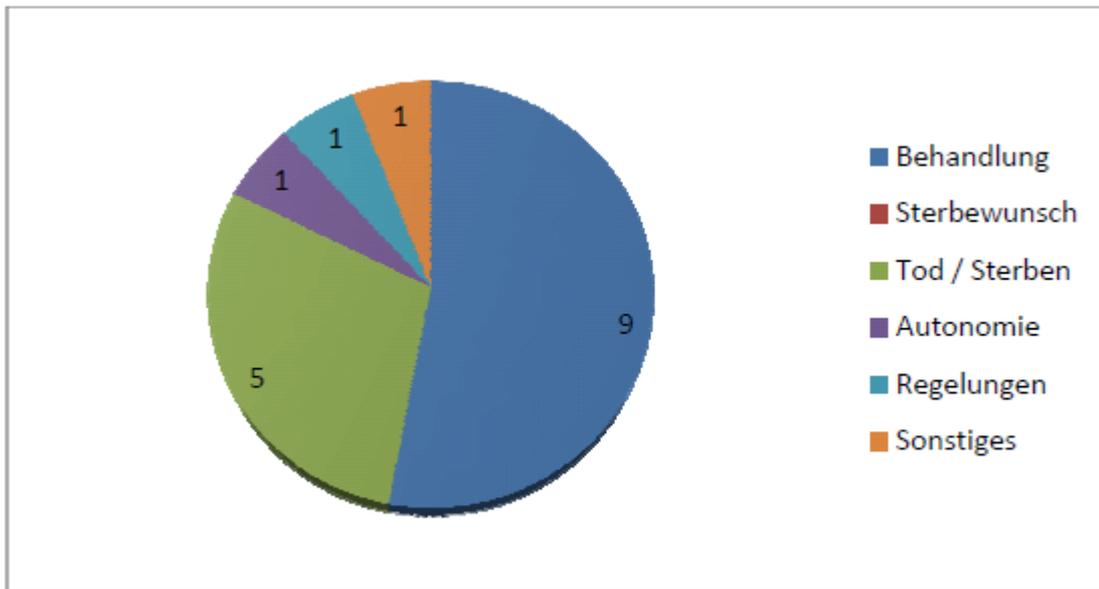
Betreute/begleitete Klientinnen	
Anzahl	n=4
Alter	53 -72 (Ø 63)
Geschlecht	4 weiblich, 0 männlich
Betreuung von bis	von 2008 bis 2011
Dauer der Betreuung	von 13 bis 45 Tage (Ø 22)
Verstorbene Bewohnerinnen	n=3 (1 Entlassung in ein Pflegeheim)
Religionsbekenntnis	o.B. (n=3) röm.-kath. (n=1)
Familienstand	verheiratet (n=1) geschieden (n=2) ledig (n=1)
Patientenverfügung	verbindlich (n=1)
Vorsorgevollmacht	n=2
An- und Zugehörige (Bezugspersonen)	Kinder (n=3) Ehemann (n=1) Freund/in (n=2) Schwester (n=1) Kind/er (n=4)

Stichprobenbeschreibung

Die Stichprobe umfasst n=4 Personen, die in der Palliativstation betreut wurden (4 weibliche, 0 männliche). Die Personen waren im Alter zwischen 53 und 72 Jahren (Mittelwert = 63). Die Dauer des Verlaufes liegt im Durchschnitt bei 21 Tagen. Drei der Bewohnerinnen verstarben, eine wurde in ein Pflegeheim entlassen. Die Anzahl der Bewohnerinnen mit einer Patientenverfügung liegt bei n=1, bei n=2 Bewohnerinnen liegt eine Vorsorgevollmacht vor.

Ergebnisdarstellung

Figur 2: Häufigkeit der Dokumentationen nach definierten Kategorien [n=19]



Wie Figur 2 zeigt, wurden insgesamt [n=19] Eintragungen im gesamten Analysematerial gefunden. Mehrfachnennungen pro Bewohner/in sind möglich. Geteilt nach vordefiniertem Kategorienschema fallen die häufigsten Nennungen dabei in die Kategorien...

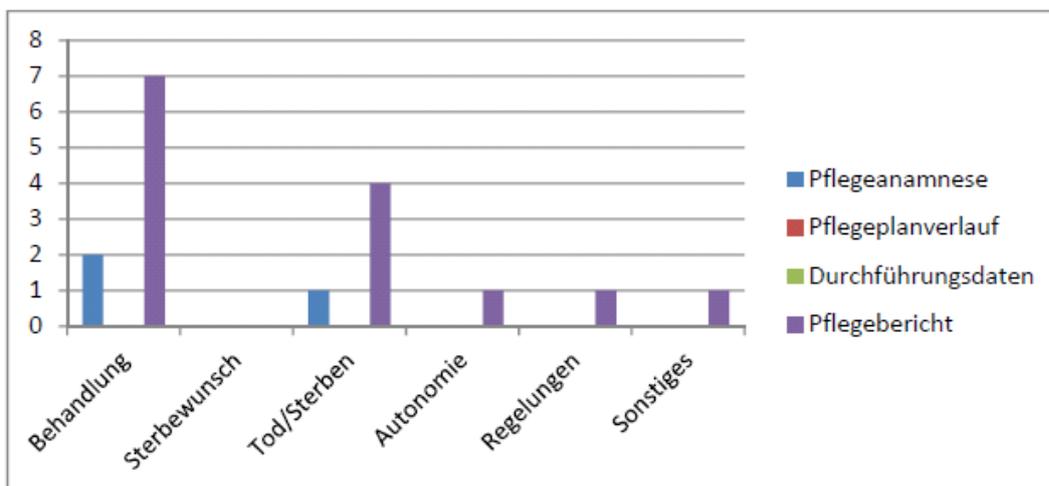
→ „Behandlungsmaßnahmen“ (n=9), gefolgt von

→ „Aussagen über Tod und Sterben“ (n=5)

In die Kategorien „Autonomie“, „Regelungen“ und „Sonstige Wünsche“ fallen jeweils n=1 Aussagen. Nicht vorhanden ist ein dezidierter Sterbewunsch.

Gesplittet nach Ort der Eintragung zeigt die Auswertung, dass Eintragungen sich mehrheitlich im *Pflegebericht* finden gefolgt von der *Pflegeanamnese*, während im verbleibenden Analysematerial keine weiteren Einträge gefunden werden konnten.

Graphik 2: Häufigkeit der Dokumentationen nach Analysematerial



Ergebnisse

Häufig dokumentiert sind Pflege- und Begleitungsmaßnahmen, insbesondere die Themen „Essen und Trinken“, „Medikation“, „Schmerz(-freiheit)“, „Körperpflege“ und „Hilfestellung“. Eng damit verbunden ist der Wunsch nach Gesprächen (Information, Aufklärung). Eintragungen fallen mehrheitlich in die vordefinierten Kategorien „erwünschte/nicht erwünschte Behandlungsmaßnahmen“. Eine Vereinheitlichung der Aussagen in diesen Kategorien kann aufgrund ihrer Heterogenität nicht getroffen werden, die Willensäußerungen spiegeln jedoch die komplexe und individuelle Situation der Bewohnerinnen wider. Die Aussagen reichen von Ablehnung konkreter körperlicher (Pflege-)Maßnahmen (z.B. *„Pat. lehnt stuhlfördernde Maßnahmen ab!“*) bis hin zum Wunsch nach palliativer Betreuung (z.B.: *„Verslechterung des AZ, Wunsch nach palliativer Betreuung“*) und Schmerzfreiheit (z.B.: *„Schmerzfreiheit ist für Frau K vorrangig“*). Diesbezügliche Erwartungshaltungen von Bewohnerinnen werden in der *Pflegeanamnese* erhoben und entsprechend dokumentiert. Eng verknüpft mit der „erwünschten / nicht erwünschten Behandlung“ sind „Aussagen über Tod und Sterben“. Sie geben Kunde davon, dass der Betroffene sich mit seinem Sterben abgefunden hat. Die Äußerungen werden in der Dokumentation thematisiert, in dem z.B. konkret über das Sterben gesprochen wird (z.B.: *„Pat. ist voll orientiert und weiß über ihre Krankheit und die Prognose sehr gut Bescheid; spricht völlig offen und sehr reflektiert über Leben und Sterben“*), inwieweit sich Bewohnerinnen auf ihr Ableben vorbereitet haben (z.B.: *„Frau B verfasst in Abwesenheit ihrer Kinder ein Testament, es ist ihr wichtig, alle notwendigen letzten Dinge zu regeln“*) oder welche Vorkehrungen sie für die Gestaltung der letzten Lebensphase treffen möchten (z.B. *„Frau D möchte so bald wie möglich eine Patientenverfügung abschließen“*). Es gibt aber auch die andere Seite des Spektrums, wo Bewohnerinnen noch nicht bereit zum Sterben sind und die *„Hoffnung auf Besserung des Gesundheitszustandes“* nicht aufgeben möchten. Wie die Geschichte einer betroffenen Frau zeigt, ist es auch möglich, in vollkommener Ungewissheit über den wahren Zustand der Erkrankung *„friedlich einzuschlafen.“* (*„Herr N hat uns mehrmals und inständig gebeten, seiner Frau von unserer Seite die Wahrheit nicht zuzumuten, dies würde ihr momentanes „Hoch“ zerstören und jegliche Hoffnung zunichtemachen“*).

Erläuterungen

Artikulierte Wünsche und Bedürfnisse von Bewohnerinnen stehen für deren Bewusstseinszustand, das wird nochmals deutlich in der konkreten Auseinandersetzung mit Sterbenden. Befindet sich der Sterbende in einem offenen Bewusstseinszustand, weiß um sein Sterben und akzeptiert dieses, können Wünsche artikuliert werden. Letzteres weist darauf hin, dass Bewohnerinnen in der Regel bei der Aufnahme um ihren Zustand „wissen“ -

dieser ist begrenzt und endet in den meisten Fall durch den Tod - und es in erster Linie um Stabilisierung, Symptomlinderung und gezielte Schmerztherapie geht.

Fehlt das Bewusstsein über den wahren Zustand der Erkrankung oder kann der Betroffene aufgrund seiner Erkrankung Wünsche und Wille nicht mehr artikulieren, müssen andere Formen greifen, den mutmaßlichen Willen des Bewohners zu ermitteln.

Die Dokumentation ist darüber hinaus interdisziplinär und ressourcenorientiert. Wünsche der Bewohnerinnen relativieren sich teilweise sehr stark und haben individuellen Charakter. Das wird nochmals deutlich, wenn man sich die konkreten Geschichten verdeutlicht. Da die Palliativstation kein Pflegeheim ist, das Setting ein anderes ist, stellt sich die Frage um Langzeitpflege nicht. Die Frage, die im Mittelpunkt steht, ist die Ungewissheit nach der verbleibenden Lebensdauer. Wünsche der Bewohnerinnen haben daher entsprechend hohe Priorität.

Wesentlich scheint zu sein, dass der aktive Prozess zur autonomen Entscheidungsfindung, geprägt durch die Schwere der Erkrankung zu Gunsten einer „fürsorglichen“ Behandlung in den Hintergrund rückt. Vorrangig ist der Wunsch von Bewohnerinnen in ihrem subjektiven Krankheitserleben ernst genommen zu werden.

Es fällt auf, dass bei der Verlaufsbeschreibung von Bewohnerinnen die Perspektive der Angehörigen mit berücksichtigt wird und in gleicher Intensität mit in die Versorgung und Begleitung der professionellen und ehrenamtlichen Helfer einbezogen werden wie die Erkrankten. Oft umfasste die Betreuung der Angehörigen, zeitlich betrachtet, einen ähnlichen Umfang. In bestimmten Phasen bedurfte es sogar noch mehr Zeit für die Betreuung der Angehörigen als die Versorgung und Begleitung des/der Sterbenden.

Zwei Praxisgeschichten zur Reflexion

Die 72jährige Frau N wird aufgrund eines multiplen Myeloms aus einem Spital zur palliativen Betreuung stationär aufgenommen. Es zeigen sich große Schwäche, Schmerzen und Verwirrtheit. Aufgrund der Schmerzsituation wird noch am Aufnahmetag mit einer PCAPumpe begonnen. Frau N nennt als Ziel ihres Aufenthaltes Gesundheit und Wiedererlangung ihrer Sehfähigkeit. Der Ehemann ist sehr belastet, sucht immer wieder mehrere Gesprächskontakte. Er wird während des Aufenthaltes vom gesamten Palliativteam betreut. Herr N hat mit seiner Frau nie über Sterben und Tod gesprochen, er möchte seine Frau damit auch nicht belasten, sie soll in Ruhe hier sterben dürfen. Er selbst kann nicht loslassen, möchte über Möglichkeiten kurativer Ansätze diskutieren, zieht eine künstliche Ernährung in Betracht. Immer wieder läutet die Nachbarin von Frau N nach Hilfe, diese sitzt weinend im Bett und kennt sich nicht aus, weiß nicht, wo sie sich befindet, die Phasen von Verwirrtheit nehmen mit der Zeit immer mehr zu. Frau N bezeichnet sich selbst als Trottel, der sie ein Leben lang war. Der Pflegebericht gibt keinerlei Aufschluss über artikuliert Wünsche und Willensäußerungen von Frau N, er spiegelt das Bemühen des Ehemannes, ihr diese Wahrheit nicht zumuten zu wollen, wider. Frau N verstirbt letztlich ohne Gewissheit. Was Frau N möchte, wird nie zur Sprache gebracht. Sie wird über ihren Zustand im Unklaren gelassen, eine bewusste Auseinandersetzung mit Sterben und Tod verhindert. Der Ehemann

bittet die Pflegekräfte mehrmals und eindringlich, ihr „*momentanes Hoch nicht zu zerstören und jegliche Hoffnung zunichte zu machen.*“ Er möchte ihr die Wahrheit nicht zumuten, denkt, es ist besser, sie ihm Ungewissen über ihren Aufenthalt im Hospiz zu lassen. Ihr verwirrter Zustand trägt zur Unklarheit bei, Frau N kann sich später auch nicht mehr artikulieren. Es gibt weder eine Patientenverfügung noch in der Vergangenheit dezidierte Aussagen von Frau N, wie sie sich ihre letzte Lebensphase vorstellt.

Frau D wird mit einer dekompensierten Leberzirrhose 53jährig aus einem Spital ins Hospiz übernommen, ihr Allgemeinzustand ist deutlich reduziert, sie leidet unter Kachexie. Schmerztherapeutisch ist Frau D gut eingestellt, sie ist nahezu beschwerdefrei und mobil, braucht geringe pflegerische Unterstützung. Vom behandelnden Krankenhaus wird eine Lebertransplantation aufgrund der Multimorbidität abgelehnt, Frau D befindet sich in der Terminalphase. Ausschlaggebend ist Frau D's soziale Situation. Aufgrund ihrer kürzlich erfolgten Scheidung ist Frau D wohnungslos, jedoch aufgrund ihrer Erkrankung nicht in der Lage, sich um eine Bleibe zu kümmern. Oberste Priorität haben Selbständigkeit und Autonomie, sie möchte eine kleine behindertengerechte Wohnung beziehen und auf keinen Fall in ein Pflegeheim. Sie ist guter Dinge, als sie in das Hospiz eingeliefert wird, die Betreuung hierorts erlebt sie als gut und zufriedenstellend. Sie hegt viele Hoffnungen, was ihre Zukunft betrifft und wünscht sich, wenn ihr Leben zu Ende geht, wieder hier stationär zu sein. Während ihres Aufenthaltes im Hospiz, Frau D verbringt ganze 45 Tage in der Einrichtung, werden nach Lösungen für ihre Wohnungssituation gesucht, Gespräche über verschiedene Lebenssituationen und Pläne für die Wohnung diskutiert. Frau D äußert dabei immer wieder vehement, dass sie nicht in ein Pflegeheim möchte, sie fühle sich zu jung, ein Zusammenleben mit 80 bis 100jährigen, teilweise demenzerkrankten Mitbewohnern stellt für sie keinerlei erstrebenswerte Lebensqualität dar. Sozialbetreutes Wohnen scheint für Frau D dann die passende Lösung zu sein. Da aber im Betreuten Wohnen kein Platz frei ist, wird Frau D schließlich in ein Geriatriezentrum überstellt. Frau D kann sich gut äußern, weiß in der Regel, was sie nicht will. Mehrmals betont sie, dass das Pflegeheim für sie keine Alternative darstellt. Ihre soziale und finanzielle Lage bestimmen maßgeblich die Betreuungssituation. Frau D hat zwei Kinder, einen Sohn und eine Tochter, die jedoch eine Randfigur in der Betreuung spielen. Gegen ihren mehrmals geäußerten Willen landet Frau D in einem Pflegeheim, zunächst als Übergangslösung intendiert. Ungewiss bleibt für Alle der Ausgang ihrer Geschichte.

III. 3. Betreuung zu Hause

In der Betreuung zu Hause kommt es nach einer Voranmeldung neuer Bewohnerinnen zu einem Hausbesuch. Dieser Besuch dient der Klärung, ob das Setting passt und welche Erwartungen, Vorstellungen und Wünsche an die Betreuung zu Hause gestellt werden. Coping bedeutet für die Betreuung zu Hause Autonomie und das Eingehen auf individuelle Bedeutungen für die Betroffenen. Einzelne Maßnahmen dienen als Instrumente zur Umsetzung von Zielen. Die 24-Stunden-Rufbereitschaft ermöglicht die Stützung der Autonomie der Betroffenen. Palliativmedizinerinnen stützen die Pflegenden durch Erreichbarkeit im Hintergrund.

Das Notfallblatt ist Teil des Notfallmanagements der Betreuung zu Hause. Am Notfallblatt werden Informationen notiert, wie in konkreten Notfällen vorzugehen ist. Schriftliches Assessment und Pflegeplanung dienen der Verschriftlichung von Bedürfnissen.

Analysematerial

Biographie	✓
Pflegeanamnese	✓
Pflegeassessment	✓
Betreuungsplanung	✓
Pflegeplanung	✓
Pflegevisite	✓
Verlaufsbericht	✓
Bürodokumentation	✓

Stichprobe

Sampling betreuter/begleiteter Klientinnen_Betreuung zu Hause

Betreute/begleitete Klientinnen	
Anzahl	n=5
Alter	56 -94 (Ø 83)
Geschlecht	2 weiblich, 3 männlich
Betreuung von bis	von 2008 bis 2011
Dauer der Betreuung	von 21 Tagen bis zwei Jahre
Verstorbene Bewohnerinnen	n=3
Religionsbekenntnis	---
Familienstand	verheiratet (n=2) geschieden (n=1) verwitwet (n=1) keine Angabe (n=1)
Patientenverfügung	verbindlich (n=1)
Vorsorgevollmacht	---

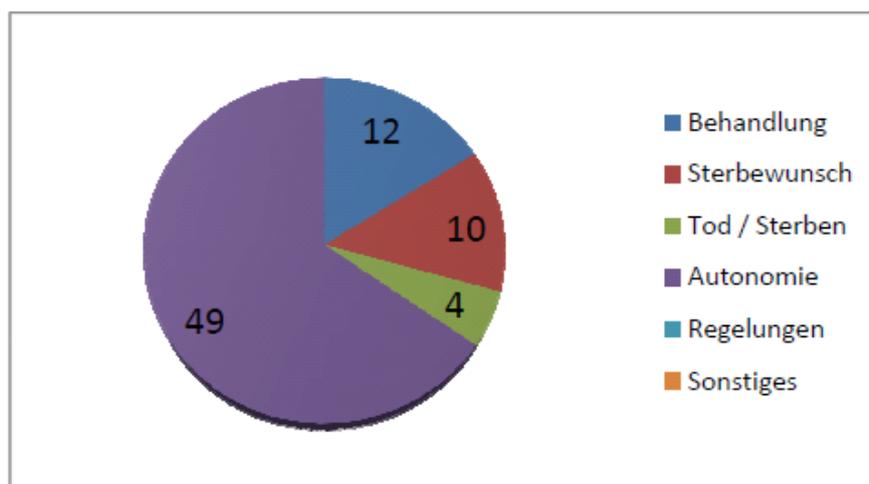
An- und Zugehörige (Bezugspersonen)	Kinder (n=3) Ehefrau (n=2) Freund/in (n=1) Schwager/Schwägerin (n=2) Neffe (n=1) Nachbarin (n=2)
--	---

Stichprobenbeschreibung

Die Stichprobe umfasst n=5 Personen, die durch „Betreuung zu Hause“ betreut wurden. (2 weibliche, 3 männliche). Die Personen waren im Alter zwischen 56 und 94 Jahren (Mittelwert = 83). Die Dauer des Verlaufes liegt bei einer Spanne von 21 Tagen bis zwei Jahre. Die Daten wurden berücksichtigt bis Ende Februar 2011. Zu diesem Zeitpunkt lebten noch zwei der Klientinnen. Die Anzahl der Klientinnen mit einer Patientenverfügung liegt bei n=1. Die Auswahl der zu untersuchenden Fälle folgte der Logik einer gezielten Stichprobe, eine begrenzte Anzahl von Beobachtungen aus der Gesamtheit aller Fälle, für die eine Untersuchung Gültigkeit besitzen soll. Es handelt sich dabei um keine Zufallsstichprobe, die Bewohnerinnen wurden selektiv (nach bestimmten Kriterien) zugewiesen.

Ergebnisdarstellung

Figur 3: Häufigkeit der Dokumentationen nach definierten Kategorien [n=78]

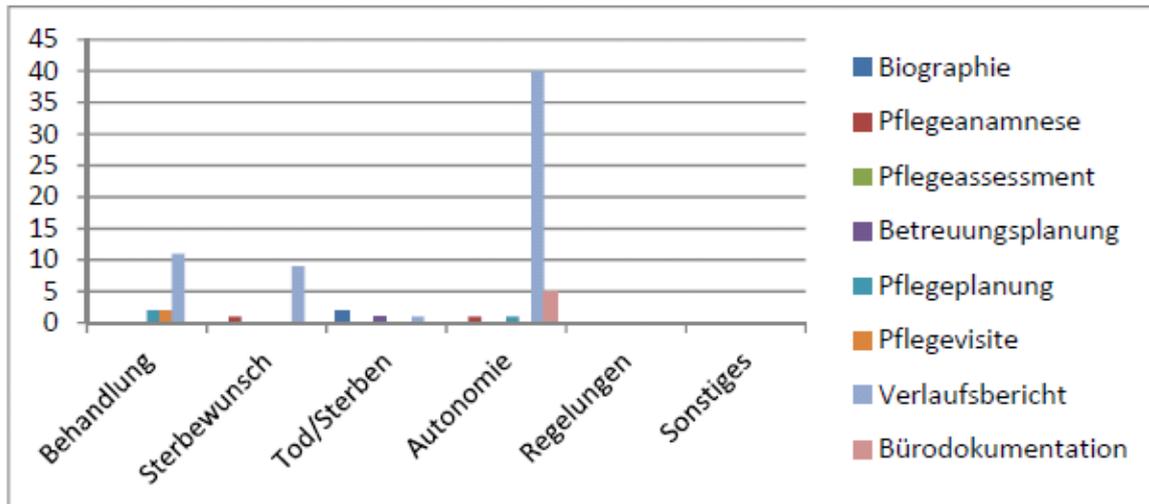


Wie Figur 3 zeigt, wurden insgesamt [n=78] Eintragungen bzgl. Bewohnerinnenwille im gesamten Analysematerial gefunden. Mehrfachnennungen sind pro Bewohner/in möglich. Geteilt nach vordefiniertem Kategorienschema fallen die häufigsten Nennungen dabei in die Kategorien...

- „Autonomiebestrebungen“ (n=49), gefolgt von
- „Behandlungsmaßnahmen“ (n=12),
- „Sterbewunsch“ (n=10).

Nicht vorhanden sind Willensäußerungen bezüglich „Regelungen“ und „Sonstigen Wünschen“. Gesplittet nach Ort der Eintragung zeigt die Auswertung, dass Eintragungen zu einem überwiegenden Teil im *Verlaufsbericht* dokumentiert sind.

Graphik 3: Häufigkeit der Dokumentationen nach Analysematerial



Ergebnisse

Die Auswertung der Dokumentationen zeigt, dass Pflegemaßnahmen im Vordergrund stehen, d.h. Ausführungen und Versorgungen der Pflegehandlungen werden detailliert und kontinuierlich beschrieben.

Dass die Kategorie „Autonomie“ hier überproportional erscheint, liegt an den Zuschreibungen dieser Kategorie: häufig dokumentiert sind Aussagen von Bewohnerinnen bezüglich Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, zumeist deren Ablehnung (z.B. „*verweigert Nahrung*“, „*lehnt weiterhin Essen ab*“, „*lehnt Trinken ab*“). Häufig finden sich auch ein vermehrtes Schlaf- und Ruhebedürfnis von Bewohnerinnen (z.B. „*verweigert Aufstehen*“, „*möchte nur schlafen*“) bzw. auch die Weigerung, sich zu waschen (z.B. „*lehnt Waschen ab*“, „*verweigert Körperpflege*“) oder die Weigerung, Medikamente einzunehmen (z.B. „*Medikamentengabe abgelehnt*“, „*spuckt Medikamente wieder aus*“). Die Termini „Verweigerung“ und „Ablehnung“ finden sich in kontinuierlicher Abfolge im *Verlaufsbericht*. Formulierungen werden aufgenommen und weitergeführt.

Die Häufigkeit der artikulierten Sterbewünsche geht zurück auf eine Bewohnerin, die mehrmals einen dezidierten Sterbewunsch ausspricht. Während der Betreuung innerhalb eines Zeitraumes von acht Monaten wiederholt sie insgesamt acht Mal, dass sie sterben möchte. Die Frau ist verwitwet, hat keine Kinder, ist 94 Jahre alt. Trotz ihres hohen Alters hat Frau R konkrete Vorstellungen, was ihr Lebensende betrifft. Sie möchte, dass ihr Wille akzeptiert wird, sie will ihn nicht verlieren. Im *Verlaufsbericht* wird dokumentiert, dass Frau R bei Verschlechterung keinen Notarzt und keine Rettung möchte. Mehrmals spricht sie über

das Sterben und ihre Nahtoderfahrungen, verweigert Aufstehen, Körperpflege, Nahrung. Die zweite weibliche Bewohnerin aus der Stichprobe hat ebenfalls ein sehr hohes Alter, wird seit 2008 betreut. Ihr größter Wunsch ist es, zu Hause zu sterben. Sie hat vorgesorgt für den Fall der Fälle, 2010 schließt sie eine verbindliche Patientenverfügung ab, lehnt alle lebensverlängernden Maßnahmen ab. Bei akuter Atemnot, akut unerträglichen Schmerzen erfolgt eine Einweisung nur, wenn ausdrücklich erwünscht. 2008, ganz zu Beginn der Betreuung, wird dieser Wunsch im Verlaufsbericht dokumentiert, ebenso die Aussage, dass sie jetzt 91 Jahre alt ist und sterben möchte. Weitere Eintragungen betreffen in Folge lediglich Essens- und Medikamentenverweigerungen.

Erläuterungen

Die Dokumentation im Verlaufsbericht macht den Nachweis pflegerischer Maßnahmen deutlich, andererseits dient er auch als Kommunikationsinstrument, d.h. wichtige Informationen werden transparent gemacht. Die einzelnen Geschichten der Stichprobe sind sehr spezifisch, können jedoch auf allgemeine Problematiken hinweisen, mit denen die Betreuenden bei der Pflege zu Hause konfrontiert sind. Solche Konflikte am Lebensende können z.B. nicht erfüllbare Vorgaben an die Pflege in Bezug auf Essen und Trinken sein, Probleme mit Angehörigen durch schwer erfüllbare Wünsche an die Pflege oder Unsicherheit über die Ausübung einer Vollmacht, unzureichende Palliativmaßnahmen in Bezug auf die Schmerzmedikation, generelle Rechtsunsicherheit oder schwieriges Verhalten von Bewohnerinnen, wie z.B. Aggressivität.

Wir haben es mit einem Altersdurchschnitt der Stichprobe von 83 Jahren zu tun, ein Alter, wo die Pflegebedürftigkeit generell sehr hoch ist und vor allem auf multifaktoriell verursachte chronische Erkrankungen zurückzuführen ist. Zumeist liegen nicht nur eine, sondern mehrere Beeinträchtigungen parallel vor. Hunger- und Durstgefühl sind naturgemäß reduziert. Essen und Trinken sind im Leben der Menschen ein wesentlicher Teil ihrer Lebensqualität, auch Ausdruck ihrer kulturellen Identität. Manchmal bedeutet die Ablehnung von Essen und Trinken aber auch, dass der Mensch „lebenssatt“ ist. Solche Äußerungen sind durchaus als Ausdruck selbstbestimmten Handelns zu werten. Eine Überdokumentation rund um Ernährung und Versorgung weist auf eine generelle Unsicherheit der Pflege mit diesem Thema hin.

Selbstbestimmtes Handeln im Alter erlangt durch das Vorhandensein einer mehr oder weniger stark ausgeprägten Pflegebedürftigkeit eine spezifische Bedeutung. Die aktive Einbindung in aktive Entscheidungsfindungen scheinen für ältere Personen eine geringere Bedeutung zu spielen. Autonomie wird häufig weniger im Sinne von Selbstbestimmung artikuliert, sondern als Erwartung, im subjektiven Alltagserleben ernst genommen, respektiert

zu werden. Viele ältere Menschen scheinen sich zudem durch eine aktive Rolle eher überfordert zu fühlen und ziehen eine „fürsorgliche“ Behandlung einer autonomen Entscheidungsfindung vor.

Vergleich 2009 und 2011 – wesentliche Veränderung(en)?

- 2009 konnte lediglich eine exemplarische Falldarstellung aufgrund der geringen Fallzahl (n=2) erfolgen
- Rückschlüsse auf Willensäußerungen sind nun tendenziell zu beobachten und gut nachvollziehbar
- Die Versorgung von Bewohnerinnen ist nach wie vor zentral (wichtig ist vor allem Essen und Trinken)
- Die „Ablehnung von Essen und Trinken“ wurde 2009 auch als zentral im Sinne von Autonomie am Lebensende gewertet
- Conclusio: Verstärkung der These, dass generelle Unsicherheiten der Pflege mit Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme bestimmend sind

Exemplarisches Praxisbeispiel zur Reflexion

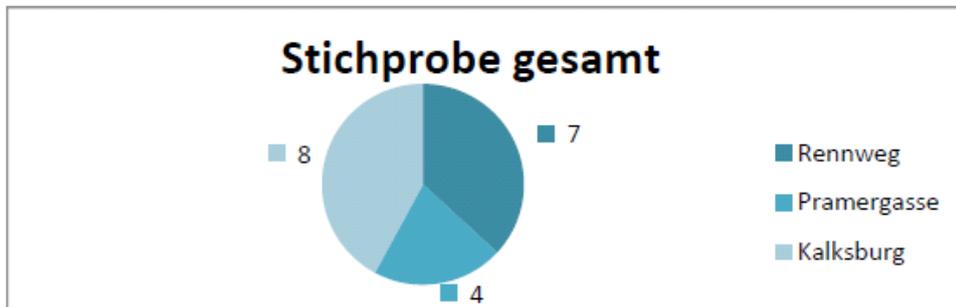
Herr Z ist 56, ehemaliger Chemiewerker, geschieden, lebt allein, wichtigste Bezugsperson ist sein bester Freund. Herr Z ist starker Raucher, hat fallweise Atemnot und muss zum Trinken angehalten werden. *„Kaum ist man in Pension, muss man schon abbiegen“* wird in der Pflegeanamnese festgehalten. Er befindet sich in der Terminalphase, wird zusätzlich drei Mal wöchentlich durch das MHR betreut. Herr Z nimmt seine Medikamente unregelmäßig, andere gar nicht. Ins Krankenhaus möchte er nicht, sein Freund sieht ihm dort besser aufgehoben, respektiert aber seinen Wunsch, zu Hause bleiben zu wollen. Kurz nach Beginn der Betreuung wird durch die Heimhilfe die Rettung angerufen, Herr Z hat die Trinknahrung aufgrund der Schluckbeschwerden verweigert. Aus der Bürodokumentation vom Dezember 2010 geht hervor: *„Wir haben vereinbart – sollte sich AZ auch noch weiter verschlechtern und Trinken weiter ↓, werden wir trotzdem die Rettung rufen; ab einem gewissen Zeitpunkt kann Bewohner Z nicht sicher entscheiden – es kann auch niemand rund um die Uhr bei ihm bleiben. [Freund] ist die einzige Bezugsperson, auch schon sehr belastet.“*

Trotz mehrmaliger Äußerungen, nicht ins Krankenhaus zu wollen, wird Herr Z wegen „auffälliger Atmung“ ins Krankenhaus aufgenommen, wo er eine Woche darauf verstirbt.

III. 4. CS Pflege- und Sozialzentren

Veränderte Alltagskompetenzen, demenzielle Veränderungen und altersbedingte Krankheiten prägen den Alltag in den Pflegeheimen. Wir beschreiben heute eine gänzlich veränderte Lage als noch vor einigen Jahrzehnten, Bewohnerinnen kommen meist sehr spät und meist im Zusammenhang mit multimorbiden Erkrankungen, mit einer entsprechend langen Geschichte verschiedenster Behandlungen und diverser Krankenhausaufenthalte.

Die Tatsache, dass ein überwiegender Teil der Bewohnerinnen dement ist und nicht mehr eigenverantwortlich entscheiden kann, konfrontiert Mitarbeiterinnen zunehmend mit ethisch relevanten Fragestellungen am Lebensende. Sie sind in der schwierigen Position, Patientenverfügungen umzusetzen oder überhaupt den mutmaßlichen Bewohnerinnenwillen bestimmen zu müssen. Das Ziel besteht, eine möglichst individuelle Lebensführung zu ermöglichen, die Versorgung und Begleitung soll an die individuellen Bedürfnisse von Bewohnerinnen angepasst werden. Dies erfordert, gerade durch die Komplexität des strukturellen und personellen Kontextes in den Pflegeheimen, eine vorausschauende, dialogische Bearbeitung ethischer Fragestellungen. Diese betreffen vielfach auch ambulante Hospizdienste, da ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeiterinnen vermehrt in diesen Einrichtungen tätig sind und mit ethischen Fragen konfrontiert werden.



Analysematerial (Care Center)

Dokumentation →Pflegebericht [Kategorien] → → Bewohnerwille → Pflegerelevanter Bericht → Essen und Trinken → Stimmung/Sinnggebung → Sachwaltergespräch	✓
Pflegeprozess →Dynamische Anamnese→ → Charakteristik - Geriatrie → Lebensgeschichte-Geriatrie → Palliativblatt → Ethische Bewohnerbesprechung	✓

III.4.1 CS Pflege _ Pramergasse

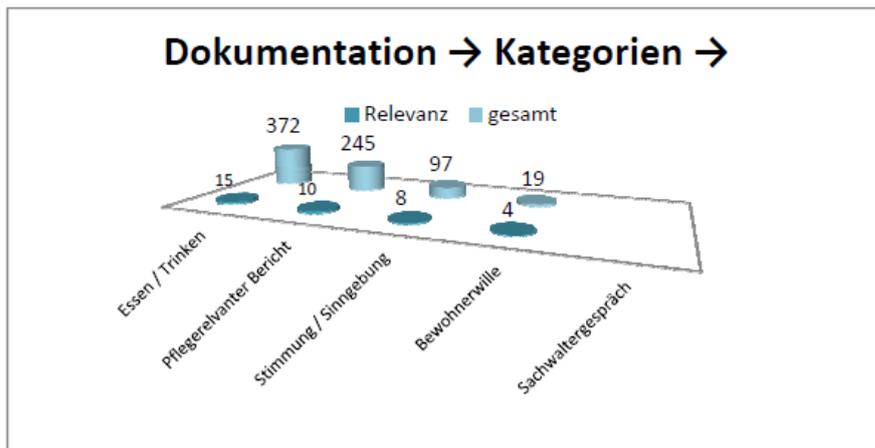
Stichprobe

Sampling betreuter/begleiteter Bewohnerinnen _ Pramergasse

Betreute/begleitete Bewohnerinnen	
Anzahl	n=4
Alter	Ø 86
Geschlecht	3 weiblich, 1 männlich
Stationärer Aufenthalt seit	2005 (n=1) 2010 (n=3)
Religionsbekenntnis	röm.-kath. (n=3) keine Angabe (n=1)
Familienstand	verwitwet (n=3) ledig (n=1)
Patientenverfügung	n=1
Vorsorgevollmacht	n=1
Palliativblatt	n=3
Ethische Bewohnerbesprechung	n=0
An- und Zugehörige (Bezugspersonen)	Freund/in (n=1) Kind/er (n=5) Enkel/in (n=1) Schwiegersohn (n=1)

Die Stichprobe umfasst n=4 Personen, die durch die CS Pflege Pramergasse betreut wurden (3 weibliche, 1 männliche). Die Personen sind durchschnittlichen Alters von 86 Jahren. Eine Bewohnerin ist seit 2005 stationär, die anderen drei Bewohnerinnen seit 2010. Die Anzahl der Bewohnerinnen mit einer Patientenverfügung liegt bei n=1, bei n=1 Bewohner/in liegt eine Vorsorgevollmacht vor. Bei n=3 Bewohnerinnen sind Palliativblätter vorhanden, die den Willen des Bewohners dokumentieren.

Ergebnisdarstellung



Graphik 4: Eintragungen in den Kategorien _ gesamt und nach Relevanz _ CS Pflege Pramergerasse

Graphik 4 zeigt die gesamten Eintragungen (des entsprechenden Zeitraumes) gesplittet nach Analysematerial und der Relevanz der Äußerungen bezüglich Bewohnerinnenwillens. In die Kategorie „Essen und Trinken“ fallen die häufigsten Eintragungen, gefolgt von der Kategorie „Pflegerelevanter Bericht“. Entsprechend der Suchoptionen reduzieren sich die Eintragungen um ein Vielfaches. Mehrfachnennungen pro Bewohner/in sind möglich.

Ergebnisse (nach Relevanz)

Essen und Trinken:

- Aussagen betreffen fast ausnahmslos Trinken oder deren Ablehnung
- Keine Aussagen über Behandlungsmaßnahmen
- Kein dezidierter Sterbewunsch, Aussagen über „Tod und Sterben“

Beispiele:

Bew. wollte zu Mittag nichts essen spuckte das Essen immer aus und sagte Pfui das schmeckt nicht ich will nicht geh weg. Hat nur Pudding gegessen. Bei der Jause dasselbe.

Flüssigkeitseinfuhr dokumentieren- Bew. lehnt Getränke ab

Bew. hat einen sehr verminderten Appetit, isst fast nichts und möchte auch nicht essen

Pflegerelevanter Bericht:

- Insgesamt sehr heterogene Zusammensetzung der Äußerungen, mehrheitlich jedoch stehen Versorgung und Behandlungsmaßnahmen im Vordergrund, teilweise auch Essensverweigerungen und Verweigerung der Medikation, die der Betroffene zumeist ablehnt oder Hinweise darauf, dass der Betroffene seine Wunschmedikation erhalten hat

- Zuordnungen nicht immer ganz eindeutig, teilweise auch Überdokumentation an für die Pflege irrelevante Daten
- Kein dezidierter Sterbewunsch, Aussagen über „Tod und Sterben“

Beispiele:

Nach der Hl. Messe wirkt Hr. O ganz müde und schwach, sagte auch dass es ihm schlecht geht, Mittagessen hat er **abgelehnt**, wurde ins Bett gebracht, RR-KO, ein RL erhalten, nachmittags geht es ihm besser, wirkt munter, sitzt im RS im Aufenthaltsraum, hat langsam aber mit Appetit gejaust, Zeitung geblättert

Bew. war heute auch sehr unruhig, ist immer auf der Station herumgelaufen. Bew. ist aber beim TV schauen etwas länger ruhig, und dies macht er sehr gerne. Bew. sagt auch der PP er **möchte** das TV Gerät selber auch bedienen er kennt sich aber nicht aus.

Bew. ganzen Tag im Bett gepflegt. **Wollte** heute **nicht** aufstehen. Immer wieder eingeschlafen.

Heute war Pedikürin da, aber Fr. J **wollte** es **nicht** zulassen.

Stimmung / Sinnggebung

- Hauptsächlich eindeutige Zuordnungen
- Häufig detaillierte und umfassende Äußerungen über die Akzeptanz/Nicht-Akzeptanz der Lebenslage und welchem Sinn dem Leben zugemessen wird
- Aussage über das eigene Sterben finden sich in Metaphern

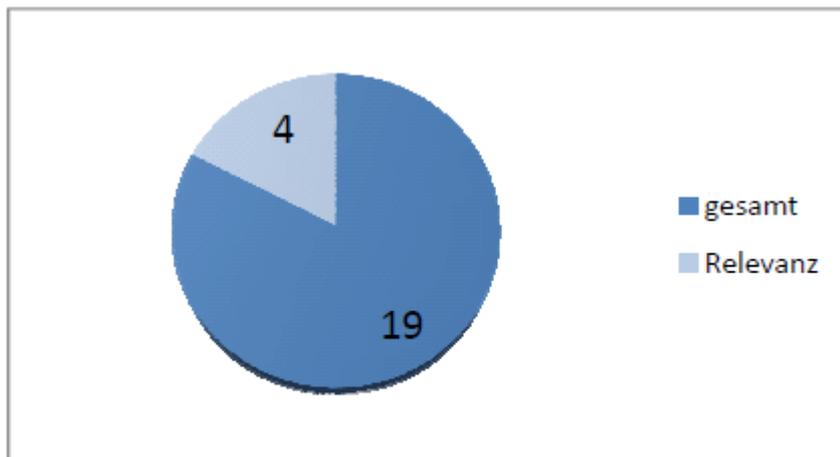
Beispiele:

Ich besuche sie im Zimmer. Sie liegt im Bett, ist wach, spielt mit dem Schlauch der Infusion. Freundliche Begrüßung, ich setze mich zu ihr. "**Alles geht vorüber**", sagt sie. Was sie damit meint, kann ich nicht von ihr erfahren. Eigentlich gehe es ihr gut, sagt sie. Mein Blick fällt auf die Fotos über ihr. Ich spreche sie an. Hier steht auch eine Muttergottesstatue. Ich zeige sie ihr. "Jö, die Mutter Gottes", sagt sie erfreut. "Ich habe sie gern und sie hat mich gern. Die ist von zu Hause". Eigentlich spreche ich selten mit ihr über den Glauben, aber jetzt ist es ein wenig möglich. Den Infusionsschlauch wickelt sie auf eine Rolle und **will** nachziehen. Ich sage ihr, dass sie das so schön aufgewickelt hat und wir das jetzt auf der Seite ablegen. Ich zeige ihr, wie die Infusion tropft und erkläre ihr, dass der Schlauch ganz gerade sein soll. Sie lässt das zu, schaut den Tropfen zu und nimmt das Tuch, mit dem sie zugedeckt ist, in die Hand. Sie braucht etwas zu tun. Sie spricht davon, wem was mitzubringen, zu geben,... sie macht einen sehr positiven Eindruck. Als ich mich verabschiede, sagt sie: auf baldiges Wiedersehen (baldig betont sie).

"Ich bin schon 10 Jahre alleine", klagt er. "Ich will schon nicht mehr!" Er vergisst, wo er ist, wie lange er hier ist, dass er nicht heimfahren muss. Zum Essen müsse er sich oft zwingen, sagt er. "Ich bin schon ganz durcheinander". Es ist schwer für ihn, weil er so rasch vieles vergisst. Ich sage ihm, dass wir für ihn da sind. Er bedankt sich herzlich und beginnt mit dem Abendessen.

Habe mit Fr. W über den bevorstehenden Krankenhausaufenthalt gesprochen - sie wirkte gefasst und grundsätzlich positiv weil der zuständige Arzt sie besucht hat: "eine Koryphäe!" Den Gedanken an eine Amputation schiebt sie noch hinaus, sie hofft, dass die Dehnung Erfolg bringen wird. Sie betet viel und will ihr Schicksal annehmen, so wie es kommt.

Bewohnerwille



Figur 4: Dokumentationen in der Kategorie „Bewohnerwille“ gesamt und nach Relevanz

- Insgesamt n=19 Eintragungen in der Kategorie „Bewohnerwille“, n=4 lassen Rückschlüsse auf den Bewohnerinnenwillen zu (Mehrfachnennungen pro Bewohner/in sind möglich), davon:
 - verweisen n=3 auf Eintragungen in den Palliativblättern
 - n=1 Eintrag gibt eine Empfehlung für ein Familienmitglied, sich bei fortschreitender Demenz eine Vorsorgevollmacht zu überlegen und weist darauf hin, dass die Bewohnerin keine Patientenverfügung besitzt
- Das Vorhandensein eines Palliativblattes erhöht die Eintragung in der Kategorie Bewohnerwille lediglich durch entsprechende Hinweise auf den dokumentierten Willen im Palliativblatt.
- Es lässt sich kein Zusammenhang zwischen Fehlen eines Palliativblattes und einer Zunahme an Eintragungen in der Kategorie Bewohnerwille feststellen.
- Es sind keine Aussagen über den eigenen Tod und das eigene Sterben bzw. einem Sterbewunsch zu finden

Beispiele gut dokumentierter Willensäußerungen

Es gibt keine Patientenverfügung. [Tochter] hat eine Vollmacht für die Bank, ihre Schwester ist eher für die medizinischen Belange zuständig – ohne Vollmacht. Habe [Tochter] empfohlen, sich eine Vorsorgevollmacht für medizinische Belange zu überlegen für den Fall, dass die Demenz weiter fortschreitet und medizinische Entscheidungen zu treffen sind. Sie wird sich das mit ihrer Schwester gemeinsam anschauen und überlegen.

Aufklärung über PEG-Sonde siehe Palliativblatt.

Beispiele fehlgeleiteter Dokumentation:

Bew. am Abend sagte "Ich möchte schlafen, bitte nicht aufwecken wegen Lagewechseln

Fr. E bitte nur warmes Wasser zu trinken geben, dann trinkt sie lieber und auch mehr. Sie sagt sie verträgt zu kaltes Wasser nicht.

Bew. will auf der li Seite bleiben

Wollte Heute nach der Pflege im Bett bleiben .Das Frühstück bekomme sie im Bett und ist zufrieden.

Palliativblatt

- Das Vorhandensein eines Palliativblattes erhöht die Eintragungen in der Kategorie Bewohnerwille lediglich durch entsprechende Hinweise auf den dokumentierten Willen im Palliativblatt.
- Es lässt sich kein Zusammenhang zwischen Fehlen eines Palliativblattes und einer Zunahme an Eintragungen in der Kategorie Bewohnerwille feststellen.

Beispiele:

Bei starker Verschlechterung des Allgemeinzustandes und wenn mit einem nahen Lebensende zu rechnen ist, möchte Fr. W nicht ins Krankenhaus eingewiesen werden sondern in der Pramergasse versterben

Aufklärungsgespräch über PEG- Sonde. Fr. E äußert sich folgendermaßen: "Ich bin aus heutiger Sicht gegen eine PEG Sonde. Ich versuche im Rahmen meiner Möglichkeiten zu essen, kann auch noch schlucken und versuche auch etwas zuzunehmen". Wenn das Gewicht gehalten werden kann dann ist Fr. E zufrieden. Sollte sie noch abnehmen dann würde sie sich mit den Töchtern beraten. Wahrscheinlich würde sie aber auch dann eine PEG Sonde ablehnen. Sie würde dann wahrscheinlich akzeptieren dass das Leben zu Ende ginge.

III.4.2. CS Pflege _ Rennweg

Stichprobe

Sampling betreuter/begleiteter Bewohnerinnen _ CS Pflege Rennweg

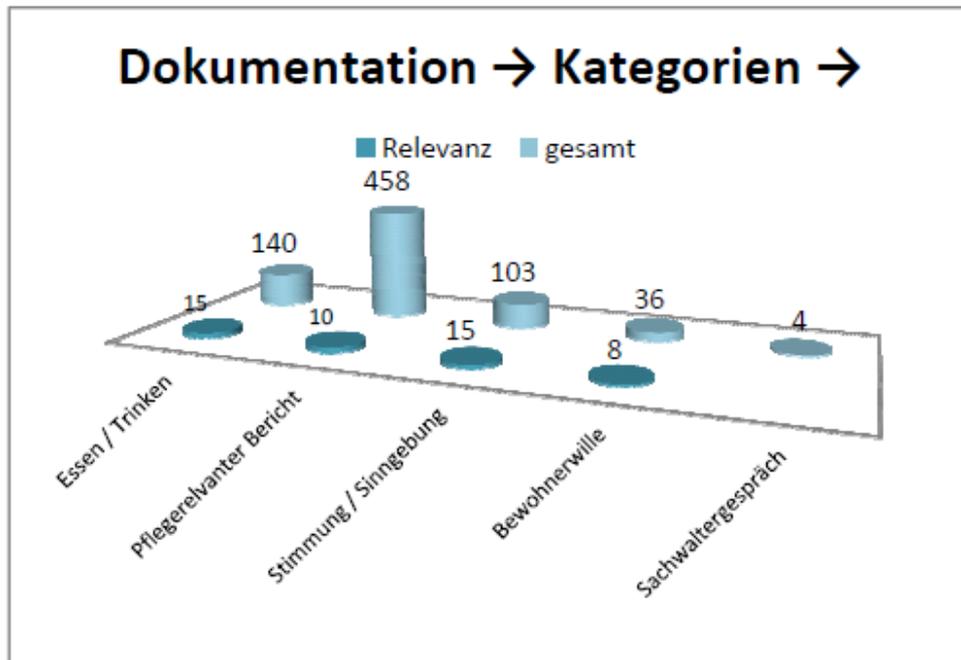
Betreute/begleitete Bewohnerinnen	
Anzahl	n=7
Alter	Ø 80
Geschlecht	6 weiblich, 1 männlich
Stationärer Aufenthalt seit	1995 (n=1)
	2001 (n=1) 2005 (n=1) 2006 (n=1) 2008 (n=1) 2009 (n=1) 2010 (n=1)
Religionsbekenntnis	röm.-kath. (n=4) evangelisch AB (n=1) ohne Angabe (n=2)
Familienstand	verwitwet (n=3) verheiratet (n=2) geschieden (n=1) ledig (n=1)
Patientenverfügung	n=0
Vorsorgevollmacht	n=2
Palliativblatt	n=3
Ethische Bewohnerbesprechung	n=1
An- und Zugehörige (Bezugspersonen)	Ehepartner (n=2) Kind/er (n=3) Bruder/Schwester (n=2) Nichte/Neffe (n=2) Sachwalter/in (n=1) Betreuung (n=1) keine (n=1)

Stichprobenbeschreibung

Die Stichprobe umfasst n=7 Personen, die durch die CS Pflege Rennweg betreut wurden (6 weibliche, 1 männliche). Die Personen sind durchschnittlichen Alters von 80 Jahren. Der Beginn des stationären Aufenthaltes der Bewohnerinnen beginnt und jeweils unterschiedlich

gestaffelt ab dem Jahr 1995. Keiner der Bewohnerinnen verfügt über eine Patientenverfügung, bei n=2 Bewohner/innen liegt eine Vorsorgevollmacht vor. Bei n=3 Bewohnerinnen gibt es sogenannte Palliativblätter, die den Willen des Bewohners dokumentieren. Bei einem männlichen Bewohner handelt es sich um eine Zufallsstichprobe durch die Forscherin.

Ergebnisdarstellung



Graphik 5: Eintragungen in den Kategorien _ gesamt und nach Relevanz _ CS Pflege Rennweg

Graphik 5 zeigt die gesamten Eintragungen (des entsprechenden Zeitraumes) gesplittet nach Analysematerial und der Relevanz der Äußerungen bezüglich Bewohnerinnenwillens. In die Kategorie „Pflegerelevanter Bericht“ fallen die häufigsten Eintragungen gefolgt von der Kategorie „Essen und Trinken“. Entsprechend der Suchoptionen reduzieren sich die Eintragungen um ein Vielfaches. Mehrfachnennungen pro Bewohner/in sind möglich.

Ergebnisse (nach Relevanz)

Essen und Trinken:

- Aussagen in dieser Kategorie beschreiben ausnahmslos die verabreichte Wunschkost und ob Flüssigkeit oder Nahrung abgelehnt wird
- Im Zusammenhang mit der Nahrungsaufnahme werden bei zwei Bewohnerinnen die Formulierungen „selbstbestimmt“ und „Wille zur Ablehnung“ verwendet
- Keine Aussagen über „Tod und Sterben“, kein dezidierter „Sterbewunsch“

Beispiele:

Bew. lehnt die bereitgestellte Zusatznahrung/Eiweißcocktail vehement ab. Sie trinkt je nach eigenem Wunsch max. 1Fl. Ressource aber auch diese sehr widerwillig - Sie lässt sich auch nicht dazu motivieren, da sie selbstbestimmt ist in der Nahrungsaufnahme- → 5mal

Bew. entscheidet selbst über die Nahrungsaufnahme. Sie isst kleine Portionen oder lehnt ab. ES ist nicht möglich sie zu mehr Nahrungsaufnahme zu motivieren - sie wird wütend wenn ihr Wille zur Ablehnung nicht akzeptiert wird.

Pflegerelevanter Bericht:

- Insgesamt sehr heterogene Zusammensetzung der Äußerungen, mehrheitlich jedoch stehen Versorgung und Behandlungsmaßnahmen im Vordergrund, teilweise auch Essensverweigerungen und Verweigerung der Medikation, die der Betroffene zumeist ablehnt oder Hinweise darauf, dass der Betroffene seine Wunschmedikation erhalten hat.
- Zuordnungen nicht immer ganz eindeutig, teilweise auch Überdokumentation an für die Pflege irrelevanter Daten
- Ein konkreter Hinweis auf vorhandenes Palliativblatt bezgl. Krankenhauseinweisung

Beispiele:

Habe Fr. I einen kurzen Besuch abgestattet. Sie äußerte, sich hier wohl zu fühlen, ist aber noch sehr aufgeregt wegen ihres Umzuges, den sie mir als sehr anstrengend beschrieb. Sie war mit Dr. L als betreuendem Arzt einverstanden, hat aber derzeit noch einen großen Vorrat ihrer Medikamente, die sie selbst seit Jahren vorbereitet und eigenständig nimmt. Sie besitzt eine Aufstellung davon, fand sie aber so knapp nach dem Umzug nicht gleich da sie sie auswendig kennt und wird mir ihre Liste der verordneten Medikamente später zur Eingabe ins CC zur Verfügung stellen. Fr. I misst ihren Blutdruck mit ihrem eigenen Messgerät und führt Aufzeichnungen. Eine genauere Einstellung durch unseren Hausarzt lehnte sie trotz hoher Werte ab. Einige Bilder und eine Uhr sollen noch aufgehängt werden, die Bewohnerin möchte aber noch genau überlegen wo, bevor wir die Haustechnik informieren.

Bew. lehnt Mittagessen und Einnahme der Med ab

WICHTIGE INFO: Sollte es bei Fr. X in der Nacht oder am Wochenende zu einem akuten unklaren Geschehen kommen, ist die Rettung zu rufen. Fr. X kann in der Situation entscheiden ob sie mit ins KH möchte, oder lieber hier bleiben will. Sollte sie sich entscheiden hier zu bleiben, ist dem Notarzt das Palliativblatt vorzulegen und ihm die vorgeschriebene Notfallmedikation zu zeigen.

Stimmung / Sinngebung

- Sehr häufig genannt werden Aussagen bzgl. Tod und Sterben, resp. wird über den Tod von Verstorbenen geredet

- Die Zusammensetzung der Äußerungen ist insgesamt sehr heterogen, es werden z.B. Musikwünsche formuliert, der Wunsch, wieder gesund zu werden
- Ein Eintrag, dass eine Bewohnerin überlegt, sich eine Bluttransfusion geben zu lassen

Beispiele

wirkt in ihrem gesamten Gehabe "unrund"; kann nicht artikulieren, was sie möchte; gibt auf Nachfrage keine konkreten Beschwerden an.

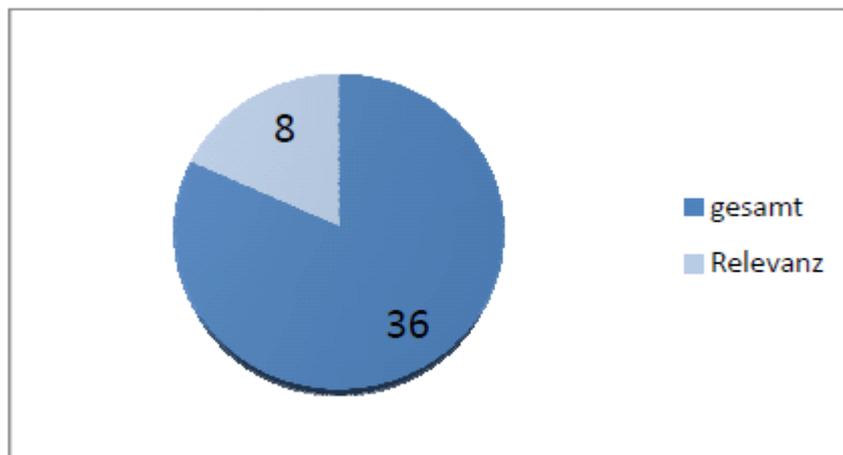
Bew. lehnt Dusche und Haarwäsche ab.

Fr. T freut sich sehr über das Angebot einer weiteren Therapieform. Sie möchte sich selbst das Therapieziel setzen "sehen was noch möglich ist". Die Stimmungslage ist depressiv gefärbt - begründet durch die Hitze aber auch der Tod von Fr. [...] beschäftigt sie.

Sie äußert dass sie sich nicht so gut fühlt aber bald wieder "gesund" werden möchte.

Bew. spricht heute nochmals über Gespräch mit Dr. W und betont nochmals wie gut ihr dieses Gespräch getan hat. Sie meinte, sie würde am Wochenende gemeinsam mit ihrer Schwester entscheiden, ob sie sich eine Bluttransfusion geben lässt. Sie hat aber mit dem Angebot BHS von Dr. W ein gutes Gefühl.

Bewohnerwille



Figur 5: Dokumentationen in der Kategorie „Bewohnerwille“ gesamt und nach Relevanz

Von den insgesamt n=36 Eintragungen in der Kategorie „Bewohnerwille“ lassen n=8 Rückschlüsse auf den Bewohnerinnenwillen zu (Mehrfachnennungen pro Bewohner/in sind möglich), davon verweisen

- n=7 Eintragungen auf dezidiert erwünschte /nicht erwünschte Behandlungsmaßnahmen
- n=1 betrifft eine Aussage über Tod und Sterben

Beispiele gut dokumentierter Willensäußerungen:

Trotz detaillierter ärztl. Aufklärung über die möglichen Folgen eines Verzichts auf Bluttransfusion, lehnt Fr. G weiterhin die Verabreichung von Blut sowie eine Spitalseinweisung zum Zweck von med. Abklärung der möglichen Ursachen und Ermittlung der ev. Behandlungsalternativen ab.
Bew. lehnt eine Krankenhauseinweisung, auch im Akutfall, ab.
Gespräch mit Dr. X, Fr. P und xyz. Es wurde mit Fr. P über Tod und Sterben gesprochen. Sie gibt ganz klare Antworten und betont mehrmals, dass sie nicht ins KH möchte und hier versterben will. Weiteres sagte sie, dass sie schon mehrmals über das Sterben nachgedacht hat, es ihr aber keine Angst macht. Fr. P schien bei dem Gespräch sehr munter, betont und klar.
Längeres Gespräch mit Fr. F über ihren derzeitigen AZ und mögliche Maßnahmen die sie sich bei einer AZ -Verschlechterung bzw. in einem Notfall wünschen würde: Folgende Maßnahmen wurden besprochen: Krankenhauseinweisung: Sie sagt: "wenn mir medizinisch geholfen werden kann, möchte ich ins KH! "Ich bin noch zu jung um zu sterben" Flüssigkeitshaushalt: Wenn ich Flüssigkeit benötige und ich nicht mehr selbst trinken kann, kann mir Flüssigkeit verabreicht werden. Möglichkeiten über die Flüssigkeitszufuhr s.c und i.v wurden besprochen. Schmerztherapie: Fr. F sagt: "Zur Zeit habe ich keine Schmerzen, ich habe ja Schmerzmedikation". Wenn meine Schmerzen mehr werden, teile ich das den Pflegepersonal und auch den Arzt mit. Reanimation: Fr. F wurde gefragt ob sie weiß, was eine Reanimation ist. Sie hat mir dies so erklärt: "Wenn jemand einen Herz-Kreislauf-Stillstand hat, kann dieser mit Reanimation wieder zurückgeholt werden. Meine Frage an Fr. F war dann: "Würden sie dies auch wollen" Wäre es ihr Wunsch das man sie wieder ins Leben zurückholt? Sie sagte ganz klar: "Ja, ich möchte reanimiert werden." PEG-Sonde: Diese Thematik habe ich nur oberflächlich angesprochen. Habe sie gefragt ob sie schon mal darüber nachgedacht hat wie sie zu einer PEG-Sonde steht. Sie sieht dies täglich auf unserer Station. Wie es ihr mit diesen Gedanken geht, und ob sie sich vorstellen kann eine PEG-Sonde zu bekommen, falls sie nicht mehr oral essen könnte oder die Zufuhr von Nahrungsstoffen nicht mehr gewährleistet wäre. Fr. F hat geantwortet: "Habe noch nicht darüber nachgedacht. Diese Thematik, werde ich mit F in nächster Zeit wiederholt ansprechen.

Beispiele fehlgeleiteter Dokumentation:

Bew. Sonntagsandacht abgelehnt, es geht ihr nicht besonders gut.
Bw ist gut gelaunt bei der Morgenpflege
Bew. will heute nicht zum Friseur im Haus, sie macht sich mit Besuchsdienst MIK aus, dass der Besuchsdienst mit ihr voraussichtlich nächste Woche einen Friseurbesuch außer Haus plant.
AUF EIGENEN WUNSCH bereits um 18.30 zu Bett gebracht.
Bew. wollte nur Socken, Unterhose und Nachthemd anziehen.

Palliativblatt

- Das Vorhandensein eines Palliativblattes erhöht die Eintragungen in der Kategorie Bewohnerwille lediglich durch entsprechende Hinweise auf den dokumentierten Willen im Palliativblatt.
- Es lässt sich kein Zusammenhang zwischen Fehlen eines Palliativblattes und einer Zunahme an Eintragungen in der Kategorie Bewohnerwille feststellen.

Beispiele:

Krankenhauseinweisung: Die Bewohnerin formulierte wiederholt, dass sie bei Verschlechterung ihres Allgemeinzustandes nicht in ein Spital möchte, auch wenn dadurch ihr Tod die Folge wäre. Wenn sie klar ansprechbar ist, soll sie weiterhin im Fall des Falles dazu befragt werden. Ist sie nicht ansprechbar, gilt dieser Wunsch als qualitativ-beachtliche Patientenverfügung. Sie wünscht sich Linderung ihrer Symptome (v.a. der oftmaligen Atemnot) und Beachtung ihrer Autonomie.

Gespräch Vertrauensperson/Sachwalter: Unten erwähnte Ereignisse haben Ihre Aktualität verloren, seit November 2010 ist die Bewohnerin wieder beschwerdefrei, wodurch eine Überarbeitung des Palliativblattes notwendig wurde. Nach zunehmenden Erbrechen und Übelkeit im Oktober 2010 bei bekannter Hernie abdominalis kam es durch den dringenden Verdacht einer Hernien-Inkazeration am 20. und 21. Oktober zu intensiven Gesprächen mit der Bewohnerin Frau X, der STL [...], dem Hausarzt Dr. W, dem Palliativmediziner des PH Dr. U sowie auch innerhalb des Pflege- und Betreuungsteams, wo gemeinsam festgestellt wurde, dass Frau X trotz mehrfacher Aufklärung über die bedrohliche Lage einen Transfer ins Krankenhaus ablehnt, wobei sie jedoch für uns nachvollziehbare Begründungen schuldig blieb. Es ist allen Beteiligten wichtig festzuhalten, dass der Bewohnerwille von Frau X in der Behandlung an erster Stelle steht und man ihr eine weitere gute Betreuung in ihrer gewohnten Umgebung ermöglichen will. Nichtsdestotrotz erfolgen regelmäßige Gespräche mit der Bewohnerin über ihren kritischen Gesundheitszustand.

Ethische Bewohnerbesprechung

Beispiel:

Ergebnisse einer Bewohnerbesprechung zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens

Mutmaßlicher Wille

Bewohnerin lebt sehr selbstbestimmt. Autonomie ist für sie sehr wichtig. Sie hat große Schwierigkeiten Hilfe anzunehmen, fordert jedoch wenn sie an ihre Grenzen kommt, sehr wohl Hilfe ein. Fr. P hält sich oftmals nicht an Vereinbarungen, da sie die Empfindung hat, dass diese sie einschränken.

III.4.3. CS Pflege _ Kalksburg

Stichprobe

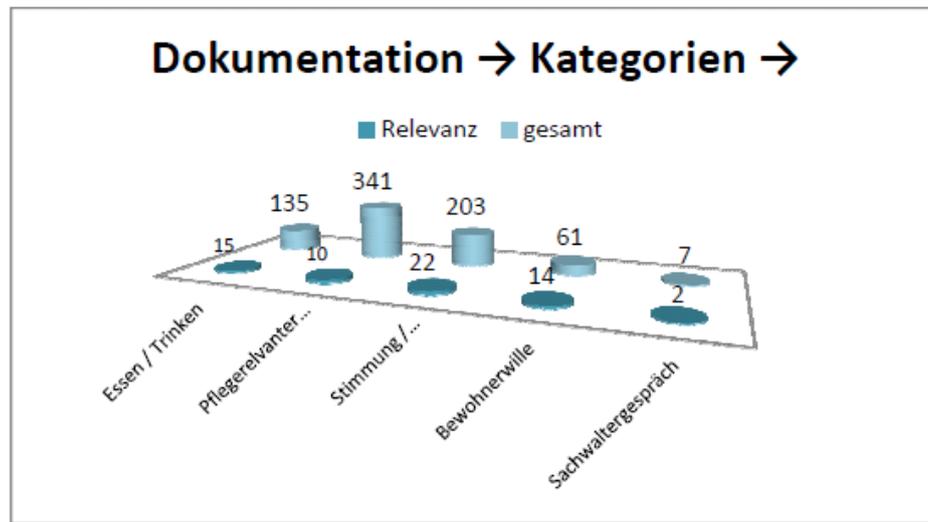
Sampling betreuter/begleiteter Bewohnerinnen _ CS Pflege Kalksburg

Betreute/begleitete Bewohnerinnen	
Anzahl	n=8
Alter	Ø 82
Geschlecht	5 weiblich, 3 männlich
Stationärer Aufenthalt seit	2002 (n=1) 2007 (n=1) 2009 (n=2) 2010 (n=4)
Religionsbekenntnis	röm.-kath. (n=6) evangelisch AB (n=1) islamisch (n=1)
Familienstand	verwitwet (n=5) verheiratet (n=1) ledig (n=2)
Patientenverfügung	n=1 (verbindlich), n=1 (beachtlich)
Vorsorgevollmacht	n=2
Palliativblatt	n=1
Ethische Bewohnerbesprechung	n=2
An- und Zugehörige (Bezugspersonen)	Elternteil (n=1) Kind/er (n=7) Nichte/Neffe (n=1) Sachwalter/in (n=) Schwiegersohn/-tochter (n=3) Schwager/Schwägerin (n=1) Enkel (n=2) Orden (n=1)

Stichprobenbeschreibung

Die Stichprobe umfasst n=8 Personen, die durch die CS Pflege Kalksburg betreut wurden (5 weibliche, 3 männliche). Die Personen sind durchschnittlichen Alters von 82 Jahren. Der Beginn des stationären Aufenthaltes der Bewohnerinnen beginnt und jeweils unterschiedlich gestaffelt ab dem Jahr 2002. Ein Bewohner verfügt gleichzeitig über eine Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht. Bei n=1 Bewohner/in gibt es ein Palliativblatt, wie auch bei n=2 Bewohnerinnen eine ethische Bewohnerbesprechung. Bei einem männlichen Bewohner handelt es sich um eine Zufallsstichprobe durch die Forscherin.

Ergebnisdarstellung



Graphik 6: Eintragungen in den Kategorien _ gesamt und nach Relevanz _ CS Pflege Kalksburg

Graphik 6 zeigt die gesamten Eintragungen (des entsprechenden Zeitraumes) gesplittet nach Analysematerial und der Relevanz der Äußerungen bezüglich Bewohnerinnenwillens. In die Kategorie „Pflegerelevanter Bericht“ fallen die häufigsten Eintragungen, gefolgt von der Kategorie „Stimmung / Sinnggebung“. Entsprechend der Suchoptionen reduzieren sich die Eintragungen um ein Vielfaches. Mehrfachnennungen pro Bewohner/in sind möglich.

Wesentliche Ergebnisse (nach Relevanz)

Essen und Trinken:

- Aussagen in dieser Kategorie beschreiben ausnahmslos die verabreichte Wunschkost, ob Flüssigkeit oder Nahrung abgelehnt wird
- Die Verweigerung von Essen oder Flüssigkeit kann durchaus als Ausdruck selbstbestimmten, autonomen Handelns gewertet werden
- Keine Aussagen über „Tod und Sterben“, kein dezidiertes „Sterbewunsch“

Beispiele

BW hat Essensaufnahme **verweigert**, war mir sehr aggressiv gegenüber, die Medikamente hat BW mir entgegen gespuckt. Frau V hat ihre Einlage und Netz hose zerrissen und alles aus dem Bett geworfen. Bei wiederanlegen der Netz hose wollte mich Frau V mehrmals treten.

Frau Y **will nichts** Essen und trinken, Frau Y besteht darauf ihren Sohn Hr Y zu sehen, ich habe Hr Y telefonisch informiert, er kommt am Nachmittag ihre Mutter besuchen, habe Frau Y informiert dass Hr Y am Nachmittag kommt, habe ich ihr Saft gegeben und Frau Y hat 50ml getrunken.

Herr Ch **möchte keinen** Kuchen etc zur Jause angeboten bekommen, nur Kaffee, ev. Joghurt, **möchte** abnehmen um sich bei Bewegung und beim Gehen leichter zu tun

Pflegerelevanter Bericht:

- Insgesamt sehr heterogene Zusammensetzung der Äußerungen, mehrheitlich jedoch stehen Versorgung und Behandlungsmaßnahmen im Vordergrund, teilweise auch Essensverweigerungen und Verweigerung der Medikation, die der Betroffene zumeist ablehnt oder Hinweise darauf, dass der Betroffene seine Wunschmedikation erhalten hat
- Zuordnungen nicht immer ganz eindeutig, teilweise auch Überdokumentation an für die Pflege irrelevante Daten
- Eine konkrete Aussage über Sterben

Beispiele:

Fr. Y **verweigert** das fiebersenkende Mittel, trotz Erklärung. Stimme heißer, Atem leicht rasselnd, jammert, sehe immer wieder nach ihr, schläft aber doch immer ca. 1, 1,5 Stunden durch! Gebe ihr Flüssigkeit. Temp. kontrolliert in der Nacht. siehe Vitalwerte

Nachtrag gestriges Tele. mit Otto W. KH - nochmalige Beschreibung des Verhaltens von Fr.Ä auf der Station, Todeswünsche bzw. Äußerungen wie "Ich **möchte** ins Spital, dort darf ich **sterben**" weitergeleitet. LT. Pflegepersonal im Otto W. ist Fr. Ä sehr angepasst und ruhig. Werden am Vormittag bei Visite über Entlassung sprechen und sich melden.

Fr. Ü, Fieber 38,6, **möchte** auf keinen Fall einen Arzt (sie hat furchtbare Angst, dass sie ins Krankenhaus kommt). Sie hat starken Schnupfen seit heute, keine Schmerzen, keinen Husten, nicht verschleimt. Sie nahm in der Früh Mexa-Vit.C (500mg Paracetamol und Vit. C) und 1 Celimo Brausetabl. Ärztenotdienst, Tel. 141 angerufen. Lt. Fr. Dr. K kann Fr. Ü bis zu 4-mal tgl. Mexalen 500 mg erhalten. Morgen Visite Dr. X vorgesehen.

Stimmung / Sinnggebung

- Eintragungen sind heterogen,
- Diverse unspezifische Wünsche, Bedürfnisse und Gefühle werden häufig thematisiert, ebenso Belastungen mit der derzeitigen Lebenssituation

→ Drei Aussagen über Sterben und Tod

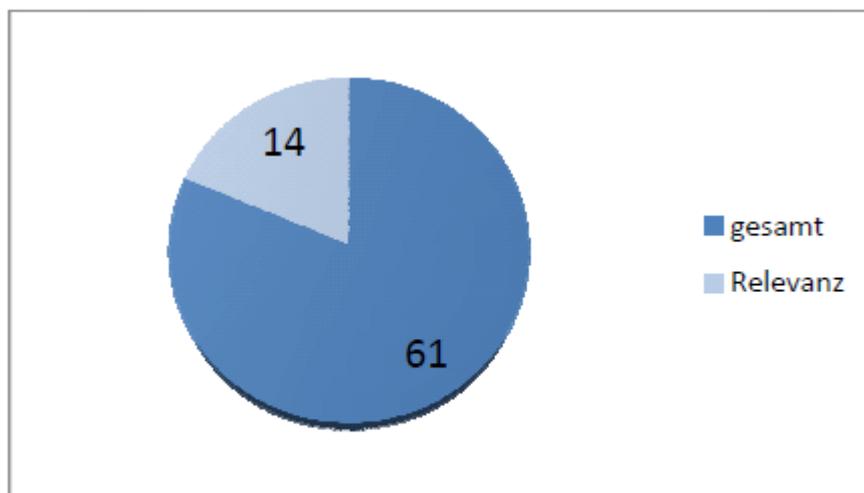
Beispiele

Sie spricht vor sich hin, unsere Praktikantin Asif übersetzt aus dem Türkischen. Sie spricht vom **Sterben**, lacht aber. sie ist nach der Morgenpflege im Aufenthaltsraum und blättert im Koran.

Klinisch-psychologisches Gespräch: Pat spricht über den **Tod** seiner Frau, sowie über seine Ideen die Zukunft betreffend. Im Gespräch beginnt der Bew immer wieder zu weinen, was jedoch adäquat erscheint. Der Bew nimmt das psychologische Einzelgespräch gut an. Es wird vereinbart, dass die Gespräche einmal pro Woche stattfinden werden mit dem Ziel der Unterstützung und Verarbeitung des Todes der Gattin.

Frau Ä wirkt heute wieder innerlich sehr unruhig, **möchte** im KH erlöst werden

Bewohnerwille



Figur 6: Dokumentationen in der Kategorie „Bewohnerwille“ gesamt und nach Relevanz

- Von den insgesamt n=61 Eintragungen in der Kategorie „Bewohnerwille“ lassen n=13 Rückschlüsse auf den Bewohnerinnenwillen zu (Mehrfachnennungen pro Bewohner/in sind möglich, davon verweisen...
- n=8 Eintragungen auf erwünschte/nicht erwünschte Behandlungsmaßnahmen (insbesondere keine Krankenhauseinweisungen, keine PEG-Sonde, Behandlungsablehnung, keine lebensverlängernden Maßnahmen, keine Reanimation)
 - n=3 Eintragungen betreffen das Thema Patientenverfügung (Vorschlag und tatsächliche Durchführung, Gespräch)
 - n=1 den Wunsch nach keiner Verlegung in eine andere Station, n=1 Einsicht in die ärztlichen Befunde, n=1 die Aussage, nicht mehr Leben zu wollen.

Beispiele gut dokumentierter Willensäußerungen:

Habe von den Äußerungen Frau S bezüglich PEG-Sonde gehört. Werde auch mit Dr. X und den Angehörigen darüber sprechen. Frau S habe ich vorgeschlagen, eine Patientenverfügung zu machen.

Auf Wunsch der Bewohnerin werden die FEM ab heute abgesetzt. Durch die Anwendung des Konzepts der Kinästhetik wurde die Mobilität und Bewegungssicherheit der Bewohnerin stark verbessert, sodass es möglich ist, ihrem Wunsch umgehend zu entsprechen. Eine Sensormatte, als lindernde Maßnahmen wird zukünftig angewendet.

Beispiele fehlender Dokumentation:

Bwrin lehnte das Fingernägel schneiden ab. Sie sagte dass sie keine kurzen Nägel haben möchte.

Frau S wollte heute länger schlafen, sie ist erst um 10h30 aufgestanden.

Fr. V hat die Zahnprothese im Mund, aber sie lässt sie nicht heraus zu nehmen

Fr. Y war in der Messe!

Palliativblatt

- Das Vorhandensein eines Palliativblattes erhöht die Eintragungen in der Kategorie Bewohnerwille lediglich durch entsprechende Hinweise auf den dokumentierten Willen im Palliativblatt.
- Es lässt sich kein Zusammenhang zwischen Fehlen eines Palliativblattes und einer Zunahme an Eintragungen in der Kategorie Bewohnerwille feststellen.

Beispiele:

Ernährung/Flüssigkeit: Hr. St erhielt am 22.12.10 im Rahmen eines Krankenhausaufenthaltes (akinet. Krise bei Parkinson) eine PEG Sonde unter Nichtbeachtung seiner bestehenden verbindlichen Patientenverfügung (Erstellungsdatum 04/2009) Beim heutigen Gespräch mit der Gattin, die eine Vorsorgevollmacht besitzt, wurde der Entschluss gefasst die PEG Sonde nicht mehr zur Nahrungszufuhr zu benutzen. Dies ist der ausdrückliche Wille von Hr. St. Die PEG Sonde soll jedoch nicht explantiert werden um Hr. St nicht noch einmal durch eine Operation zu belasten. Die Sonde soll weiterhin gespült werden und kann wenn eine Flüssigkeitszufuhr notwendig ist dazu verwendet werden. Es wird akzeptiert wenn Hr. St das Essen verweigern sollte, genauso wird akzeptiert sollte er Gewicht verlieren. Die Gattin stimmt dem uneingeschränkt zu. Sollte es zu Infektionen im Sondenbereich kommen dann ist wann immer möglich eine Krankenhauseinweisung zu vermeiden.

Reanimation: Die Gattin, die eine Vorsorgevollmacht besitzt, lehnt eine Reanimation ab, sollte Hr. St leblos aufgefunden werden. Dies ist auch der mutmaßliche Wille von Hr. St

Ethische Bewohnerbesprechung

Beispiel:

Direkt von Herrn St konnte keine Aussage getroffen werden, diese wurden durch seine Gattin an uns übermittelt und in die Besprechung eingebracht. Ergebnisse sind im Palliativblatt von Fr. Dr. Y festgehalten. in Stichworten: PEG Sonde wird belassen, keine Nahrungsverabreichung über die Sonde, Flüssigkeitsgabe und regelmäßige tägliche Spülung erwünscht. Einweisung ins KH nur bei akuter Lebensbedrohung. Reanimation wird nicht gewünscht

III.4.4. Zusammenfassung und Fazit der Ergebnisse

- Die häufigsten Eintragungen im „Pflegerbericht“ fallen mit Abstand in die Kategorien „Essen und Trinken“, „Pflegerrelevanter Bericht“ und „Stimmung / Sinnggebung“.
- Zuordnungen der Eintragungen zu den einzelnen Berichtskategorien teilweise nicht eindeutig, vor allem im „Pflegerrelevanten Bericht“ und teilweise in der Kategorie „Stimmung / Sinnggebung“ (stationsbezogen). Insgesamt wird eine reichhaltige Palette diverser Wünsche und Bedürfnisse thematisiert.
- Kategorie „Essen und Trinken“: sehr genaue Zuordnung, zumeist konkrete Verweigerung von Nahrung und Flüssigkeit oder Erhalt der Wunschkost, Aussagen über Tod und Sterben kommen in dieser Stichprobe und Kategorienwahl nicht vor.
- Über konkrete Äußerungen nicht erwünschter Behandlungsmaßnahmen am Lebensende (z.B. Krankenhauseinweisung, Reanimation, künstliche Beatmung) informieren fast ausschließlich die Palliativblätter.
- Das Palliativblatt vereinigt Perspektiven und Themen: nicht erwünschte Behandlungsmaßnahmen dominieren (Reanimation, künstliche Ernährung). Damit ist ein eindeutiger Bezug zur Medizin hergestellt.
- Einzelne, gut dokumentierte Willensäußerungen zur Bestimmung des Bewohnerinnenwillens
- findet man in den Berichtskategorien „Bewohnerwille“ und „Stimmung / Sinnggebung“
- Berichtskategorie „Bewohnerwille“: Quantitativ sind die Eintragungen gestiegen, berücksichtigt man aber die Anzahl der für den Bewohnerinnenwillen relevanten Äußerungen, reduzieren sich die Einträge um ein Vielfaches. Wird ein Eintrag als „relevant“ eingestuft, dann dokumentiert er den Willen des Bewohners aussagekräftig

oder verweist auf entsprechende Eintragungen in den Palliativblättern. Die restlichen Eintragungen in dieser Berichtskategorie sind oft unspezifisch und irrelevant zur Bestimmung des Bewohnerinnenwillens.

- Aussagekräftig und gut dokumentiert sind ethische Fallbesprechungen.
- Lebensgeschichte-Geriatrie: insbesondere die Fragen 10 (*Welche Erfahrungen hat der/die BewohnerIn mit dem Sterben (von Angehörigen)? Wie wurde in seiner/ihrer Familie mit Sterben und Tod umgegangen? Hat der/die BewohnerIn (und seine/ihre Angehörigen) Vorstellungen, Wünsche über das eigene Sterben?*) und die Frage 11 (*Gibt es eine Patientenverfügung? Hinweis auf Hilfestellung. Gibt es eine Willensäußerung bezüglich Reanimation, Defibrillator?*) lassen Rückschlüsse auf Willensäußerungen von Bewohnerinnen zu. Der Umgang mit der Dokumentation auf den einzelnen Stationen erfolgt sehr heterogen, nicht immer sind LG-Geri vorhanden und wenn, ist das noch kein Garant dafür, dass diese Fragen beantwortet sind.
- Insgesamt ein weitreichendes Spektrum an Formulierungen: z.B.: *„möchte in Ruhe zu Hause sterben“*, *„redet nicht über den Tod“*, *„hat schlechte Erfahrungen mit Eltern“*) Charakt.-Geriatrie: In der Stichprobe wurden sie bei allen Bewohnerinnen ausgefüllt und geben generell einen guten Überblick über die soziale Situation. Hier werden Bedürfnisse erhoben und Wünsche dokumentiert. Aussagen über Sterben und Tod oder Wünsche betreffend die Gestaltung der letzten Lebensphase kommen in dieser Stichprobe und Dokumentation nicht vor.
- Insgesamt zeigt die Stichprobe eine Überdokumentation an für die Pflege irrelevanter Daten, Begrifflichkeiten werden oft aufgenommen und weitergeführt. Die Nachvollziehbarkeit von Handlungsroutinen steht im Vordergrund

III.4.5. Erläuterungen

Die Pflegedokumentation ist das wichtigste Informations- und Steuerungselement für eine adäquate und individuelle Ernährung und Flüssigkeitsversorgung von Bewohnerinnen. Aus den Daten der Pflegeanamnese, der Biographie, des Ernährungsassessments und den persönlichen Wünschen wird eine individuelle Ernährung geplant. So erklären sich auch die häufigen Eintragungen über „Erhalt der Wunschkost“ in der Kategorie „Essen und Trinken“. In der Pflegeplanung werden Ziele festgelegt, entsprechende Maßnahmen geplant und in regelmäßigen Abständen auf ihre Wirksamkeit und den Zielerreichungsgrad geprüft. Bei Veränderungen wird die Pflegeplanung entsprechend angepasst.

Die Palliativblätter dokumentieren wesentliche ethische Fragestellungen und weitreichende Entscheidungen, z.B. ist das Setzen einer PEG-Sonde erwünscht / nicht erwünscht, beantwortet u.a. Fragen rund um Reanimation, Krankenhauseinweisung, Ernährung und

Flüssigkeit, die als Ergebnisse der Einberufung einer Bewohnerinnenbesprechung verschriftlicht werden. Das Instrument der ethischen Bewohnerinnenbesprechung hilft, die Sichtweisen Aller aufzuzeigen und im Zweifelsfall zu einer für den Betroffenen bestmöglichen Entscheidung zu kommen.

Eine solche Bewohnerbesprechung macht deutlich, welche Haltungsaspekte wichtig sind. Der Pflegeprozess richtet sich an positiven Kontaktmomenten, an alltäglichen Bedürfnissen und an der Sinnggebung aus (Mäeutisches Pflege- und Betreuungsmodell).

Das Palliativblatt gibt nur für bestimmte Teilbereiche und Grenzsituationen des *Lebens* entsprechend hilfreiche Orientierung, zumeist wird notiert, welche Behandlungsmaßnahmen am Ende nicht gewünscht werden (mutmaßlich oder verbindlich ermittelt) und stellen damit eine sehr starken Bezug zur Medizin her (Krankenhauseinweisung, Reanimation, PEGSonde).

Ein selbstbestimmtes Leben und Sterben wird aber dadurch nicht durchgängig gesichert bzw. dient das Palliativblatt auch nicht als Vorbeugungsmaßnahme zum Verlust der Selbstbestimmung. Palliativblätter sind, so gesehen, gleichsam Auftrag zur Kommunikation und Betreuung / Begleitung von Bewohnerinnen.

III.4.6. Vergleich der Ergebnisse 2009 und 2011

- Die teilweise Überdokumentation von für die Pflege irrelevanten Daten ist gleichgeblieben, Begrifflichkeiten werden aufgenommen und weitergeführt.
- Die Medizinische und pflegerische Versorgungssituation wird nach wie vor auffallend genau dokumentiert; in Hinblick auf die soziale Situation kann jedoch eine diffizilere und häufigere Dokumentation beobachtet werden.
- Viele Informationen im Hinblick auf den Bewohnerwillen aber auch Wünsche und Bedürfnisse kamen 2009 aus der Kategorie „Pflegerrelevanter Bericht“. Einzelne, wengleich gut dokumentierte Äußerungen kommen 2011 aus den Berichtskategorien „Bewohnerwille“ und „Stimmung/Sinnggebung“. Diese Entwicklung wird als positiv im Sinne einer genaueren Zuordnung gewertet.
- Die Eintragungen der Kategorie „Bewohnerwille“ wurden 2009 als „spärlich und lückenhaft“ identifiziert. Quantitativ sind die Eintragungen um ein Vielfaches gestiegen, nach „Relevanz“ zur Bestimmung des Bewohnerinnenwillens reduzieren sich diese aber wieder beträchtlich. Wenn dokumentiert, zeigen sie den Willen sehr gut oder verweisen auf Palliativblätter, wo der Wille ausdrücklich festgehalten wird.
- Es zeigt sich, dass generell die Aussagen von Bewohnerinnen häufiger richtig den einzelnen Kategorien zugeordnet werden als noch 2009.
- Palliativblätter sind aussagekräftig und dokumentieren gut den Willen von Bewohnerinnen. Dieses Ergebnis hat sich bekräftigt.

III. 5. Demenz _ Wohngemeinschaft

Die Selbstständigkeit und Selbstbestimmung dementer älterer Menschen in einer betreuten Wohngemeinschaft soll vor allem durch Alltagsorientierung erhalten bleiben. Durch die Betreuung in kleinen Gruppen kann ein annähernd gewohntes Leben in einer häuslichen Umgebung fortgesetzt werden. Ein Konzept, dass auch pflegenden Angehörigen eine Alternative bietet. In einer betreuten Wohngemeinschaft zu leben, wo sie kraft ihrer verbliebenen Fähigkeiten an der Tagesstruktur mitwirken können, kann in vielerlei Hinsicht eine Normalisierung für demente alte Menschen bedeuten.

Stichprobe

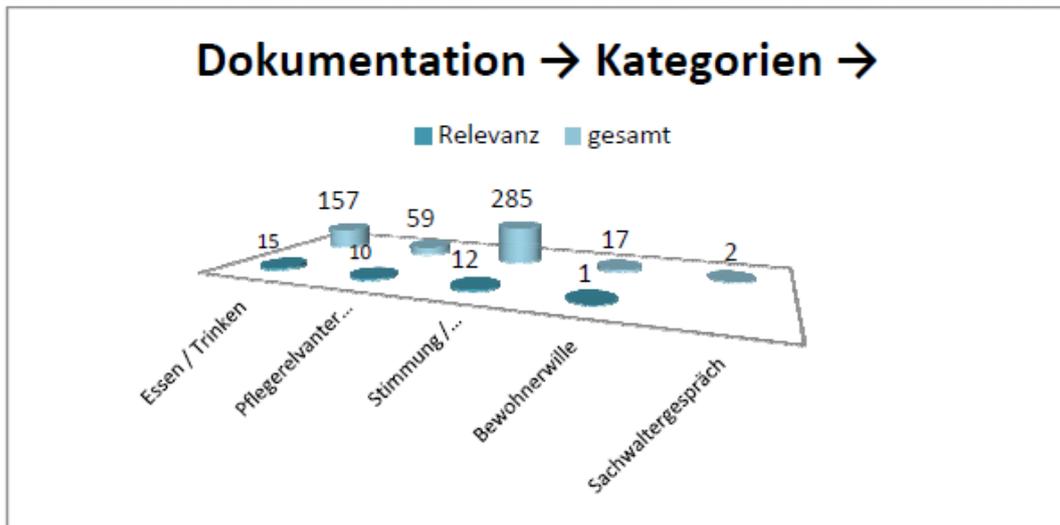
Sampling betreuter/begleiteter Bewohnerinnen _ Demenzwohngemeinschaften

Betreute/begleitete Bewohnerinnen	
Anzahl	n=4
Alter	Ø 81 (76-89)
Geschlecht	3 weiblich, 1 männlich
Aufnahme seit	2007 (n=1) 2008 (n=1) 2010 (n=2)
Religionsbekenntnis	---
Familienstand	verwitwet (n=2) geschieden (n=1) keine Angabe (n=1)
Patientenverfügung	n=0
Vorsorgevollmacht	n=3
Palliativblatt	n=1
Ethische Bewohnerbesprechung	n=1
An- und Zugehörige / Bezugspersonen	Kind/er (n=7) Enkel/in (n=1) Sachwalter (n=2) Bekannte/r (n=2)

Stichprobenbeschreibung

Die Stichprobe umfasst n=4 Personen, die zur Zeit der Stichprobe in den Demenzwohngemeinschaften 21 und 23 betreut wurden (3 weibliche, 1 männliche). Die Personen sind durchschnittlichen Alters von 81 Jahren. Die Aufnahme erfolgte in zwei Fällen 2007 und 2008, in den beiden anderen Fällen 2010. Keiner der Bewohnerinnen besitzt eine Patientenverfügung, hingegen liegt bei n=3 Bewohnerinnen eine Vorsorgevollmacht vor.

Ergebnisdarstellung



Graphik 7: Eintragungen in den Kategorien _ gesamt und nach Relevanz _ Demenzwohngemeinschaften

Graphik 7 zeigt, dass in die Kategorie „Stimmung / Sinnggebung“ die häufigsten Eintragungen fallen, gefolgt von der Kategorie „Essen und Trinken“. Entsprechend der Suchoptionen reduzieren sich die Eintragungen um ein Vielfaches.

Ergebnisse (nach Relevanz)

Essen und Trinken:

Beispiele:

Bew. **wollte** keine Jause und Abendessen, es wurde versucht Sie zu "überreden" da sie doch etwas essen sollte, es wurden Bew. andere Speisen angeboten sagte immer nein sie **möchte nichts** essen.

Bew hat auf eigenen **Wunsch** noch etwas zu essen erhalten

Bew. **lehnt** die angebotene Trinkzusatznahrung **ab**.

- Aussagen in dieser Kategorie beschreiben ausnahmslos den Erhalt der Wunschkost, dass Flüssigkeit oder Nahrung abgelehnt wird, dies verweist auch auf die Tatsache, dass Hunger- und Durstgefühle bei Demenzkranken verringert sind.
- Die Verweigerung von Essen oder Flüssigkeit kann durchaus als Ausdruck selbstbestimmten, autonomen Handelns gewertet werden
- Keine Aussagen über Tod und Sterben

Pflegerelevanter Bericht

- Insgesamt sehr heterogene Zusammensetzung der Äußerungen, mehrheitlich jedoch stehen Versorgung und Behandlungsmaßnahmen im Vordergrund, teilweise auch Essensverweigerungen und Verweigerung der Medikation, die der Betroffene zumeist ablehnt oder Hinweise darauf, dass der Betroffene seine Wunschmedikation erhalten hat

- Zuordnungen nicht immer ganz eindeutig, teilweise auch Überdokumentation an für die Pflege irrelevante Daten
- Keine Äußerungen über „Tod und Sterben“, keine dezidiertes „Sterbewunsch“

Beispiele:

Bew. **lehnt** vormittags die Unterstützung bei Körperpflege **ab**, wirkt durch das Angebot beleidigt; sie sagt, "habe mir immer alles alleine gemacht und kann auch weiter alles alleine machen"; auch bei den nächsten versuche **lehnt** sie **ab**.

Bew. **wollte** die Frühmedikamente **nicht** einnehmen. Frühmedikamente wurden dann zermörsert und mit Marmelade verabreicht. Bew. spuckte 5 Minuten später einen Teil der Medikamente wieder aus und sagte: "Mir schmeckt das nicht".

Stimmung / Sinngebung

- Siehe Erläuterungen zum Pflegebericht

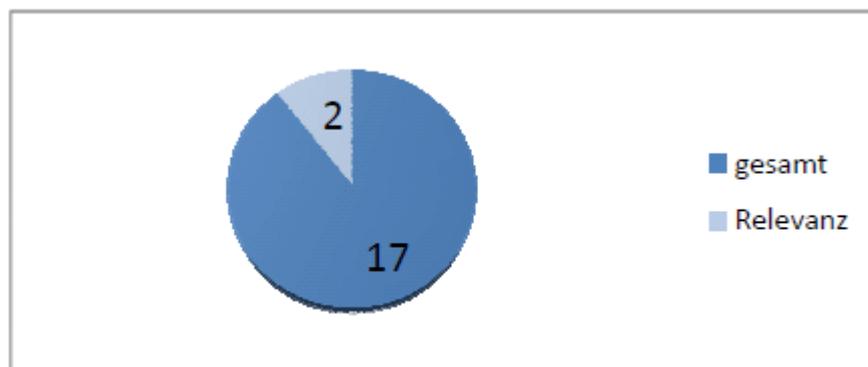
Beispiele

Bew. legt sich in ihr Bett, PH nimmt die Bandagen von den Beinen, plötzlich fängt die Bew. an zum Schreien, schreit laut um Hilfe, schlägt um sich und schreit sie **will keinen** Verband auf den Fuß, PH versucht zu erklären dass der Verband herunter kommt, Bew. schaut zu, beruhigt sich wieder, bedankt sich bei PH und wünscht eine gute Nacht

Bew. **verweigerte** Jause-blieb im Bett liegen.

Bew. wirkt heute sehr anspruchsvoll, trotz erfüllten **Wünschen** bleibt sie unzufrieden und beschwert sich über Betreuung; Beispiel: sie **mag** bei der jause den Kaffee nicht, da nicht ausreichend gezuckert ist-; nachdem sie Zucker bekommt, **mag** ihn **nicht** da er zu wenig milch hat; nachdem sie auch Milch bekommen hat, sagt sie auf einem unhöflichen Ton: sie **möchte keinen** Kaffee, sondern Wasser!

Bewohnerwille



Figur 7: Dokumentationen in der Kategorie „Bewohnerwille“ gesamt und nach Relevanz
Insgesamt gibt es n=17 Eintragungen in der Kategorie „Bewohnerwille“, davon sind n=2 Dokumentationen von Relevanz für den Bewohnerinnenwille.

- n=1 Eintragung verweist auf entsprechende Eintragungen im Palliativblatt.
- n=3 Bewohnerinnen sind vorsorgebevollmächtigt

- Eintragungen zeigen ein heterogenes Zusammenspiel vielfach unspezifischer Äußerungen

Beispiele gut dokumentierter Willensäußerungen:

Palliativblatt-Ausdruck mit Stempel und Unterschrift von Dr. X wurde in Bewohner Mappe abgelegt
Bew. wurden die Abend med. mehrmals angeboten, es wurde Bew. auch auf den Zweck der med. hingewiesen. Bew. lehnte trotzdem ab

Beispiele fehlgeleiteter Dokumentation:

Bew. äußerte dass er am Abend gerne ein Bier trinkt
Bew. hat die ganze Nacht im Zimmer von Fr. Z verbracht
Bew. äußerte die Aussage zur HH Mir gefällt es hier sehr gut, das ist ein schöner Platz.

Palliativblatt

- „Ernährung/Flüssigkeit“, „Krankenhauseinweisung“ und „Gespräche mit Sachwalter/in“ überproportional ausgefüllt
- Es lässt sich kein Zusammenhang zwischen Fehlen eines Palliativblattes und einer Zunahme an Eintragungen in der Kategorie Bewohnerwille festzustellen.

Beispiele:

<i>Krankenhauseinweisung:</i> Heutiges Gespräch mit Fr. Sch; Gewichtsverlust und Anämie direkt angesprochen und erklärt. Fr. Sch sagt der Gewichtsverlust ist für sie nicht beunruhigend, sie habe weniger Hunger und esse immer wenn sie Hunger habe. Sie sei über den Gewichtsverlust erfreut weil sie früher immer pummelig war. Von der Anämie habe sie nichts bemerkt, sie fühle sich körperliche fit. Es ist für sie nichtvorstellbar etwas abzuklären wo sie keinerlei Symptome hat. Das möchte sie ausdrücklich nicht. Würde es ihr schlecht gehen dann würde sie Hilfe in Anspruch nehmen. Sie versteht dass ich diese Themen angesprochen habe und kann nachvollziehen das Pflegepersonal, Ärzte und die Tochter um sie sorgen (im Sinne von Fürsorge).Sie erkennt positiv an, dass Entscheidungen nicht hinter ihrem Rücken getroffen werden.
<i>Ernährung/Flüssigkeit: Evaluierung am 15.5.11: Gewicht nun seit > als 1/2 jahr stabil bei rund 50kgKG. 16.8.10 bereits laufend: Versuch die Nahrung hochkalorisch anzureichern</i>

Gespräch mit Vertrauensperson/Sachwalter: Mittlerweile hat die Tochter die Vorsorgevollmacht naher Angehöriger übernommen. Dies beinhaltet auch die Vollmacht medizinische Entscheidungen zu treffen.

Ethische Bewohnerbesprechung

Beispiel:

Fragestellung: Welche medizinische Behandlung, Pflege und Betreuung wünschen sich die Angehörigen für Fr. Sp? *Ergebnis und Begründung:* Aufnahme ins Krankenhaus, wenn möglich, sollte vermieden werden. Palliative Betreuung ist gewünscht. *Haltung der Angehörigen:* den Angehörigen ist Lebensqualität ein wichtiges Anliegen, möchten Fr. SP unnötige Aufregungen ersparen. *Mutmaßlicher Wille des Bewohners:* lt. Auskunft der Angehörigen hatte Fr. Sp vor jedem Krankenhausaufenthalt Angst. lt. Aussage der Tochter scheint Fr. Sp's Lebenswille reduziert zu sein

Exemplarisches Praxisbeispiel zur Reflexion

Frau Sch. befindet sich zwischen Bedrohtem und verwirrtem Ich, vor allem am Morgen leidet sie unter Orientierungsschwierigkeiten. Sie hat sich in der Wohngemeinschaft gut eingelebt, hat aber Schwierigkeiten mit ihrer Erkrankung (Demenz), über die sie Bescheid weiß. Sie hat ein starkes Bedürfnis nach Information, kann ihre Wünsche sehr klar äußern und fordert diese auch ein. Im Laufe ihrer Betreuung hat die Tochter die Vorsorgevollmacht übernommen, die Mutter verliert immer mehr an Gewicht. Ein Tumor wird nicht ausgeschlossen. Die Tochter lehnt eine Chemotherapie ab, ihre Mutter würde dem keinesfalls zustimmen. Sie bittet auch, die Mutter nicht unnötig mit diesem Wissen zu „belasten“. Frau Sch wird auf ihren Gewichtsverlust hingewiesen, sie verweigert mehrmals Essen und Trinken. Sie möchte nicht, dass Symptome abgeklärt werden, sie fühlt sich fit und wenn sie Hilfe braucht, wird sie es wissen lassen. Sie kann aber nachvollziehen, dass ihre Tochter sich sorgen macht, und dass eine entsprechende Entscheidung nicht hinter ihrem Rücken getroffen wurde. Im Palliativblatt werden dieses Gespräch und ihre Entscheidung ausdrücklich festgehalten.

Ergebnisse

- Die häufigsten Eintragungen fallen mit Abstand in die Kategorien „Stimmung /Sinnggebung“, gefolgt von „Essen und Trinken“
- Zuordnungen in den einzelnen Berichtskategorien teilweise nicht eindeutig, vor allem in den Kategorien „Pflegerrelevanter Bericht“ und „Stimmung / Sinnggebung“

- Kategorie „Essen und Trinken“: sehr genaue Zuordnung, zumeist konkrete Verweigerung von Nahrung und Flüssigkeit, Erhalt der Wunschkost. Aussagen über Tod und Sterben kommen in dieser Stichprobe und Kategorienwahl nicht vor
- „Pflegerrelevanter Bericht“, „Stimmung/Sinnggebung“: Großteils heterogene Einträge, vor allem in Bezug auf Nahrungs- und Flüssigkeitsverweigerungen, Ablehnung von Medikamenten, Belastungen der derzeitigen Lebenssituation, Auseinandersetzung mit Sterben und Tod. Insgesamt eine reichhaltige Palette an Wünschen und Bedürfnissen
- Wie im konkreten Notfall vorgegangen werden soll, welche Behandlungen erwünscht / nicht erwünscht sind, findet man in diesen Berichtskategorien nicht.
- Über Äußerungen nicht erwünschter Behandlungsmaßnahmen am Lebensende informieren die Palliativblätter. „Krankenseinweisungen“, gefolgt von „Ernährung/Flüssigkeit“ und Sachwaltergespräche“ sind am häufigsten dokumentiert.
- Berichtskategorie „Bewohnerwille“: Quantitativ sind die Eintragungen gestiegen, berücksichtigt man aber die Anzahl der für den Bewohnerinnenwillen relevanten Äußerungen, reduzieren sich die Einträge um ein Vielfaches. Wird ein Eintrag als „relevant“ eingestuft, dann dokumentiert er den Willen des Bewohners aussagekräftig oder verweist auf entsprechende Eintragungen in den Palliativblättern. Die restlichen Eintragungen sind oft unspezifisch und für irrelevant zur Bestimmung des Bewohnerinnenwillens.
- Lebensgeschichte-Geriatrie: In WG 21 zeigt die Gesamtpopulation zum Zeitpunkt der Datenerhebung nur ein bestehendes LG-Geri-Blatt (Fragen 10 und 11 nicht beantwortet). In WG 23 gibt es zu jedem/r Bewohner/in ausgefüllte LG-Geri-Blätter, Fragen 10 und 11 sind alle(!) ausgefüllt. Beispiele Frage 10: *„Gatte ist vor 5 Jahren an einem Herzinfarkt verstorben (Bew. spricht sehr oft von ihm und besucht ihn auch am Friedhof), ansonsten keine genauen Wünsche/Bedürfnisse der Bew. bekannt“, „anhand der Lebensgeschichte kaum Informationen, Vater hatte Magenkrebs, Wünsche/Bedürfnisse zum Thema Sterben nicht bekannt“*. Beispiele Frage 11: *„keine Patientenverfügung vorhanden - Sohn ist Allgemeinmediziner - Bew. hat Sachwalter“, „keine Patientenverfügung vorhanden, Wünsche/Bedürfnisse der Bewohnerin nicht bekannt - Tochter Fr. Z. ist Sachwalterin von Fr. Y“*
- Charakt.-Geriatrie: siehe Ausführungen CS-Pflege und Sozialzentren.
- Insgesamt zeigt die Stichprobe eine Überdokumentation an für die Pflege irrelevanter Daten, Begrifflichkeiten werden oft aufgenommen und weitergeführt.

Erläuterungen

Bis zu 30 Prozent der Demenzpatienten zeigen im fortgeschrittenen Stadium eine ausgeprägte Nahrungsverweigerung, die auch therapieresistent sein kann. Das Unvermögen der oralen Nahrungsaufnahme nach Ausschluss behandelbarer Ursachen ist als Beginn der Sterbephase anzusehen. Fragen, wie welche Ziele bei den Betroffenen orientiert werden, oder ob Betroffene eine ausreichend palliative Betreuung (richtige Lage, Pflege, Geborgenheit) bekommen, sollten im Vordergrund stehen.

Insgesamt können schwer interpretierbare Signale von Bewohnerinnen bei Pflegenden Angst und Unbehagen auslösen, da sie hin- und hergerissen sind zwischen der Respektierung des (mutmaßlichen) Bewohnerinnenwillens auf Nahrungsverweigerung und der Anwendung von alternativen Ernährungsmaßnahmen (z.B. PEG-Sonde). Pflegende befinden sich oft in einer double-bind-Situation, da sie zwei entgegengesetzte Ziele erreichen sollen.

Vergleich 2009 und 2011 – wesentliche Veränderung(en)?

- Stichprobengröße um n=2 Bewohnerinnen vergrößert (2009; n=2), 2009 waren daher lediglich exemplarische Bewohnerinnenbeschreibungen möglich
- Ausgewertet wurde das Analysematerial 2009 noch in Papierform, neu ist die Umstellung auf das Care Center und die Auswertung der Berichtskategorien
- 2009 ließen sich aufgrund der geringen Fallzahlen keine eindeutigen Hinweise im Analysematerial finden, ledig der „Betreuungsbericht“ zeigte eine Aussage über das Sterben
- Aus den Erfassungsbögen zur Biographie, Beobachtungsbögen und sonstigem ließen sich 2009 keine Rückschlüsse auf den „Bewohnerwillen“ finden. Es fehlten eindeutig zuzuordnende Kategorien. Dies ist durch die Umstellung auf das Care Center und die Berichtskategorie „Bewohnerwille“ im Wesentlichen erfolgt.

IV. INTERPRETATION UND DISKUSSION

In diesem Abschnitt wird nun versucht, die unmittelbaren Ergebnisse in größere Zusammenhänge einzuordnen, sie (theoriegeleitet) zu interpretieren und zu deuten. Dabei werden Gemeinsamkeiten und Unterschiede aufgezeigt sowie auf mögliche Ursachen für die festgestellten Befunde eingegangen. Es lassen sich Folgerungen ziehen, die für alltagsrelevantes Wissen und deren Implementierung von Bedeutung sein können. Die hier beschriebene Studie weist jedoch auch einige Limitierungen auf, die vorwiegend durch die methodische Vorgehensweise bedingt sind.

Limitierungen

Zunächst muss berücksichtigt werden, dass es sich bei den analysierten Bewohnerinnendokumentationen um eine Gelegenheitsstichprobe handelt, die entsprechende Schwächen in Bezug auf ihre Repräsentativität aufweist. Gewählt wurde aufgrund der zur Verfügung stehenden Ressourcen und unter Berücksichtigung des Forschungszieles eine kleine Stichprobengröße. Da es jedoch schon eine erste Annäherung an das Themenfeld durch die Auswertung der Dokumentationen 2009 gegeben hat, war davon auszugehen, dass sich trotz dieser Schwächen aussagekräftige Ergebnisse zeigen würden.

Zu berücksichtigen ist darüber hinaus, dass aus den verschiedenen Einrichtungen eine unterschiedliche Anzahl von Bewohnerinnendokumentationen in die Datenerhebung eingeflossen ist. Ausgewählt wurden die Dokumentationen zudem von den jeweiligen Leitungsebenen, eine Verzerrung der Daten ist aus diesem Grund nicht auszuschließen.

Auch die Methode der Datenerhebung weist einige Merkmale auf, die bei der Interpretation der Ergebnisse zu berücksichtigen sind. Die in der Dokumentation zur Verfügung stehenden Informationen sind kein Spiegelbild der Realität, diese sind in einer reduzierten und subjektiven Form dargestellt. Da es sich um eine retrospektive Methode der Datenerhebung handelt, können fehlende Daten nicht nachträglich erhoben werden.

Ergebnisse der Studie „Bewohnerwille ist Kommunikation und Dokumentation 2009

Bereits 2009 spielte die Frage, wie Bewohnerinnenwünschen und Willensäußerungen am Lebensende Geltung verschafft und zur Durchsetzung verholffen werden kann, eine wichtige Rolle. Die Bestimmung von Wünschen war thematisch vor allem im Rahmen der Diskussion um Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht zu sehen. Da das Vorliegen einer Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht zum Zeitpunkt der Datenerhebung eher die Ausnahme denn der Regelfall war, kam dem mutmaßlichen Willen der Betroffenen eine umso größere Bedeutung zu.

Vor diesem Hintergrund wurde eine teilstandardisierte Studie in vier Betreuungsmodellen der Caritas Socialis durchgeführt. Hauptziel der Untersuchung war die Analyse der Dokumentation bezüglich des darin festgehaltenen Willens der Bewohnerinnen.

Stichprobenhaft wurden 26 Dokumentationen analysiert.

Die Ergebnisse zeigten in einigen Berichtskategorien eine Überdokumentation manch irrelevanter Daten, der Bewohnerwille hingegen war unterdokumentiert, wenngleich in vielerlei Hinsicht gut bekannt. Hauptaugenmerk der Dokumentation lag auf der detaillierten und differenzierten Beschreibung pflegerischer Alltagssituationen, zum Teil wurde zu wenig über den sozialen und spirituellen Bereich festgehalten. Die einzelnen Berichtskategorien im Care Center wurden noch nicht alle genutzt, zum Teil gab es falsche Zuordnungen. Wurde die Kategorie „Bewohnerwille“ genutzt, dann doch sehr aussagekräftig. Deutlich geworden ist auch die Wichtigkeit dieser Berichtskategorie als hilfreiches Instrument zur Entscheidungsfindung, ebenso wichtig wie die Ethische Bewohnerbesprechung und die Verschriftlichung der Ergebnisse im Palliativblatt.

Diese Ergebnisse führten zu den Thesen, dass...

- die Ermittlung des (mutmaßlichen) Bewohnerinnenwillens nur schwer möglich ist und auf großer Unsicherheit beruht,
- die Einführung von Bewohner- Ethikbesprechungen ein sinnvolles Instrument zur Bestimmung des (mutmaßlichen) Bewohnerinnenwillens und zur ethischen Entscheidungsfindung darstellen,
- Pflegekräfte durch die an sie gestellte Aufgabe der Ermittlung des (mutmaßlichen) Bewohnerinnenwillens vielfach überfordert sind und dass
- es Unsicherheiten bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme gibt.

Die Ergebnisse wurden mit den Mitarbeiterinnen diskutiert und daraus verbindliche Vereinbarungen getroffen, was in welcher Form und an welchem Ort in der Dokumentation festgehalten werden muss. Basis aller Dokumentation ist das mäeutische Pflegemodell, das seit 2005 in den Pflege- und Sozialzentren der CS integriert und umgesetzt wird.

Willensäußerungen sollten *kontinuierlich* in der Bewohnerinnendokumentation erfasst werden, es herrschte Konsens darüber, dass während der Betreuung / Begleitung Themen rund um das Lebensende angesprochen werden und Äußerungen entsprechend zu dokumentieren sind. Dokumentationen sollten so verfasst werden, dass alle Mitarbeiterinnen den Inhalt der Aussage sinngemäß verstehen und selbst nach Wochen oder Monaten der mutmaßliche Wille des Betroffenen ermittelt werden kann.

Diese Frage ist generell und je nach Betreuungseinrichtung unterschiedlich zu beantworten und handzuhaben.

Schlussfolgerungen und Diskussionspunkte 2011

Deutlich geworden ist eine gewisse Sensibilisierung und Bewusstwerdung für die Wichtigkeit, Willensäußerungen von Bewohnerinnen zu bestimmen und ihnen Ausdruck zu verleihen. Dies zeigt sich unabhängig von Betreuungssituation und Fähigkeit zur Selbstbestimmung. Dass das Thema in den Köpfen aller an der Behandlung und Begleitung Beteiligten präsent ist, zeigt sich an der hohen Akzeptanz: man ist bestrebt, den Bewohnerinnenwillen zu erforschen und umzusetzen. Es gibt eine große Bereitschaft, Belastungen gemeinsam zu tragen und damit einer Überforderung gleichsam entgegenzuwirken.

These 1:

Eine Sensibilisierung und Bewusstwerdung für die Wichtigkeit der Thematik zeigt sich unabhängig von Betreuungssituation und Versorgung, ebenso eine hohe Akzeptanz, den Bewohnerinnenwillen zu ermitteln und umzusetzen. Die Bestimmung des (mutmaßlichen) Bewohnerinnenwillens ist dennoch mit Unsicherheit verknüpft.

Dieser Tatbestand weist auf mehrere, mitunter einander sich bedingende, Faktoren hin:

I. Die Ermittlung des (mutmaßlichen) Bewohnerinnenwillens beruht generell auf großer Unsicherheit.

Diese ergibt sich aus der potentiellen Schwierigkeit, den Bewohnerinnenwillen auf eine aktuell gegebene oder zukünftig gerichtete Entscheidungssituation mit hinreichender Eindeutigkeit zu beziehen. Dies trifft im besonderen Maße auf die Erfassung des mutmaßlichen Bewohnerinnenwillens zu, da Lebenseinstellungen und Wünsche von Bewohnerinnen nicht immer eindeutig zu bestimmen sind und mit einem Rest Unsicherheit behaftet bleiben. Es spiegelt aber auch die Tatsache, dass...

II. Bewohnerinnen äußern ihren Willen nicht hinreichend klar und deutlich.

Dies trifft insbesondere dann zu, wenn die aktuelle Entscheidungsfindung durch krankheitsbedingte Veränderungen (z.B. bei dementieller Erkrankung) nur mehr eingeschränkt vorhanden oder gänzlich verloren gegangen ist. Diese Unsicherheit spiegelt sich auch in der laufenden Dokumentation des „Pflegeberichtes“ wider.

III. Unsicherheit im Krankheitsverlauf und im Sterbeprozess

Nicht immer ist eindeutig festzustellen, welche Richtung der Verlauf einer Erkrankung nehmen wird. Darüber hinaus können Wünsche von Bewohnerinnen je nach Behandlungsphase und Zustand der Erkrankung stark variieren. Es gibt Bewohnerinnen, die aktiv in die (medizinische) Entscheidungsfindung eingebunden,

informiert und aufgeklärt und dementsprechend autonom entscheiden möchten. Auf der anderen Seite der Spannweite stehen Bewohnerinnen, die überhaupt nichts entscheiden wollen, die es innerhalb ihres familiären Umkreises vermieden haben, bewusst über Tod und Sterben zu reden, die Ärzten vertrauen und ihnen die Verantwortung delegieren. Die beiden Konstellationen sind aber eher die Ausnahme, denn die Regel, wiewohl es sie gibt. Die Mehrheit der Bewohnerinnen befindet sich auf diesem Spektrum irgendwo dazwischen. Den (mutmaßlichen) Willen zu bestimmen ist insbesondere dann sehr schwierig, wenn sich dieses Verhältnis zwischen selbstbestimmten Phasen und Phasen der Fürsorge vermischt, einmal das eine, dann das andere überwiegt. In der Terminalphase steht überwiegend nicht aktive Entscheidungsfähigkeit im Vordergrund, sondern der Wunsch nach fürsorglicher Behandlung, vor allem der Wunsch nach Schmerzlinderung und Symptomkontrolle. Dass der Wunsch nach autonomen Entscheidungen mit der Krankheitsschwere abnimmt, ist wissenschaftlich belegt. Es ist daher wichtig, immer wieder zu schauen, wo Bewohnerinnen aktuell stehen, was sie sich im Moment wünschen (das ist auch oder gerade bei Vorliegen einer Patientenverfügung zu beachten, denn es gilt der zuletzt erklärte Wille als verbindlich). Hier kann die Dokumentation insofern helfen, wenn der Bewohnerinnenwille kontinuierlich erfasst wird und Themen wie Zustandsverschlechterung oder Sterben klar ausgesprochen werden.

IV. *Unsicherheit in Bezug auf die Berichtskategorie „Bewohnerwille“*

Die tägliche Dokumentationspflicht nimmt einiges an Zeit in Anspruch, vielfach beklagen Pflegekräfte, dass die Zeit auf Kosten der Betreuung des Betroffenen geht. Das belegen nicht nur diverse Studien. Zusätzlich müssen sie wachsam sein, Willensäußerungen nicht nur als solche wahrzunehmen, sondern auch zu dokumentieren. Das setzt voraus, dass man genau zuordnen kann, was heißt denn jetzt eigentlich „Bewohnerwille“, welche Äußerungen sind zu dokumentieren, was kann ruhigen Gewissens weggelassen werden? Das verweist auf ein weiteres Ergebnis der Studie:

Die Berichtskategorie „Bewohnerwille“ kann, quantitativ gesehen, eine Zunahme von Eintragungen verzeichnen. Gemessen an der „Relevanz“ der Eintragungen, reduzieren sich diese jedoch um ein Vielfaches. Nur in sehr geringen Fällen kann der Wille von Bewohnerinnen eindeutig als solcher identifiziert werden. Fragen, die sich in diesem Zusammenhang aufwerfen: Was gilt als „Bewohnerwille“ (hier fehlen eindeutige Begriffszuordnungen und Definitionen), wer entscheidet, was relevant ist und relevant in

welcher Hinsicht? Und wie kann das, was beobachtet wird, so dokumentiert werden, dass selbst nach Wochen Eintragungen nicht aus dem Kontext gerissen erscheinen und aussagekräftig bleiben?

These 2:

Die Dokumentation zeigt in Bezug auf den Bewohnerinnenwillen ein breit gefächertes Spektrum an Aussagen, dass nur in geringem Ausmaß konkrete und hilfreiche Hinweise zur Bestimmung des (mutmaßlichen) Willens bereitstellt. Was als relevant gilt, liegt immer im Ermessen und der Interpretation des Einzelnen.

Mitunter sind Gründe von Unsicherheit ausschlaggebend, nicht immer ist eindeutig klar, was unter „Bewohnerwille“ subsumiert wird bzw. steht es auch in eigenem Ermessen und Bewusstsein auszuwählen, was als relevant eingestuft wird. Möglicherweise kann aufgrund fehlender Zeitressourcen und mangels Kenntnisse der deutschen Sprache keine bewusste Reflexion erfolgen, so wird alles hingeschrieben, was wichtig sein könnte oder eben bewusst *nicht* dokumentiert, was wichtig sein oder wichtig werden könnte. Ausschlaggebend vielleicht auch die Tatsache, dass es, da es nun die Kategorie gibt, diese auch gefüllt werden muss (Erwartungshaltung seitens der CS). Gleichzeitig ist man sich der Wichtigkeit des Themas bewusst, das erzeugt Druck, auch wenn Bewohnerinnen nichts Eindeutiges und Konkretes in ihren Äußerungen erkennen lassen.

These 3:

Die Emotionalität, die das Sterben bedingt, wird in informellen Gesprächen zum Ausdruck gebracht, die Dokumentation scheint dafür aber wenig Raum zu bieten.

Die Auswertung der Dokumentationen zeigt ganz deutlich, dass Eintragungen über „Sterben“ nur in geringem Ausmaß vorkommen, wiewohl es Versorgungskontexte gibt, wo tagtäglich über das Sterben gesprochen wird. Es zeigt sich eine große Diskrepanz zwischen gesprochenen und dokumentierten Wort. Das dezidierte Aussprechen des Wortes „sterbend“ oder Erfragen des Wunsches, wie der Betroffene sich seine letzte Lebensphase vorstellt, scheint nicht so sehr Problem zu sein wie die Tatsache, Sterben zu dokumentieren. Die Scheu bzw. Zurückhaltung vor der Zuschreibung „Sterbender“ mündet in einem Leerlauf erlernter Handlungsroutinen, die nun nicht mehr tragen. Die Schwelle, jemanden als „sterbend“ zu bezeichnen (oft beginnt damit der soziale Tod des Betroffenen) lässt sich nicht nur auf der gesellschaftlichen Ebene mit der These der Verdrängung des Sterbens beantworten (und insofern ist ein gesellschaftliches Umdenken vonnöten); gerade in der Langzeitpflege entstehen häufig tragfähige, soziale Beziehungen, die sich durch Nähe und

Intimität kennzeichnen. Jemanden als „sterbend“ zu bezeichnen, bedeutet die Loslösung dieser Bindung.

These 4:

Die Dokumentation bildet das komplexe Interaktionsgeschehen rund um die Ermittlung des mutmaßlichen Willens nicht ab und ist daher auch nicht hinreichend für Entscheidungsprozesse.

Das sagt natürlich noch nichts über die Dokumentation per se aus, deren Sinn- und Zweckhaftigkeit unbestritten ist. Vielmehr wird Sinn, Zweck und Leistungsfähigkeit einer Dokumentation in diesem Kontext generell in Frage gestellt.

Die Dokumentation in den Pflegeberichten bildet Entscheidungsprozesse nicht hinlänglich ab. Jeder Entscheidung geht aber ein Prozess des Abwägens von Alternativen voraus, Veränderungen früherer und aktueller Willensäußerungen von Bewohnerinnen sollten gut abgebildet und nachvollziehbar sein. Die Dokumentation (im Pflegebericht) könnte als stützendes, anregendes Beiwerk im Entscheidungsprozess zur Bestimmung des (mutmaßlichen) Bewohnerinnenwillens betrachtet werden. Die Dokumentation wird dadurch nicht entwertet, aber auch nicht überbewertet, was auch zur Entlastung von Mitarbeiterinnen beitragen kann. Die Behandlungssituationen sind oft zu vielschichtig, als dass sie von Einzelpersonen in der erforderlichen Art erfasst und beurteilt werden können.

Es ist wichtig, sich vor Augen zu halten, dass Papier nicht kommuniziert. Kommunikation als zentraler Begriff ist Basis für die medizinische Praxis wie auch für Selbstbestimmung und Fürsorge. Stimmt die Kommunikation nicht, kann weder das eine noch das andere wirksam ausgeübt werden. Daher ist es wichtig, immer wieder nachzufragen, was gewünscht wird, wo Bewohnerinnen aktuell stehen, eine bewusste Auseinandersetzung anzuregen. Dazu gehören auch Aufklärung von Bewohnerinnen und Angehörigen und die Rückversicherung, dass sie verstanden haben, um was es geht, gleichzeitig auch die Option, zwischen Handlungsoptionen wählen zu können. Wie die Lebensgeschichte-Geriatrie-Blätter zeigen, gibt es ja Raum für Eintragungen, wo Wünsche über Sterben und Tod notiert werden können. Entscheidend ist nicht, warum nicht dokumentiert wird, sondern eher warum es so eine große Hemmschwelle gibt, diese Fragen zu stellen? Wie kann man mit Bewohnerinnen und Angehörigen zum Thema Sterben ins Gespräch kommen, welche Fragen sind wichtig, und wer stellt die Fragen? Wie können geäußerte Wünsche dokumentiert und gesichert werden? Hier kann die Dokumentation als Entscheidungshilfe oder Beweissicherheit helfen, wenn kontinuierlich Wünsche und Willensäußerungen dokumentiert werden.

Die Caritas Socialis kann bereits auf eine gut kultivierte Gesprächs- und Entscheidungskultur

zurückgreifen, wie auf mütterliche und ethische Bewohnerbesprechung und den Palliativen Zirkel. Auch die Palliativblätter bieten ein umfassendes Bild des Entscheidungsablaufes. Sie verstärken den Eindruck, dass es sich hierbei um ein strukturiertes, und nicht ein durch individuelle Prioritäten geprägtes Vorgehen handelt, nicht selten werden ja eigene Perspektiven unreflektiert auf Betroffene projiziert. Entscheidungen werden demnach im Fall des Falles von der subjektiven Ebene auf die objektive Ebene gehoben, objektiviert und abstrahiert und sind demnach weniger anfällig für solche Projizierungen.

Schlüssel ist also Kommunikation und Kontinuität in der Dokumentation als wichtige Bestandteile einer alle Alternativen bedenkenden Entscheidungsfindung.

So verstanden ist Kommunikation die Basis der gesamten Arbeit in der Versorgung und Begleitung Kranker und Sterbender und Kommunikation bleibt letztlich ein Beziehungsgeschehen.

These 5:

Eine Überbetonung des individuellen Autonomiekonzeptes, das von Personen ausgeht, die selbständig und rational über sich und am Ende des Lebens über ihr Sterben entscheiden, rückt das grundsätzlich menschliche Bedürfnis nach Beziehung, Eckpfeiler von (Palliative) Care, in den Hintergrund.

Den Sterbenden in unserer heutigen Gesellschaft wird zugemutet, dass sie sich jenseits aller Konventionen ihrem Sterben gegenüber individuell verhalten und ihr Sterben selbst gestalten, eine Entwicklung der letzten Jahrzehnte, die auf zunehmender Individualisierung der Werte und Lebenskonzepte fußt. Damit wird der Einzelne selbstverantwortlich für Gelingen oder Scheitern seines Sterbens. Im Zeichen von Autonomie und Selbstbestimmung können Sterbende nicht mehr auf ein geteiltes Wertesystem zurückgreifen, da heute Selbstbestimmung als uneingeschränkte Letztbegründungsressource in der Medizin zu gelten hat.

Unbestritten erlangt Autonomie in allen Lebens- und Krankheitsphasen Entscheidungshoheit; dennoch ist sie nicht die einzige Perspektive in der Behandlung, Begleitung und Pflege alter, kranker und sterbender Menschen. Erst durch Elemente der Fürsorge, durch eine Hinwendung von Hilfegebenden zu Hilfesuchenden entfaltet sich Beziehung. Autonomie und Fürsorge sollten einander nicht ausschließen, sondern sich wechselseitig bedingen.

WEITERFÜHRENDE LITERATUR

Ackley, Betty J., Ladwig, Gail, B.: Nursing Diagnosis Handbook, A Guide to Planning Care, Mosby, St. Louis, 6th edition 2004

Beauchamp, Tom. L.; Childress, James F.: Principles of Biomedical Ethics, Oxford University Press, New York, 5th edition 2001

Carpenito-Moyet, Lynda, Juall: Nursing Diagnosis, Application to Clinical Practice, Lippincott, Philadelphia, New York, Baltimore, 10th edition 2004

Doenges, Marilyn; Moorhouse, Mary Frances, Geissler-Murr, Alicia: Pflegediagnosen und Maßnahmen, Hans Huber Verlag, Bern, 3.Auflage 2002

Eibach, Ulrich: Patientenverfügungen – Überlegungen zum kritischen und verantwortungsbewussten Umgang, Pflege 2003, 16: 289 – 296

Fasselt, Gerd: Sterbebeistand/Sterbebegleitung in: Korff, Wilhelm (Hrsg.); Beck, Lutwin (Hrsg.); Mikat, Paul (Hrsg.): Lexikon der Bioethik, Band 3 Pe - Z, Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh, 1998

Gehring, Petra: Autonomie als Diskursbaustein? Die „informierte Einwilligung“ unter Machtgesichtspunkten, in: Schnell, Martin, W. (Hrsg.): Pflege und Philosophie, Interdisziplinäre Studien über den bedürftigen Menschen, Hans Huber Verlag, Bern, 2002

Hallwirth-Spörk, Christina; Heller, Andreas; Weiler, Karin (Hrsg.): Hospizkultur und Mäuetik. Offen sein für Leben und Sterben, Lambertus Verlag, Freiburg 2009

Hügli, Anton: Sterben lernen (130 – 134) in: Ritter, Joachim (Hrsg.); Gründer, Karlfried (Hrsg.): Historisches Wörterbuch der Philosophie, Band 10: St - T, Schwabe & Co. AG, Basel (Lizenz Ausgabe für die Wissenschaftliche Buchgesellschaft Darmstadt), 1998

Jox, Ralf, Borasio; Gian Domenico; Jakobs, Peter: Patientenverfügung, Entscheidungen am Lebensende, Praktische Hilfe für Pflegekräfte am Beispiel einer Empfehlung des Klinikums der Universität München, Die Schwester/Der Pfleger, 44, 1/05

Kampits, Peter: Das dialogische Prinzip in der Arzt-Patienten-Beziehung. Passau. 1996
Klingst, Martin: „Den letzten Schritt muss der Patient tun“, Bundesjustizministerin Brigitte Zypries über den selbstbestimmten Tod, die Grenzen der Sterbehilfe – und ihre eigenen letzten Wünsche, Die Zeit, 3.11.2005, Nr. 45: 12

Körtner, Ulrich: Grundkurs Pflegeethik, UTB Facultas Wien, Wien 2004

Kreß, Hartmut: Medizinische Ethik, Kulturelle Grundlagen und ethische Wertkonflikte heutiger Medizin, W. Kohlhammer Verlag, Stuttgart 2003

Kreß, Hartmut: Freiheit und Selbstbestimmung am Ende des Lebens.

Krobath, Thomas; Heller, Andreas (Hg.): Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik, Lambertus Verlag, Freiburg 2010

Leicht, Robert: Das letzte Tabu. Aktive Sterbehilfe ist manchmal der einzige Ausweg erlaubt werden darf sie dennoch nicht, Die Zeit, 27.10.2005, Nr.44: 4

Loewy, Erich. H.; Springer Loewy, Roberta: The Ethics of Terminal Care, Orchestrating the End of Life, Kluwer Academic/Plenum Publishers, New York, 2000

Peschers, Bernd: Pflegerische Beratung zu antizipierenden Willenserklärungen: Die Auseinandersetzung mit den eigenen Werten und Wünschen anregen, Pflegezeitschrift 10/52, 58: 654 – 657

Pieper, Annemarie: Autonomie in: Korff, Wilhelm (Hrsg.); Beck, Lutwin (Hrsg.); Mikat, Paul (Hrsg.): Lexikon der Bioethik, Band 1 A - F, Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh, 1998

Schwerdt, Ruth: Eine Ethik für die Altenpflege, Ein transdisziplinärer Versuch aus der Auseinandersetzung mit Peter Singer, Hans Jonas und Martin Buber, Hans Huber Verlag, (Robert Bosch Stiftung, Reihe Pflegewissenschaft), Bern, 1998

Sitzmann, Franz: Sterben und Tod. 684- 688, in: Kellnhauser, Edith et al. (Hrsg.): Thiemes Pflege: entdecken- erleben- verstehen- professionell handeln, Stuttgart; Thieme, 9. völlig neu bearbeitete Auflage 2000

Smith, Richard: A good death, British Medical Journal, 320: 129 – 130, 2000, zitierte (übersetzte) Fassung in: Geisler, Linus: Jeder Mensch stirbt anders- Arzt- Patient Kommunikation am Lebensende, 2003

Student, Johann - Christoph: Wie möchte ich sterben? Gefahr und Nutzen von Patientenverfügungen, Dr. Med. Mabuse, 143: 33 – 37, 2003

Zieger, Andreas, Holfelder, Hans Hermann, Bavastro, Paolo, Dörner, Klaus (2002): Sind „Patientenverfügungen“ ein geeignetes Mittel für ein „Sterben können in Würde“? – Kritische Überlegungen aus beziehungsethischer Sicht ,Deutsches Ärzteblatt 99, Heft 14, 917 – 922



IFF-Wien
Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung
Palliative Care und OrganisationsEthik



**Dokumentation und Thesen zu den Interviews mit
ausgewählten Führungskräften zur Befragung
des Bewohnerinnenwillens
in stationären und teilstationären Einrichtungen der
Caritas Socialis**



Mag. Claudia Wenzel

Mit freundlicher Unterstützung der

Robert Bosch **Stiftung**

Interviews in der CS:

Frau Dr. Diana Doppelbauer (Medizinerin)

Herr Dr. Doppelreiter (Mediziner) – AH & CW

Frau Susanne Zesch (DGKS) – AH & CW

Frau Eva Wurmbrand (DGKS) - CW

Herr Gerald Bednar (DGKP) – CW

Telefoninterviews

Frau Anna Uhlikova (DGKS) – CW

Frau Marion Müller (DGKS) – CW

Einzelinterviews Andreas Heller

Frau Brigitte Paral

Herr Dr. Wiesinger

1) Interview mit Fr. Doppelbauer und Hr. Doppelreiter (Dauer: 1h 41 Min 53 Sek)

Frau Dr. Diana Doppelbauer

Allgemeinmedizinerin (aus Linz); Geriatrie; Seit 1,5 Jahren in CS angestellt (erste Anstellung nach Turnus); im mobilen Palliativteam und gleichzeitig in Pflegeheimen; jetzt Schwerpunkt mäßig in Kalksburg (1 mal pro Woche; Beratung der Stationsleitung und BewohnerInnenbesuche);

Herr Dr. Doppelreiter

Allgemeinmediziner (aus Wien); Seit fast 2 Jahren in CS angestellt (erste Anstellung nach Turnus, über Schnuppertag); im mobilen Palliativteam und in Pflegeheimen; zur Zeit am Rennweg (erste Anstellung nach Turnus); betreut auch Wohngemeinschaften;

Inhalte und Themen:

Ethik:

Wie entscheidet man (als Arzt)? Mit der Frage kommt man im Spital (wenn man in Hierarchie unten ist) nicht in Berührung, hier in CS schon!

→ „mutmaßlicher PatientInnenwille“ – wer erkennt diesen, wer entscheidet, wer kann entscheiden?

Oftmals treffen Angehörige (auch ohne Sachwalterschaft) für BewohnerInnen Entscheidungen; Aufklärung der BewohnerInnen findet oft nicht (ausreichend) statt. Gerade bei an Demenz erkrankten Menschen ist Aufklärung schwierig – sind sie sich bewusst, welche Folgen ihre Entscheidungen haben? An wessen „Realität“ soll man sich orientieren?
Dr. Doppelreiter: *„Und wann muss ich hier eine Sachwalterschaft anregen, weil er [der an Demenz erkrankte Mensch] möglicherweise nicht für sich entscheiden kann, was dann sein Bestes ist?“*

Dr. Doppelbauer meint, dass es auch Mut braucht, beim Gericht anzurufen und eine Sachwalterschaft zu beantragen, sie hätte das bisher noch nie gemacht (Eingriff in Privatsphäre wird als unangenehm empfunden).

AH: Wie kommt BewohnerInnenwille in Dokumentation vor? (..) Was ist dokumentiert, ist das hinreichend, können Sie damit was anfangen?

Doppelbauer: „Also es hilft mir schon, aber nur teilweise. Ich hab den Eindruck, dass die Dokumentation breit gefächert ist. Der BewohnerInnenwille geht los bei z.B. ‚Patientin möchte die Zahnprothese nicht tragen‘, bis zu ‚möchte keine Reanimation‘.“

Von 25 Einträgen zum Thema BewohnerInnenwille hilft der Ärztin vielleicht ein Eintrag für ihre Arbeit weiter.

CW: Welche Formulierungen in Doku erleichtern Arbeit der MedizinerInnen:

Doppelbauer: „Ich möchte jetzt schön langsam, dass mein Leben zu Ende geht.“; „Wann holt mich der Himmelvater“. _ Das sind für Ärztin wichtige Aussagen bezüglich des Lebensendes, konkret auch zur Frage der Reanimation. Würde daraus schließen, dass keine Reanimation erwünscht ist.

Wichtig für Ärztin, dass solche Aussagen häufiger dokumentiert werden bzw. persönliche Gespräche mit Betroffenen und/oder Angehörigen und Teammitgliedern.

Doppelbauer: „Aber etwas Schriftliches gibt dem Ganzen schon mehr Gehalt denk ich, als nur mündlich Weitergegebenes.“

Doppelreiter sieht Schriftliches auch als „Beginn einer Intervention“ oder als „Anlasspunkte, wo wir auch einfordern würden, dass man uns kontaktiert und bezieht“.

Was Pflegepersonen dokumentieren, hängt von deren Bewußtsein ab, was eine Relevanz hat:

Doppelbauer: „So eine Aussage ist schon, .. dass man das selber hineinschreibt als Pflegeperson glaub ich hat schon genug Gewicht, dass man sich das traut hineinzuschreiben.“

AH: Sprechen Sie mit Menschen dezidiert Sterben an?

Doppelbauer: „Auf alle Fälle. Also das ist ja eines unserer Ziele. (...) Aber wir wollen auch, dass das Pflegepersonal das aktiv ansprechen kann. Und das Tabu des Sterbens seh ich eigentlich gar nicht so groß.“

CW: Unterschied zwischen über das Sterben reden und Sterben dokumentieren?

Doppelbauer: „Und natürlich ist das nach wie vor eine kleine Schwelle, über die man gehen muss, dass man halt nicht nur Zahnprothese hineinschreibt, sondern auch Aussage ‚Ich möchte bald sterben‘. Das ist natürlich nicht einfach so was zu schreiben. (...) Ich denke die Schwelle liegt in unserer Gesellschaft.“

AH: Wenn es allen hilft diesen Übergang zu benennen, wie kann man diesen Mut miteinander finden?

Doppelbauer meint, dass wenn der Kontakt zwischen Pflegenden und Betroffenen sehr persönlich ist, dann ist das auch eine Schwelle. Dass man das Sterben dann gar nicht so sehen will. Hilflosigkeit?

Doppelreiter: „Das könnte ich mir schon vorstellen, dass der palliative Blick bei den neuen Bewohnern (...) und wo man sich denkt, da sollte ich gleich den Palliativmediziner beiziehen, dass das rascher geht als bei jemanden, der schon jahrelang da ist, der schon zur Familie dieser Station dazugehört (...).

Was noch zum Mut dazugehört zum Thema dokumentieren, ist auch eine sprachliche Barriere. Und dann natürlich ist sich glaub ich jeder, der das hineinschreibt bewusst, dass das zum Thema wird. Und sein Eintrag wird diskutiert werden bei der nächsten Dienstübergabe. (...) Aber vielleicht ist es manchmal auch angenehm etwas zu dokumentieren und zu hoffen, dass das nicht mehr thematisiert wird.“

Es melden sich in letzter Zeit weniger Leute, für den Palliativkurs.

Was sind gute Aussagen von Pflegenden, die MedizinerInnen weiterhelfen:

Doppelreiter: „Klarheit, Sicherheit. Vermittelt mir auch das Gefühl ‚es ist so‘. Gibt mir auch Klarheit in dieser eigentlich unklaren Situation. Und Eigenengagement. Es gibt Mitarbeiter, die schreiben mir Emails über Verschlechterungen.“

→ Informelle Kommunikation zw. Pflegenden und Ärzten, (Kommunikations)Umweg über die Stationsleitung braucht es dann nicht mehr (z.B. werden Aussagen von Pflegedoku ins Email kopiert oder es wird über Gespräche berichtet)

BewohnerInnenwille im Lebensgeschichte-Geriatrie Doku-Blatt:

- Wird in manchen Stationen der CS stiefmütterlich behandelt.
 - Frage 11 und 12 setzen sich explizit mit Fragen zu Defibrillation, Wiederbelebung, zum Sterben und Erfahrungen des Bewohners mit Sterben und Tod
- Oft sind genau diese 2 Fragen als einzige nicht ausgefüllt!

AH: „Warum?“

Doppelreiter: „Weil es eine Schwierigkeit ist dieses Thema mit sprachlichen Problemen auch zu thematisieren. Und es gibt eine Bezugspflege. Und wenn es die Bezugspflege für diesen Bewohner nicht macht, dann passiert es in der Regel nicht.“

Doppelreiter meint, dass es schwierig ist, das in 6 Wochen zu schaffen, weil es ein „gewisses Vertrauen braucht, um diesen Fragen näher zu kommen“.

→ Wessen Aufgabe ist es dieses Gespräch zu führen (Bezugspflege, Seelsorger, MedizinerIn?) In welcher Rolle ist es leichter so ein Gespräch zu führen?

Doppelreiter wünscht sich, dass zumindest dokumentiert wird, wenn Bewohner sich dem Gespräch verweigert. Nicht einmal das findet statt.

→ Wer verweigert sich dem Gespräch?

Herr Doppelreiter hat einmal eine Bewohnerin gefragt, ob sie sehr am Leben hängt, seitdem will sie ihn nicht mehr sehen, Palliativbetreuung läuft jetzt über 2 Ecken.

Ad Emotionen/ Emotionalität in Dokumentation

Frau Doppelbauer: „Mir ist aufgefallen in meiner eigenen Dokumentation, dass ich teilweise so von medizinischen Fachbegriffen weiter abrücke. Also die Reanimation kann man nicht mit jedem Bewohner besprechen, weil sie teilweise gar nicht verstehen, was da passiert bei der Reanimation. Das heißt ich muss mich auf die Ebene des Patienten begeben und bespreche so ungefähr ‚Wie stellen Sie sich denn das vor, Ihr Lebensende?‘. Und dann kommen Aussagen ‚Ich möchte friedlich einschlafen‘ und ‚Wenn das so ist, dann kann ich es gut akzeptieren und ich begeben mich in Eure Hände und Ihr werdet das schon gut machen‘. Und dann haben wir das Feld, wo im Palliativblatt eindeutig drinnen steht Haltung zu Reanimation, dann kann ich nicht dezidiert hineinschreiben ‚keine Reanimation‘, sondern ich schreib einfach das hinein, was der Bewohner ausgesagt hat.“

AH: Wie stellen Sie für sich selber Sicherheit her und welche Rolle spielt dabei die Dokumentation?

Doppelbauer:

- Angehörige sind unbedingt ins Boot zu holen (auch wenn sie nichts entscheiden dürften ohne Vorsorgevollmacht)
- Juristisch: Angst vor Klage (der Angehörigen)
- Runder Tisch: „Ethische BewohnerInnenbesprechung“ (multiprof. Team, alle Angehörige soweit möglich)

Doku Ethische BewohnerInnenbesprechung:

- Es gibt extra Blatt
- Im Idealfall dokumentiert die Stationsleitung den gesamten Ablauf der Besprechung, Grund warum Besprechung einberufen wurde; TeilnehmerInnen
 - Daraus entsteht oft ein Palliativblatt, das auch noch einmal Bezug nimmt auf den Inhalt der ethischen Bew.besprechung

CW: Frage, wenn es eine ideale BewohnerInnenbesprechung gab, die auch dokumentiert wurde, gibt es dann noch für Pflegende diese Schwelle (von der zu Beginn die Rede war), das Sterben zu dokumentieren?

Doppelreiter: „Dass Entscheidungen zustande kommen, die nicht eigentlich der Empfehlungen dieser Besprechung herausgehen. Das geht von Entscheidung gegen die PEG-Sonde, die dann plötzlich anders abläuft, nämlich nicht mehr mit uns sondern übers Spital (...). Oder auch der Punkt, dass eine Sachwalterschaft gut wäre (...) wo dann die CS zum Teil sehr zurückhaltend ist, eine Sachwalterschaft anzuregen, wenn die Angehörigen nicht mitspielen.“

Rolle Hausärzte

Doppelreiter: „Ich hol mir auch den Hausarzt ins Boot, wenn es für mich heikel wird. (...) Und dort wo es mir zu heikel ist, sag ich auch das entscheide ich jetzt nicht alleine, das möchte ich mit dem Hausarzt gemeinsam entscheiden, z.B. Herabsetzen der Medikation oder Therapieabbrüche, wenn ich den Bewohner da nicht einbeziehen kann. (...) Das ist angenehm nicht dann doch der Letztzuständige auch zu sein, so ein Konsilarzt vielleicht.“

- Hängt sehr von Persönlichkeit des Hausarztes ab (manche wollen keine Einmischung, andere sind froh, dass Dinge die viel Arbeit machen abgenommen werden)

CW: Wer hat dann Letztverantwortung:

Doppelreiter ((lacht)): „Das ist eine nicht geklärte, aber geteilte Verantwortung“.

- Sogar Stationsleitung schaut drauf, dass Hausärzte auf gewissen Blättern unterschreiben

CW: Was sieht der palliative Blick?

- Eine Prognose (hier ist sterben drinnen)
- Symptome die da sind oder kommen könnten
- Probleme od. Schwierigkeiten mit Hausärzten oder Angehörigen
- Mehr Neutralität (im Sinne von sachlicher)

Arzt/Ärztin schreiben in Doku:

- Terminale oder präterminale Situation

Wann wird terminal in Doku verwendet:

Doppelreiter: „Da muss einmal Punkt eins sein, dass ich den Bewohner in der Sterbephase auch durch Visiten sehe. (...) Dann würd ich das nur schreiben, wenn ich den auch gesehen habe. Nach Telefonanruf würd ich das nicht so formulieren.“

AH: Was könnte im Zusammenhang mit Doku und BewohnerInnenwille verbessert werden?

- Beim Pflegepersonal das Verständnis zu wecken, was da drinnen stehen soll im BewohnerInnenwille, besser weniger zu dokumentieren, aber dafür Stichhaltiges

- Problem: Was wird in welchem Dokumentationssystem dokumentiert? Oft findet man Dinge dann nicht; Dokumentationssysteme müssten besser miteinander verknüpft werden
- Palliativblatt vereinigt viele Perspektiven (Themen) und wird von Ärztin deshalb gerne zur Doku genutzt

CW: Was wäre für Sie in Ihrer ärztlichen Rolle anders, wenn es die Doku in der jetzigen Form für eine Woche nicht geben würde?

- Eigene (informelle) Doku wird auf jeden Fall weitergeführt
- Stationsleitung muss noch feinfühlicher werden und Infos die für Ärzte relevant sind herausfiltern und kommunizieren
- StationsleiterIn hat bedeutsame VermittlerInnenrolle, ev. müsste mehr an Kommunikation eingefordert werden
- Doppelreiter: „Schwer vorstellbar“
- Eindruck aus Doku wird mit Gesprächen abgeglichen (manchmal deckt es sich, manchmal auch divergent, oder es werden wesentliche Dinge berichtet, die nicht dokumentiert sind)

Ad Thema Emotionen:

Doppelreiter erzählt über eine Situation, wo es ihm schien, dass es ein Gegeneinander Arbeiten war: *„Und ich habe mich getraut in meiner Dokumentation zu schreiben ‚Diese Geschichte erscheint mir sehr verfahren zu sein‘. Hab ganz bewußt ich reingeschrieben, weil ich gewußt hab, wenn ich meine Persönlichkeit hineinnehme, kann ja wohl wenig dagegen sprechen. Aber das hat sich nicht als gut herausgestellt. Weil das hat massive Verunsicherung ausgelöst: ‚Das kann man doch nicht schreiben und das ist doch eh so klar‘. Man ist ja dann auf das Ich nicht mehr eingegangen, sondern nur der Arzt sagt so wäre es. Und ich hab mich dann aus dieser Situation herausgezogen, indem ich eine Woche später einen Nachtrag gemacht habe (..) also eigentlich hab ich es fast zurückgezogen.“*

Konsequenz: Arzt äußert Kritik nun nur mehr mündlich, schreibt sie aber nicht in die Doku (wobei es hier nicht einmal um Kritik ging)!

Doppelbauer: „Als Ärzte haben wir es ja trotzdem noch ein bisschen einfacher, weil wir können uns immer retten auf das Medizinische. Und das ist auch ganz gut so.“ (Bsp. Lungenödem, Macht des Absoluten, „Das ist dann so“)

Wovor muss man sich auf das Medizinische retten?

Doppelbauer: „Ich versuche in der Dokumentation wirklich verständlich zu sein und es soll mich auch ein Arzt verstehen. Sogar ein Arzt, sogar ein Notarzt, der mit der Ethikkiste jetzt

nicht so viel zu tun hat. (..) Missverstanden zu werden ist ja eh schlimm. Also kann man sich retten, indem man Fakten festhält.“

Doppelreiter: „Aber ich würd schon unterschreiben das sich retten. Weil ich kann mich da aus dieser Angreifbarkeit in mein ‚ich bin Arzt‘, das hat ja auch mal was Angenehmes manchmal ((lacht)) (..) Und da kann ich mich zurückziehen von dieser Unsicherheit von der wir gesprochen haben, endlich auf das Handfeste und auf das kann ich es reduzieren. (..) Ich glaub das brauchen wir auch und das dürfen wir brauchen.“

2.) Frau Susanne Zesch (DGKS) – AH & CW (Dauer: 1h 1Min 28 Sek)

Seit ca. 1 Jahr Leiterin in der Wohngemeinschaft für demente Menschen in Liesing; hat Leitung in Konsolidierungsphase übernommen; hat vorher 6 Jahre im Hospiz gearbeitet; war davor in KH und vor 20 Jahren im Pflegeheim tätig;

WG: 2 Wohnungen, die miteinander verbunden sind und kreisförmig begehbar sind; 15 BewohnerInnen; 1 DGKS (25 h) mit Palliativausbildung; PflegehelferInnen und Heimhilfen; plus ein Hausarzt (für alle BewohnerInnen)

Großer Unterschied zwischen Pflegeheim und Hospiz, was Dokumentation betrifft und dem Hinterfragen des BewohnerInnenwillens

Gerade bei an Demenz erkrankten Menschen muss man mehr mit Angehörigen arbeiten
Früher: Im Hospiz war es klar, dass Kuratives nicht mehr gewollt ist, war einfacher.

Jetzt in WG: muss jeder Schritt vielmehr hinterfragt werden (gemeinsam mit Hausarzt, Angehörigen und BewohnerInnen)

Wohngemeinschaft im Pflegeheim ist eine künstliche Welt, in Demenz-WG rückt Sterben weiter weg (im Vergleich zu Hospiz).

Möglichkeit in WG zu sterben ist zwar konzeptionell vorgesehen, aber es gibt auch Grenzen:

- Wenn körperlicher Zustand 24h Anwesenheit einer Diplomierten notwendig macht
- Wenn die anderen BewohnerInnen darunter indirekt leiden und Konzept der WG nur mehr mit Abstrichen gelebt werden kann (damit es nicht zum Pflegeheim wird)

Wie wird BewohnerInnenwille erhoben?

Lebensgeschichte Geri wird in WG nicht ausgefüllt, sondern Angehörige werden gebeten über die Lebensgeschichte zu schreiben, dadurch bekommen sie viel mehr Infos.

Konkret:

- Ob jemand früher sehr abgeneigt war zum Arzt oder ins Spital zu gehen
- Umgang mit Krankheiten
- Ess- und Trinkgewohnheiten

Was ist eine gute Dokumentation in WG?

Doku erfolgt im Care Center (erst seit Leitungswechsel)

(am Beispiel einer Frau mit zu niedrigem BMI, die aber schon immer sehr dünn war):

Zesch: „Wir dokumentieren dann, dass laut Biografie die Bewohnerin immer auf ihr Gewicht geschaut hat. (..) Dass es ihr wichtig ist schlank zu sein und dass sie nicht zunehmen möchte. Wir haben aber auch gleichzeitig sicherheitshalber Blutbildkontrolle gemacht. (...)“

Dann wurde von einem Arzt abgeklärt, dass Gewichtsabnahme nicht auf eine Erkrankung zurückzuführen sei und das wird auch akzeptiert von einer Behörde, aber wichtig, es zu dokumentieren. Und auch woher die Informationen kommen.

Leiterin merkt an Aussagen (die sich auf Inhalte der Doku beziehen), dass ihre MitarbeiterInnen viel in der Dokumentation lesen.

Dienstübergaben erfolgen bei geöffneter Dokumentation (anhand der Doku), Haben ein paar kleine Dinge in Biographie, die sie anders dokumentieren als im Pflegeheim.

- Frage 10 + 11 wird im Care Center ausgefüllt, damit die Palliativmediziner die eingebunden sind auch wenn sie da sitzen darauf zurückgreifen können und sich vorab einlesen können.

→ die Diplomierte (bzw. Leitung) sind verantwortlich, dass diese Fragen ausgefüllt werden

AH: Wie kommen Sie zu Informationen zu Fragen 10 + 11?

- Biographie
- Gespräche mit Angehörigen
- Angehörige werden konkret zu diesen Themen befragt
- Wird in den ersten Wochen nach der Aufnahme gemacht

Ad BewohnerInnenwille(n):

Wessen BewohnerInnenwille zählt in WG, wenn es um das Sterben in der WG geht, der des sterbenden Menschen oder der der MitbewohnerInnen?

Zesch: „Das ist immer situationsbezogen. Das ist gar nicht so einfach.“

Abhängig von Gesprächen über längere Zeit hinweg; BewohnerInnenwillen werden gegeneinander abgewogen;

Und manchmal geht es auch um „Schutz der MitarbeiterInnen“ (v.a. wenn MitarbeiterInnen für eine BewohnerIn „alles geben“, nicht nur in der Sterbephase, sondern prinzipiell)

Berücksichtigung von:

- BewohnerInnenwille Sterbender
- BewohnerInnenwille Lebender
- Mitarbeiterwille

Welche Rolle spielt Dokumentation für Entscheidungsprozesse? Was sollte dokumentiert sein, um gute Entscheidungen treffen zu können?

- Biographie
 - Charakteristik (in mündlicher Doku)
 - Perspektive Angehörige
 - Teambesprechungen
- Doku sollte so sein, dass man ohne mündliche Kommunikation wichtigsten Dinge weiß
- Kommunikation verläuft in kleinen Institutionen anders!
 - Gute MitarbeiterInnen dokumentieren auch gut!

Mutmaßlicher BewohnerInnenwille:

- Ist eine Mischung aus Projektionen
- Wann wird der mutmaßliche Wille zum Willen?

Unterschied Wert der Dokumentation zur mündlichen Kommunikation:

Zesch: „Grundsätzlich bräuchten wir das Schriftliche nicht. Natürlich ist das Schriftliche wichtig. Alles, was ich nicht geschrieben hab, ist nicht. Und ich kann nur was argumentieren, wenn ich es schwarz auf weiß hab. (...) Natürlich ist das Schriftliche was ganz was Wichtiges und das brauchen wir, um unsere Arbeit auch transparent zu machen.“

- MitarbeiterInnen schreiben auch sehr viele wörtliche Zitate von BewohnerInnen in Doku, die sehr viel Aussagekraft sagen
- Ist alles, was BewohnerInnen einmal sagen auch ihr Wille?
- Tricks im Umgang mit schwierigen BewohnerInnen werden auch dokumentiert, unter dem Code „Umgangsempfehlung“

3.) Frau Eva Wurmbrand (DGKS) – CW (Dauer: 1h 1 Min 44 Sek)

Derzeitige Position: Stationsleitung auf Station 5 in Kalksburg; 15 BewohnerInnen; 8 MitarbeiterInnen; Koordinatorin für Ehrenamtliche in CS; seit 3 Jahren in CS und seit August 2009 Stationsleitung anderer Stationen (3+4), seit August 2010 auf Station 5: Hier sind 80% an Demenz erkrankte Menschen und Geriatrie

DGKS, vor 30 Jahren diplomiert, hat 12 Jahre auf einer Internen gearbeitet, später Leitende Position im Haus der Barmherzigkeit (4 Jahre), dann 4 Jahre in leitender Position in Geriatrie, dann 4 Jahre in leitender Position in Hauskrankenpflege in der Caritas
Persönlicher Bezug zu Hospiz/ Palliative Care durch Tod der eigenen Mutter, zuerst

ehrenamtliche Tätigkeit in Hospizbereich; später diverse Ausbildungen in PC (interdisziplinärer Palliativlehrgang im KKH)

In CS hat BewohnerInnenwille einen großen Stellenwert:

- Sozial-pastorale Dienste
- Kommunikation mit Palliativmediziner
- Schulung der MitarbeiterInnen

Aktuelle Herausforderungen im Zusammenhang mit BewohnerInnenwillen:

- BewohnerInnen wünschen sich, dass Sterben nicht lange dauern soll und dass sie keine Schmerzen haben
 - Auf ihrer Station ist das Reden über das Sterben kein Tabuthema
 - Wenn BewohnerIn verstirbt wird offen darüber gesprochen, gibt auch Abschiedsritual
- BewohnerInnenwille ist für Leitung sehr auf das Thema Sterben bezogen

Was wird auf Ihrer Station zum Thema BewohnerInnenwille dokumentiert?

- Das meiste dokumentiert Leitung selbst
- Oft finden sich auch Einträge wie ‚Bewohner will heute nicht gewaschen werden‘ - und das sind sie dabei wieder auszufiltern.
- Es wird eher der akute Wille dokumentiert, aber nicht bezogen auf das Lebensende
- Leitung hat schon immer wieder mit MitarbeiterInnen darüber gesprochen, was unter BewohnerInnenwille zu verstehen ist
- Leitende kann sich nicht erinnern, wie konkret das Thema BewohnerInnenwille bei Einschulung ins Care Center erfolgt ist (da waren ohnehin schon so viele Eindrücke); „Das ist etwas Gewachsenes“ (es gibt laufend Aktualisierungen)

Hypothese, warum von MitarbeiterInnen so viele unterschiedliche Dinge zum BewohnerInnenwillen dokumentiert werden?

- Es gibt zu viele Informationen, wichtige Informationen können leichter untergehen
- Andere Dinge sind viel alltäglicher (als BewohnerInnenwillen), viel leichter zu dokumentieren
- BewohnerInnenwille ist eher was, was seltener dokumentiert wird. (als z.B. Ausscheidungen), aber nicht weil es verdrängt ist
- Frau Wurmbrand meint, dass es ihr leicht fällt in die Doku zu schreiben, dass jemand „sterbend ist“, hingegen liest sie sehr selten von KollegInnen in Doku, dass jemand „sterbend ist“

Wichtiges im Zsgh mit Doku BewohnerInnenwille:

- BewohnerInnenwille sollte thematisiert (dokumentiert) werden beim Einzug
- Wünsche für das Lebensende sollten erfragt werden, wobei meist nicht konkret über das Sterben, sondern in Metaphern darüber geredet wird (weil es so etwas Absolutes ist); weil Metaphern besser angenommen werden können
- Meistens wird es aber Thema, wenn sich Bewohner verschlechtert
- In Dokumentation werden meist wörtliche Zitate der BewohnerInnen dokumentiert

Wurmbrand: „Ich würde jetzt nie palliativ [in die Dokumentation] hineinschreiben, bevor es nicht der Arzt hineinschreibt. (..) Ich darf es mir auch nicht anmaßen als Pflegeperson palliativ hineinzuschreiben oder sterbend oder was.“

CW: Warum?

Wurmbrand: „Naja, das ist ja wie eine Diagnose, oder? (...)

Obwohl erste Einschätzung, dass jemand sterbend ist, von Pflegenden kommt (weil Ärzte nicht so viel da sind), muss zuerst ein mündlicher Austausch mit einem Arzt erfolgen, dann traut sie sich das als Pflegeperson in die Doku hineinzuschreiben.

Irritation von Frau Wurmbrand: Ist Sterben eine Diagnose? Darf ich das überhaupt dokumentieren?

Frau Wurmbrand ist sich unsicher, ob sie das rechtlich überhaupt dürfte, in die Doku hineinzuschreiben, dass in ihrer Wahrnehmung sterbend ist. Sie ergänzt dann, dass sie ja auch nicht feststellen dürfte, dass jemand tot ist.

Sterbend wird dokumentiert als:

- Allgemeinzustand verschlechtert
- Konkrete Beschreibung, wie es dem Bewohner geht (Schlaf nimmt zu, kann nicht mehr schlucken)

Warum ist es wichtig, dass BewohnerInnenwille schriftlich dokumentiert ist in Bezug auf Lebensende?

- Krankenhausaufenthalte/ - einweisung
- Erwünschtheit Reanimation
- Seelsorgerische/ Religiöse Bedürfnisse am Lebensende
- Sterbeort
- Will jemand vor dem Tod noch jemanden sehen? Wen?
- Schmerztherapie
- Wünsche am Lebensende
- Wer soll da sein, wenn sich Zustand verschlechtert?

Prinzipiell wird erst über das Sterben/ Lebensende gesprochen, nachdem Vertrauen bzw. Beziehung aufgebaut ist

→ Mündliche Kommunikation beeinflusst das Handeln stärker als schriftliche Dokumentation

Interdisziplinäre Unterschiede in Bezug auf Dokumentation:

- Es gibt deutliche Unterschiede in der Dokumentation aus Sicht der Leitenden
- **Medizin:** es geht mehr um Diagnostik, beschreiben Bewusstsein, z.B. „somnolent“; „präterminal“, „terminal“, „Allgemeinzustand verschlechtert“, „reduzierter Allgemeinzustand“; sterbend wird eher nicht verwendet, sondern terminal
- **Pflege:** dokumentiert eher sterbend als terminal
- Pflegende lesen eher Dokus von MedizinerInnen
- Hausärzte lassen sich Doku meistens mündlich erzählen
- PalliativmedizinerInnen, die bei CS angestellt sind, lesen Doku selbst

Wünsche in Bezug auf Dokumentation auf eigener Station:

- Dass BewohnerInnenwille mehr zum Thema wird in Dokumentation
- Leitende hat das Gefühl, dass das auf ihren Schultern lastet
- Ist für Frau Wurmbrand nicht nachvollziehbar, warum immer so viele „falsche“ Dinge zum BewohnerInnenwillen dokumentiert werden

Was gehört zum BewohnerInnenwillen?

- Dinge, die jemand nicht mehr möchte (z.B. Menschen sehen, mit denen es Streit gab), aber nicht, dass jemand kein Schnitzel mehr mag
- Psychosoziale Dinge allgemein und in Bezug auf das Lebensende
- Reanimation
- PEG-Sonde
- Schmerzfreiheit am Lebensende

Problem: Von BewohnerInnen werden viele Dinge vorausgesetzt und dann wird nicht mehr darüber gesprochen, z.B. dass sie eh gut betreut werden in Bezug auf Schmerztherapie usw.

Was macht es so schwierig für MitarbeiterInnen den BewohnerInnenwillen zu identifizieren?

*Frau Wurmbrand: „Kann ich schwer nachvollziehen. Weil wir viel über das Sprechen. (..) Wir reden viel drüber. (..) **Wenn ich das hingegen hinschreibe, dann hab ich es nicht vergessen, dann hab ich es nicht verdrängt.** Und ich denk mir das allgemein zu*

dokumentieren, (..), sondern mich im Schreiben auch festzulegen. (..) Warum will ich mich nicht festlegen?“

- *Sprachliche Barrieren, Rechtschreibfehler werden in elektronischer Doku sehr sichtbar*
- *Dokumentiertes wird als verbindlich wahrgenommen*

Wann wird Sterben aber dann trotzdem dokumentiert?

- *Druck von Stationsleitung verschiedene Themen zu dokumentieren (die nur mündlich übergeben werden)*

Was macht Prozess der Dokumentation mit MitarbeiterInnen?

- *Totale Absicherung, auch gerade beim BewohnerInnenwille, dieser wird dann verbindlich*
- *Doku als Sicherheit*
- *Doku als Wunscherfüllungsinstrument (in Bezug auf BewohnerInnenwille)*

Emotionen in Dokumentation:

- *Emotion hat keinen Platz in Doku*
- *Doku als gefühlsfreier Raum*
- *Intuition ist schwierig zu dokumentieren, obwohl Alltag sehr vom intuitiven Handeln bestimmt ist.*
- *In Wahrnehmung der Leitenden dokumentieren Frauen anders als Männer (Pflege vs. Medizin); Männer dokumentieren eher in Stichworten, verwenden mehr Abkürzungen (auch in Medizin); Frauen verwenden mehr Adjektive und Bindewörter, dokumentieren ausführlicher (mit mehr Wörtern)*

Frau Wurmbrand: „Also mein Gefühl jetzt da hineinzuschreiben, das würde mir widerstreben. Ich kann jetzt nicht sagen warum. (..) Die Doku ist ein gefühlsfreier Raum ((lacht)) Das ist interessant, ja.“

„Ich denk mir wir sind von der Pflege her eh viel emotionaler, als in einem anderen Beruf. Aber trotzdem schreiben wir es nicht hinein. Ist schon lustig irgendwie. (..) Und ich denk mir auch, dass Gefühle, je höher die Position ist, desto weniger gewünscht sind.“

Was würde verloren gehen an BewohnerInnenwille, wenn es für 2 Wochen keine Doku geben würde?

Wurmbrand: „Ich glaub nicht allzu viel, weil in den Köpfen und in den Herzen der Mitarbeiter viel drinnen steht. Außer ich hätte das Team ausgetauscht, dann würde es verloren gehen. Aber was die Menschen betrifft, glaube ich nicht. Ich denke es rennt so viel nonverbal, gerade mit Dementen. Und da ist auch die Zeit nicht vorhanden.“

Wünsche zum Thema Dokumentation:

Wurmbrand: „Ich hätte gerne das Wissen und die Aufmerksamkeit, die ich habe, dass das meine Mitarbeiter auch haben, nur was das Dokumentieren betrifft. (..) oder auch das als Wert zu sehen, es aufzuschreiben. Weil es ist was wert, es ist wichtig, dass aufzuschreiben.“

4.) Herr Gerald Bednar (DGKP) – CW (Dauer: 58 Min 15 Sek)

DGKP; seit 20 Jahren in der Pflege, seit 6 Jahren in der CS; jetzt noch auf der Palliativstation; vor ca. 8 Jahren Ausbildungen in Palliative Care; MAS an der IFF; wechselt in Beratungsstelle der CS

Dokumentation BewohnerInnenwille

- Patientenverfügung wird dokumentiert und dann Rechnung getragen
- Interdisziplinäre Besprechungen und runde Tische (mit Angehörigen) werden auch dokumentiert
- Zweischneidige Dokumentation, weil 2 Systeme: Symptombblatt und Medikamentenblatt (weil Pflege zum KH der Barmherzigen Schwestern gehört, wegen Palliativstation; Organisational gehören sie der CS an), daher haben sie nicht das Care Center, sondern die Pflegedatenbank und das macht es kompliziert. In der Pflegedatenbank ist das Symptombblatt nicht so vorhanden. Und im Care Center ist die Medikamentenverordnung drinnen. Und darum haben sie diese 2 Sachen nur handschriftlich.
- Liest nicht immer alles Dokus, sondern eher von neuen PatientInnen ausführlich, weil die wichtigen Dinge werden sowieso mündlich übergeben; liest Dokus eher dann ausführlich, nach Tagen, wo er nicht da war.
- Ärztliche Doku: Ärzte dokumentieren auch in der Pflegedatenbank, in dem gleichen Bericht wie die Pflege, ist aber gekennzeichnet, was von Pflege und was von Medizin stammt

Was gehört zum BewohnerInnenwille?

Bednar: „Für mich gehört dazu was der/die Betreffende alles sagt. Das kein sein vom Essen angefangen, bis zu Ausgang und derlei Dinge. (..) Auch zum Beispiel, dass jemand lieber duschen geht als beim Waschbecken waschen, sämtliche Dinge, die Pflege relevant sind.“ - Offiziell gab es nie eine Verständigung darüber, was unter BewohnerInnenwille zu verstehen bzw. dokumentieren ist.

Bednar: „Das ist oft wirklich, dass die Patienten, die wir bekommen oft wirklich das Wort sterben so nicht hören wollen am Anfang. Sie wissen, dass es ihnen schlecht geht und man kann sich dann nähern dem Thema, aber gleich wirklich wie wollen sie sterben oder so, das

... (..) Wenn es passt, sagen wir auch sterben, aber wir haben schon alle möglichen Sachen erlebt. (..) Darum schauen wir in der Begriffswahl, dass wir eher...“

„Weil diese Dinge [Friseurbesuch,..] für die Leute auch dazugehören, wie sie noch gepflegt werden wollen. Wenn jemand sich nicht wohl fühlt, (..) und wenn er dann nicht mehr bei Bewußtsein ist, kommt auch sehr viel so rüber. Und wenn jemand in der letzten Woche noch zum Friseur gehen will (..) und es ist für die wichtig..“

→ Wenn das nicht dokumentiert wird, findet es dann nicht statt

→ Bednar glaubt, dass das von CS auch gewollt ist, dass „alles“ zum BewohnerInnenwillen dokumentiert wird

Wer (welche Profession) dokumentiert was zum Thema BewohnerInnenwille?

Medizin: Entlassung; Therapieänderungen, - abbruch, kurative Maßnahmen; eher organisationale Sachen, „Therapie wird auf Wunsch der Patientin durchgeführt, obwohl medizinisch keine Relevanz mehr gegeben ist?“

Pflege: dokumentiert eher nichts in Bezug auf Lebensende; vieles im psychosozialen Bereich (Besuche von Angehörigen ermöglichen; Wünsche von BewohnerInnen; z.B. „Gespräch ist angedacht mit Patient und Angehörigen“

- Um Fragen rund ums Lebensende anzusprechen, braucht es Vertrauensverhältnis - Sterben wird meistens (bei der Aufnahme) nicht direkt angesprochen, sondern das wird „indirekt hereingebracht“

- Aber bei Aufnahme wird schon gefragt: „Wenn sie sich verschlechtern“, wen sollen wir dann kontaktieren, „wer ist eine Vertrauensperson“ (verschlechtern meint hier sterben); dafür gibt es ein eigenes Formular

- Ehrenamtliche haben keinen Zugang zur offiziellen Doku und dokumentieren auch nirgends, Kommunikation läuft nur mündlich (und wenn gerade jemand da ist zum kommunizieren); „Ehrenamtlich sind oft nur da“; Ehrenamtliche sind auch sehr stark auf Übergabe angewiesen, weil sie Doku ja nicht lesen können.

Welchen Stellenwert hat BewohnerInnenwille in CS?

- Wird sehr groß geschrieben, auch mit Meieutik Konzept

- „das merkt man atmosphärisch“, durch Austausch mit KollegInnen

- Patientenverfügungen sind sehr wichtig, sind auch in Doku abgeheftet (Ärzte fragen immer wieder nach)

Was ist das Ziel dahinter, den BewohnerInnenwille zu erfassen?

- Dass man BewohnerIn wertschätzt und den Willen der BewohnerIn zu erfüllen und damit „dem Leben und der Würde entsprechend Rechnung trägt

- Dass dokumentiert wird welche Wünsche die Person in konkreten Situationen hat, z.B. wer soll kontaktiert werden wenn es ans Sterben geht oder wer soll Abschied nehmen?

- Damit das Leben so abgeschlossen werden kann, wie BewohnerInnen sich das wünschen

Wann ist es schwierig den BewohnerInnenwillen zu dokumentieren?

- Wenn Patienten sehr verschlossen sind und niemanden an sich heranlassen

- Wenn es Konflikte/ unterschiedliche Meinungen zwischen BewohnerInnen und Angehörigen in Bezug auf bestimmte Themen gibt

- wenn verbale Kommunikation nicht mehr möglich ist

Wann geht BewohnerInnenwille in Dokumentation verloren?

- Wenn etwas als selbstverständlich im Hospiz Kontext betrachtet wird

Was würde verloren gehen, ohne Dokumentation zum Thema BewohnerInnenwille in Ihrer Station?

- *„Es würde ein Stück verloren gehen, was die Patienten so als Person ausmacht oder den persönlichen Zugang zum Sterben oder auch das Sterben selber dann erschweren würde.“*

- *„Es würde der Interpretation mehr Raum gegeben werden. Weil dann glaub ich, dass die Gefahr ist, dass jede Person die hier arbeitet zu interpretieren beginnt, wenn vielleicht auch noch dazu soweit terminal ist, dass er sich nicht mehr verbal äußern kann (...)“*

Wünsche in Bezug auf Dokumentation?

- Dass vermehrtes Verständnis für die Doku geweckt wird. Manche sind Doku müde.

- Elektronische Dokumentation sollte übersichtlicher werden und nicht künstlich kompliziert gemacht werden

- Vorgaben sollten etwas reduziert werden, weil man sich in Details verlieren kann (z.B. dass nicht bei bestimmten Interventionen 5 Vorschläge vom System kommen.)

- Dass man die Dokumentation des BewohnerInnenwillens auch mehr in interdisziplinäre Besprechungen transferiert. Im Moment wird es nicht so zum Thema gemacht, wie es sein sollte.

- Der Begriff BewohnerInnenwille sollte in Besprechungen aufgenommen werden, um mehr Sensibilität für das Thema zu schaffen, es geht um Bewusstseins-schärfung.

5.) Frau Anna Uhlikova (DGKS) – CW (Dauer: 46 Min 52 Sek)

Anmerkung: Da Frau Uhlikova Deutsch nicht als Muttersprache spricht, wurden alle Zitate grammatikalisch (so weit möglich) korrigiert;

Frau Uhlikova wirkte auch sehr gestresst bezüglich des Telefoninterviews und hat sehr viele Fragen nicht verstanden (nicht eruierbar, ob es an der Sprache oder prinzipiell am Verständnis für das Thema lag); sie sagt dann auch irgendwann während dem Gespräch, dass es „sehr schlecht ist so etwas per Telefon zu machen“; merkt auch kritisch an, dass sie „nur per email für dieses Interview angefragt wurde“ bzw. dass sie ausgewählt wurde und daher machen muss; davor war ihr gar nicht bewusst, dass BewohnerInnenwille so ein großes Thema in der CS ist. Hat von BewohnerInnenProjekt erst erfahren, als sie zum Interview eingeladen wurde.

DGKS, stellvertretende Stationsleitung, hat momentan übergangsweise Stationsleitung, seit 26 Jahren in der Praxis, seit Jänner 2006 in der CS, seit Juni 2006 als stellvertretende Leitung, war davor in der Slowakei 9 Jahre in der Chirurgie, und 11 Jahre Somatologie; hat in CS Palliative Care Fortbildung gemacht (2007-2008, Basislehrgang im KKH)

Aktuelle Herausforderungen und Schwierigkeiten

Eigentlich keine; nur bei MitarbeiterInnenwechsel und Leitungswechsel gab es Schwierigkeiten; hat selbst auch direkten Kontakt mit PatientInnen; DemenzpatientInnen fordern MitarbeiterInnen heraus;

Stellenwert der Dokumentation für Sie als Leitende?

Pflegeplanung; meint, Dokumentation „unter Kontrolle zu haben“: *„Ich weiß ungefähr von jedem Bewohner, was er braucht.“*

Ist nicht ganz zufrieden damit, wie MitarbeiterInnen im Moment dokumentieren; diese haben nicht immer gewußt, unter welcher Kategorie sie was eintragen sollen, vor allem auch in Bezug auf den BewohnerInnenwillen; daher wurde das jetzt öfter in Teambesprechungen und Dienstübergaben thematisiert; jetzt ist es besser geworden,

Problem: Es sind nicht immer alle MitarbeiterInnen bei Teambesprechungen, obwohl es immer Protokolle gab, die MitarbeiterInnen auch lesen mussten.

Es ging aber nicht speziell um das Thema BewohnerInnenwille, sondern es ging allgemein um das Thema Dokumentation.

Ihre These: Die Kategorie BewohnerInnenwille gibt es noch nicht so lange in der Dokumentation, das heißt die MitarbeiterInnen mussten sich erst „daran gewöhnen“, Dinge anders einzutragen.

MitarbeiterInnen setzen BewohnerInnenwillen gleich mit:

- Stimmung und Emotionen der BewohnerInnen
- Beschäftigung
- Demenz

Beispiele:

- Bewohner lässt Körperpflege nicht zu
- Bewohner möchte nicht angezogen werden

Problem: Oft passt Dokumentiertes in mehrere Kategorien, Pflegeperson entscheidet dann individuell in welche Kategorie er/sie dokumentiert

Was genau ist für Sie der BewohnerInnenwille?

- Geäußerte Wünsche und Bedürfnisse von BewohnerInnen, ist aber manchmal schwierig bei dementen Menschen (wenn sie z.B. nicht gewaschen werden wollen);

Demente BewohnerInnen werden dann sozusagen liebevoll überzeugt, das zu tun, was Pflegende wollen, damit es dann nicht mehr „gegen ihren Willen“ ist; *„Für mich ist wichtig, dass Leute nicht gezwungen werden..“*

- Es geht um alle Bedürfnisse die BewohnerInnen haben: z.B. Wunsch Angehörige bei sich zu haben; *„Eigentlich alles vom Alltag. Alle Bedürfnisse, die er will.“*

- Alles, was BewohnerInnen „wollen“ (z.B. nach Hause gehen, nicht essen,..)

Welchen Stellenwert hat BewohnerInnenwille in CS?

- Einen sehr großen Stellenwert

- CS tut alles dafür, dass „alles“ nach BewohnerInnenwille geht bzw. dass MitarbeiterInnen so arbeiten, dass Wünsche von BewohnerInnenwünsche berücksichtigt werden

- Einbezug von Angehörigen ist zentral, um BewohnerInnenwillen zu eruieren, wenn Menschen sich nicht mehr selbst äußern können

Was macht es schwierig für MitarbeiterInnen den BewohnerInnenwillen, wenn es um das Lebensende geht - zu dokumentieren?

- „nein, das macht eigentlich kein Problem, das dokumentieren die Leute“

- Dokumentieren z.B., es wurde versucht BewohnerIn beim Essen zu unterstützen, Bewohner lehnt ab

Wie wird Angehörigenwille von BewohnerInnenwille differenziert?

- Angehörigenwille wird vom Palliativarzt im Palliativblatt eingetragen, aber nicht beim BewohnerInnenwille (Interviewte ist sich aber nicht ganz sicher)
- Pflegende dokumentiert Angehörigenwille (z.B. in Bezug auf künstliche Ernährung) meist nicht selbst, sondern das läuft über die Ärzte, indem sie Angehörige an Ärzte verweist und die dokumentieren dann (bzw. holt sie sich Unterstützung aus interdisziplinärem Team); ist sich aber nicht sicher, wo Arzt genau dokumentiert (in Angehörigenspalte oder in BewohnerInnenwillespalte)
- „Manchmal kommt das nicht irgendwie so, dass es auch BewohnerInnenwille ist“.
 - z.B. werden viele Dinge bei den Angehörigen eingetragen, aber nicht beim BewohnerInnenwillen, obwohl sie mit Bew.willen zu tun haben.

Gründe, warum BewohnerInnenwille manchmal nicht dokumentiert wird?

Meint zuerst, dass eh alles dokumentiert wird, auf meine Nachfrage hin, meint sie, dass es oft sehr stressig ist (vor allem mit dementen Menschen), und dann ist man froh, „wenn schnell dokumentiert wird“

Frau Uhlikova weist darauf hin, dass es sehr wichtig ist, immer wieder zu besprechen was BewohnerInnenwillen ist und wie er dokumentiert werden soll!

Kann kein Beispiel nennen, wo der BewohnerInnenwille gut dokumentiert wurde und dadurch ein „gutes Sterben“ möglich wurde.

Was wäre anders, wenn es 2 Wochen keine Dokumentation gibt?

- „Das kann ich mir gar nicht vorstellen“
- Dann müssten alle MitarbeiterInnen immer bei Teambesprechungen sein
 - Auch nach mehrmaligem Stellen der Frage, versteht Frau Uhlikova die Frage nicht und meint, dass würde Konsequenzen für die MitarbeiterInnen haben, wenn sie den BewohnerInnenwillen bei Sterbenden nicht dokumentieren (sie versteht nicht, dass es nur ein Gedankenexperiment ist)

Wie sollten MitarbeiterInnen BewohnerInnenwillen dokumentieren? Was würden Sie sich wünschen?

- Nicht nur positive, sondern auch negative Äußerungen von BewohnerInnen sollten dokumentiert werden
- Frau Uhlikova betont, wie schwierig es ist auf einer Demenzstation zu arbeiten und dass das Thema Dokumentation dann oft nicht so vorrangig ist (wenn es „ruhiger ist auf Station, können MitarbeiterInnen mehr dokumentieren)

- Wünsche von BewohnerInnen (egal in welchem Kontext) werden als Wille interpretiert
- *„Es ist für mich wichtig zu wissen, was BewohnerInnen wollen.“*

6.) Frau Marion Müller (DGKS) – CW (Dauer: 49 Min 58 Sek)

Stationsleitung auf einer geriatrischen Langzeitpflegestation; ist in CS seit 2005 auf der Langzeitneurologie beschäftigt, war dann in Karenz und ist seit September 2009 auf der Geriatrie und seit Anfang 2010 Stationsleitung;

War davor 8 Jahre im AKH auf der Neurologie; hat keine Palliative Care Fortbildung, aber *„wenn man bei der CS arbeitet, dann hat man Berührungspunkte damit“*, aufgrund enger Zusammenarbeit mit PalliativmedizinerInnen.

Welchen Stellenwert hat BewohnerInnenwille in CS, in Teams und zwischen Berufsgruppen?

- Hat einen sehr hohen Stellenwert in der CS
- Es wird immer versucht den BewohnerInnenwillen zu berücksichtigen (das wird auch den Angehörigen sehr stark vermittelt)
- Hat in allen Professionen einen hohen Stellenwert
- *„MitarbeiterInnen, die zwischen den Zeilen lesen können, besser reflektiert sind und einen weiteren Blickwinkel haben tun sich leichter“*, BewohnerInnenwille zu identifizieren

Frage nach **konkreten Beispielen** (Situationen) wo es besonders gut gelang oder wo es besonders schwierig war einen BewohnerInnenwillen zu erfassen (zu entschlüsseln);

Mitarbeiterin fällt kein konkretes Beispiel ein, sie erzählt dann sehr allgemein vom Problem der Essensverweigerung (die wurde früher von MitarbeiterIn nur schwer akzeptiert). Das wird jetzt nach vielen Gesprächen mit Palliativmedizinern als BewohnerInnenwille erkannt.

Was ist für Sie konkret der BewohnerInnenwille?

- *„Alles, was der Bewohner in irgend einer Weise willentlich kundtun kann“*. (z.B. nicht essen, nicht duschen, Tabletten nicht einnehmen)
- Alles, was im Alltag relevant ist, aber auch z.B. Krankenhauseinweisungen
- Oft bleibt BewohnerInnenwille aber im Alltag verborgen, weil sich BewohnerInnen nicht mehr artikulieren können und Angehörige einen anderen Willen haben (und auch nicht alles vom Bewohner wissen)
- Oft erfahren einzelne MitarbeiterInnen sehr viel vom BewohnerInnenwille, Problem diesen für das gesamte Team transparent zu machen

Wie und in welchem Kontext wird BewohnerInnenwille von CS thematisiert?

- Es ist immer wieder in Stationsleitungsbesprechungen Thema, wo dazu angehalten wird, dass mehr BewohnerInnenwille dokumentiert werden soll, auch von PalliativmedizinerInnen und in Bezug auf ethische Fragen.
- BewohnerInnenwille in Bezug auf Lebensgeschichte sollte mehr dokumentiert werden
- Es wird immer wieder thematisiert, dass Bew.wille auch mehr dokumentiert wird, weil gesprochen wird schon viel

Bedeutung BewohnerInnenwille für letzte Lebensphase und Sterben

- Spielt eine große Rolle, gerade für Palliativmediziner, diese erstellen dann Palliativblatt; Ziel ist, dass BewohnerInnen nicht ins Spital kommen
- Mit Angehörigen wird reflektiert wie sich BewohnerInnen früher in ihrem Leben über das Sterben geäußert haben
- Schwierigkeit für MitarbeiterInnen, das Sterben konkret anzusprechen: *„Wenn jemand erst am dritten Tag da ist und wir sehen es geht ihm schlecht, möchten wir auch nicht unbedingt gleich fragen ‚Na, wie stellen Sie sich ihr Sterben vor?‘“*
- Mitarbeiterin glaubt, dass die Gefahr besteht, dass BewohnerInnen ihren Lebenswillen verlieren, wenn jemand mit ihnen über das Sterben spricht
- Meint, dass es immer noch eine Hemmschwelle ist über Tod und Sterben zu sprechen, auch in der CS;
- Zuerst muss man eine Beziehung aufbauen zum Bewohner, um solche Themen ansprechen zu können
- Wenn jemand nicht über das Sterben sprechen will, ist das auch ein BewohnerInnenwille, der respektiert wird

Wie unterscheiden Sie zwischen Angehörigenwille und mutmaßlichem BewohnerInnenwillen und wie wird das dokumentiert?

- „Wir müssen Angehörigen glauben“
- Frage, ob Bewohner besachwaltet ist oder nicht
- Es gibt Kategorie BewohnerInnenwille Äußerungen und Kategorie Angehörige; wenn Tochter sagt „meine Mutter wollte das nie“, dann wird es unter der Kategorie „Angehörige“ dokumentiert und wenn etwas vom Bewohner direkt kommt, dann steht es unter Bewohnerwille;
- Um also alle Infos zum BewohnerInnenwille müssen verschieden Doku-Kategorien angeschaut werden (plus Palliativblatt), wird nach Aussage der Interviewten auch gemacht

Dokumentation BewohnerInnenwille

- Ist leicht zu dokumentieren, wenn jemand klar sagt, dass er/sie nicht mehr leben möchte, keine lebensverlängernden Maßnahmen oder nicht ins Spital möchte
 - Solche Dinge werden auch verlässlich von den MitarbeiterInnen dokumentiert;
 - Meistens sprechen BewohnerInnen über das Sterben zu jemanden, zu dem sie schon eine Beziehung haben
- *„Das Problem ist der BewohnerInnenwille zwischen den Zeilen“*
- Doku ist dann gut, wenn der Kontext mitdokumentiert wurde, oder Auslöser dokumentiert wurden
- Schlechte Doku ist, wenn unter BewohnerInnenwille nur steht: „Bewohner will sterben“, also wenn kein Zusammenhang da ist
- Was nicht unter BewohnerInnenwille gehört ist z.B. Bewohner möchte nicht duschen
- In CS wurde kommuniziert, dass BewohnerInnenwille etwas ist, wo sich ethische Fragestellungen daraus ergeben (können)
- Mitarbeiterin meint, dass BewohnerInnenwille aber schon auch ist, wenn jemand z.B. am Friedhof zum Grab eines Angehörigen gehen will, weil es „wichtig für den Bewohner ist“
- Nonverbale Äußerungen (Gesten, Mimik,..) werden dokumentiert

Was macht es schwierig BewohnerInnenwille zu dokumentieren?

- Wenn etwas nicht als solcher erkannt wird (nicht ernstgenommen wurde)
 - Wenn BewohnerInnenwille nicht klar formuliert wurde
 - Wenn BewohnerInnen MitarbeiterInnen etwas ausdrücklich nur im Vertrauen erzählen
- Gefragt nach einem **konkreten Beispiel**, wo es besonders gut gelang einen BewohnerInnenwillen zu dokumentieren, meint die Mitarbeiterin dass ihr nichts einfällt

Was wäre in der Praxis anders, wenn es 2 Wochen lang keine Dokumentation gäbe?

- *„Es würde der Dienst am Morgen nicht wissen, was gestern passiert ist (...) dann kann man eigentlich nicht arbeiten.“*

Und nur auf BewohnerInnenwillen bezogen?

- *„Ich glaube der wird dann öfters weitergegeben, als es dokumentiert ist. Also über den Bewohner wird sehr viel gesprochen und der BewohnerInnenwille würde glaub ich eher weitergegeben werden.“*

Wünsche zum Thema BewohnerInnenwillen und Dokumentation für die Zukunft?

- *„Dass das Wahrnehmen vom BewohnerInnenwille bei manchen MitarbeiterInnen zunimmt“*

- Wenn BewohnerInnenwille wahrgenommen wurde, sollte Zeit vorhanden sein, sich damit auseinanderzusetzen, um ihn auch gut dokumentieren zu können
- „Gerade, wenn es um das Thema Sterben und Tod geht, (..) dass (..) es weniger Tabu wird, dass man mehr darüber spricht, (..) dass es einfach selbstverständlich wird, dass es zu unserer Arbeit gehört“.

Einzelinterviews Andreas Heller

Frau Brigitte Paral (Dauer: 51 Minuten 23 Sekunden)

Regionalmanagerin in der Betreuung zu Hause (für 23. Bezirk-West und für den 13. Bezirk) Teamleitung (hat 27 MitarbeiterInnen, davon 2 Diplomierte); Heimhilfe und Hauskrankenpflegebereich, ca. 80-90 KlientInnen, springt bei Personalmangel selbst ein, sucht verzweifelt PflegehelferInnen, „da draußen will niemand arbeiten“ alle 14 -21 Tage gibt es Teamsitzungen, wo (fast) alle teilnehmen

Größten Schwierigkeiten im Moment: Personalmangel (aber nur im Pflegebereich)

Dokumentation:

- Sehr ausführliche Dokumentation mit Dokumappen vor Ort (sind noch nicht auf EDVDoku umgestellt)
- MitarbeiterInnen bekommen von Leitung sehr genaue Anweisung in Form eines Betreuungsplans (Pflegeplans), was zu tun ist; Durchführungsnachweis und Verlaufsbericht, der täglich geschrieben wird (zur Dienstübergabe)
- Telefon als wichtiges Kommunikationsmittel, als „Hauptkommunikation“
- „Es wird sehr viel untereinander telefoniert“, vor allem bei Unsicherheiten
- Koordination der Einsätze läuft über Einsatzkoordinatorin
- Weitergegeben an KollegInnen wird in Form des Verlaufsberichtes oder telefonisch

Betreuung zu Hause

- „KlientInnen“ Terminologie: „*Wir sind Gast in der Wohnung des Klienten.*“
- Haben auch sehr viele desorientierte KlientInnen (bis zu 7er Pflegestufe)
- 3-mal-tägliche Besuche ist Maximum, was an Betreuung zu Hause geleistet werden kann
- Leitung sollte alle 4-6 Wochen bei allen Klienten sein, auch um Doku anzuschauen, ist in Praxis nicht realisierbar (realistisch 1 Besuch pro Quartal von Leitung)
- Organisation ist oft ein großes Problem
- Es gibt Teambesprechungen

- Besprechungen mit Hausärzten tlw. vor Ort oder über Email

Was ist BewohnerInnenwille für Sie bzw. was wird unter BewohnerInnenwille dokumentiert?

- Klientenwille wird schon versucht bei der Aufnahme zu klären, es kommt auf den Zustand des Klienten an
- Patientenverfügung
- Wer kommt, wann kommt jemand?
- Unterscheidung zwischen „normalen/allgemeinen Klientenwillen“ und „letzten Patientenwillen“
- Fragen: *„Haben Sie sich über Ihre Zukunft Gedanken gemacht?“; „Haben Sie sich Gedanken gemacht, was mit Ihnen sein soll, wenn es Ihnen einmal nicht mehr so gut geht wie jetzt oder wenn sie schlechter werden als jetzt, ob Sie dann zu Hause..?“*
„Wenn Sie nicht mehr essen und trinken können, wollen Sie dann künstlich am Leben erhalten werden?“
- Diese Fragen werden auch dokumentiert, unter „Wünsche des Klienten“
- Zitat: *„Einen Sterbenden auf das Sterben anzusprechen fällt mir offenbar schwerer, als einen noch nicht Sterbenden darauf anzusprechen.“*
In Doku wird z.B. geschrieben: *„Patientin äußert den Wunsch zu sterben.“*
- Palliativblatt wird schon bei der Aufnahme verwendet (Frage nach Patientenverfügung, die müssen dann von Ärzten gemacht werden); alles weitere wird dann im Verlaufsbericht dokumentiert, *„mehr haben wir nicht.“*
- BewohnerInnenwille hat mit Patientenverfügung, Vorsorge und Sterben zu tun.
- Organisation ist sehr schwierig, sich nach allen BewohnerInnenwünschen zu richten
- Dokumentiert wird nur das, was zu Hause getan wird

Wann wird mobiles Hospizteam (Ärzte) hinzugezogen?

- Wenn jemand vor Schmerzen schreit und Wunsch nach Sterben äußert.
- Offizieller Weg: Es muss schriftlich ein Antrag gefaxt werden zum mobilen Hospiz, die entscheiden dann, wann jemand Zeit für einen Erstbesuch hat.

Wie wird zwischen Angehörigenwillen und BewohnerInnenwillen unterschieden?

- *„Man muss auf das vertrauen, was die Angehörigen sagen. Aber ich denk so groß gefächert ist der Wille eh nicht. Es geht bei uns um zu Hause bleiben mit allen Konsequenzen eben, dass ich keine Intensivtherapie betreiben kann und werde.“*

Oder eben in ein Krankenhaus schicken. Das sind die zwei Willen, die sie äußern können. Meistens wollen sie lieber zu Hause bleiben.“

Sterben zu Hause

- Hausarzt muss mitspielen bzw. „mittragen“, damit jemand zu Hause sterben kann
- Mit Hausärzten wird dann auch schriftlich vereinbart (auch in Doku), dass es keine Krankenhausüberweisung gibt.
- *„Und ich sag immer: Meine Grenze ist Ersticken oder vor Schmerzen sich Krümmen und gegen die Schmerzen nichts tun können zu Hause. Das sind zwei Indikationen, wo ich sag, das muss er ins Krankenhaus. Da können wir ihm zu Hause nimmer wirklich helfen. Außer mit Schmerzpumpe, das wäre noch möglich.“*

Wie sehr ist es möglich, dass Sterben direkt anzusprechen?

- *„Der Tod ist im Alter eher Thema“; KlientInnen sagen: „Ich will auf jeden Fall zu Hause bleiben bis ich sterbe“, oder: „Mich bringen sie da nur im Holzpyjama raus.“*
- Viele sagen auch, dass wenn es zu Hause nicht mehr geht, sie dann in ein Heim gehen. Dann wird danach gefragt, ob sie schon einen Antrag gestellt haben.
- Leitung hat lange auf Onkologie gearbeitet, daher fällt es ihr leicht über diese Themen zu sprechen.

- MitarbeiterInnen können diese Themen zum Teil gar nicht aufnehmen, tun sich schwer beim Sterben zuzuschauen (vor allem was verringerte Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme betrifft)
- Die Frage, woran man Sterben erkennt, ist nicht so oft Thema in Teambesprechungen.

Dokumentation

- *„Wir haben schon eine sehr ausführliche Dokumentation. Teilweise ist sie sicher trotzdem notwendig für rechtliche Schritte.“* Ansonsten würde Verlaufsbericht reichen.
- *„Es ist einfach so, dass die Dokumentation das ist, was zählt vor Patientenanwalt(..) Das was schriftlich steht, zählt.“*
- *„Ich weiß, dass sehr viel Quatsch geschrieben wird teilweise oder abgezeichnet wird.“*
- Leitende hat Sorge, wie die Umstellung auf EDV erfolgen wird. Leitende fürchtet sich vor Umstellung. Diplomierte bekommen Notebook. Ziel für 2012 ist, dass die komplette Doku auf EDV umgestellt wird. Vorteil für Leitung, dass sie vieles vom Schreibtisch erledigen kann, Nachteil: Kontakt zu KlientInnen geht verloren.

- Befürchtung, dass durch EDV Doku weniger „gedacht“ wird und deshalb mehr abgezeichnet wird, was nicht getan wurde.
- Gefahr, dass Gefühle in EDV Doku verloren gehen.

Herr Dr. Wiesinger (Dauer: 58 Minuten 02 Sekunden)

Diskussion von ersten (Hypo)Thesen

These 1: Ist die Dokumentation überhaupt ein angemessenes Medium, um den BewohnerInnenwillen zu fixieren? (Unterschied Pflege Medizin)

- *„Ich erlebe es so, dass wir eigentlich sehr spät einbezogen werden in Entscheidungsabläufe. (...) Dass wir eigentlich dann dazu kommen, wenn der Bewohnerwille schon relativ gut vordokumentiert ist im Idealfall und dass wird dann eigentlich eine medizinisch ärztliche Absicherung geben. (...) Also wo ich die Rolle des Arztes erlebe als den Sanktus gebend, erlaubend, so darf es auch wirklich sein.“*
- Nicht die Dokumentation ist Sicherheits stiftend für die Pflegenden, sondern die Kommunikation mit dem Arzt.
- *„Sobald der Arzt auch seinen Sanktus dazugibt, ein Palliativblatt stempelt und unterschreibt, ja auch eine Dokumentation geführt wird für außerhalb der CS oder für hinzutreffende Notärzte. Oder wenn jemand ins Spital kommt, dann hat man das Palliativblatt (..) und das wird gelesen. Es ist eigentlich eine Form Kommunikation Arzt CS mit Arzt außerhalb CS.“*
- *„Eigentlich wird das Palliativblatt dann eingefordert, wenn Sorge ist, dass Kräfte von außen auf die CS wirken. (...) Oder auch wenn es keine gemeinsame Angehörigenmeinung gibt, wenn es da einfach Differenzen gibt. Insofern gehören die Angehörigen in den Prozess des Erstellens eines Palliativblattes – Dokumentation des Willens des Bewohners schon sehr gut eingebunden, damit das möglichst dicht ist und einer Meinung entspricht.“*
- *„Die nächste Unsicherheit ist, wenn wir jemanden von außen brauchen (...) fürs Pflegeheim. Und da ist die Sorge da, der könnte ja auch sagen ‚Das können wir hier nicht verantworten‘. Und dann können wir den Bewohnerwillen nicht erfüllen, außer der Arzt hat das schon gestempelt. Also das ist wirklich diese Sicherheit gebend ‚Wir haben jetzt alles getan, damit uns die anderen auch glauben‘. Und das subsummiert auf einem Zettel, den auch ein Arzt liest. Und nicht ein Verlaufsbericht, weil das liest niemand.“*

Sterben erkennen dokumentieren

- Erdbeerjoghurt statt sterben ist die leichtere Kommunikation

- „Diese großen Angebote ist sowas wie Trost für die Behandler. Selbsttrost. Ich kann noch was tun, ich kann noch was tun, es muss ja noch was getan werden. Aber so dieses terminale Thema kann ich dadurch ein Stückchen auch umgehen und brauch vielleicht dann nicht über das reden, weil ich hab eh schon so viel angeboten. Vielleicht ein bisschen aktionistisch manchmal.“

Welche Relevanzen hat die pflegerische Dokumentation für die Ärzte bzw. wie kommen Ärzte an Information, die sie brauchen?

- Abhängig von den Stationsleitungen
- Eigentlich geht es dann über mündliche Kommunikation: „Ich les dann den Bewohnerwillen Erdbeerjoghurt gar nicht nach“.
- Es geht um Vertrauen zu KollegInnen, „sich auf jemanden verlassen können“
- „Aber dieser emotionale Teil der Kommunikation der ist tatsächlich schwierig zum Abbilden. Und ich frage mich ob es möglich ist den Anspruch zu erfüllen, beide Teile wirklich so abzubilden, dass es für einen der das liest, dann so ist, wie wenn er dabei gewesen wäre. Ob das möglich ist. Ob wir da nicht einfach einen ganz großen Zeitaufwand auch brauchen, der uns dann wieder eigentlich von der direkten Kommunikation mit dem Bewohner wegbringt.“
- Problem, dass Deutsch nicht Muttersprache vieler Mitarbeiter ist
- „Darf auch etwas als Gesprochenes Wissen im Team existent sein, an dem man sich auch anhalten kann, dass einfach auch diese mündliche Kommunikation braucht.“
- Bräuchte es innerhalb der Palliativmediziner häufigere Besprechungen, für diesen Teil „ich muss Dir noch etwas über diesen Patienten sagen“?

These: Dokumentation zwischen Überschätzung und Unterschätzung zu platzieren

- Anspruch alles zu dokumentieren als legitime Entfernung von den Betroffenen
 - „Also mein Anspruch ist, dass ich die Leute, die ich wirklich gut kenn, durch deren Augen kann ich sehen.“
- wo man es nicht selber sehen muss, sondern darauf vertrauen kann, was die anderen sagen
- „Es geht ja um eine gemeinsame Sprachkultur auch, also wie werden die Dinge gesehen, benannt? (...) Wann ist wer palliativ?“ -> wenn das Sterben beginnt

Wann beginnt das Sterben, wann ist jemand, palliativ‘?

- Manche MitarbeiterInnen verwenden den Begriff palliativ erst eine Stunde vor dem Tod, warum ist das vorher nicht benannt worden?

- Es gibt sehr viel Fluktuation auf Leitungsebene
- *„Es ist bis heute nicht so, dass wir, wenn wir das Wort ‚palliativer Bedarf‘ sagen, dass wir alle darunter dasselbe verstehen.“*
- *„Was ist palliativ, was ist präterminal, was ist terminal, was ist sterbend? Das differiert ja auch bei uns Ärzten. Also wir haben ja auch im mobilen Team, wir bezeichnen präterminal eigentlich viel später, da erwarten wir den Tod eigentlich in den nächsten Tagen. Hingegen präterminal bei englischen Geriatern heißt, im nächsten halben Jahr würden wir uns nicht wundern, wenn jemand stirbt. Also das ist viel weiter gefasst.“*
- *„Also ich hätte manchmal so den Wunsch, wenngleich wir auch ganz schwer wissen, was ist denn wirklich terminal, von wo rechnen wir denn da?“*
- *„Im mobilen Palliativteam wird terminal für sterbend verwendet. Und in den Pflegeheimen sind die Begriffe völlig unterschiedlich verwendet.“*
- Problem, wenn palliativ inflationär für alle verwendet wird
- *„Das Palliativblatt ist ein Präterminal- oder Terminalblatt.“*

Ist Dokumentation das geeignete Instrument? Welches Instrument braucht es?

- Ausfüllen der Meieutik-Karte als Ritual: Vielleicht könnte man hier noch formulieren „Würde es uns wundern, wenn dieser Mensch in den nächsten drei Monaten versterben würde?“, wenn man hier vielleicht schon eine Verknüpfung herstellen würde, würde der Palliativmediziner vielleicht schon früher geholt werden
 - es braucht Initial für die Inszenierung der Kommunikation

Funktion der Dokumentation: Medium, in dem Gespräch über das mögliche Sterben aktuell gehalten wird

- Problem mit Ehrenamtlichen oder anderen Berufsgruppen: werden nicht in Doku sichtbar, obwohl sie manchmal mehr in Bezug auf das Thema BewohnerInnenwillen erfahren, als diejenigen, die Routinetätigkeiten absolvieren. Überlegung, ob diese vor allem im Pflegeheim besser in Doku sichtbar werden sollten.
- In Doku ist es unprofessionell zu schreiben: „hat eine spitze Nase“, oder „ist schon ganz spitz im Gesicht“ _ *„Das ist rein verbal, das wird nicht verschriftlicht, weil es so unausschreibbar ist eigentlich. Und dann schreibt der andere, der hört ‚spitze Nase‘, ist präterminal.“*
- Problem: Spitze Nase heißt bei einem „ist präterminal“, bei dem anderen „ist sterbend“, der dritte schreibt es gar nicht..
- *„Wir im mobilen Team schreiben zu 90% Ärzte den Dekurs. Das heißt es wird während der Besprechung kommuniziert, was Inhalt ist und Arzt schreibt. Das heißt es lesen zwar alle mit,*

es können auch alle einfordern, was dokumentiert wird. Aber der, der es schreibt und die Wortwahl, ist eigentlich ärztlich.“

→ Wie übersetzt also ein/e MedizinerIn das, was ein/e Pflegende/r sagt?

- Eindruck von Pflegenden, wird gewissermaßen „*ärztlich verpackt*“; -> Verfälschung, Übersetzung.
- Meieutik-Karte verändert nicht die Standard Dokumentation
- Herausforderung in unterschiedlichen Logiken und Sprachen zu dokumentieren
- Copy-Paste-Technik: hat zur Folge, dass über Tage immer dieselben Worte dokumentiert werden, Technik ermöglicht, dass man keine Veränderung mehr sehen kann, „was beim Handschriftlichen früher anders war“, da ist es aufgefallen

Zukunft der Dokumentation

- „Ich glaube, dass es weniger Inhalt sein sollte über medikamentöse Anweisungen. Das muss raus. (..) Das möchte ich gerne verändern.“

- „Ich würde gerne dort mehr Platz haben, um vielleicht eine Kategorie ‚Wie stelle ich mir das Sterben vor?‘ einzuführen. Oder ‚Was erwarte ich mir von meinem Sterben?‘ oder ‚Wie soll mein Sterben funktionieren?‘. (..) Ich drück mich ja auch im Palliativblatt ein bisschen, da steht dann Spitalweisung, Reanimation. Es sind so Kategorien, die wiederum ein bisschen ausweichen eigentlich so dem, was ist, wenn es zu Ende geht? Wie wünsche ich mir, dass es zu Ende geht?“

→ Im Palliativblatt steht nur drinnen, was nicht geschehen soll, aber nicht die positive Formulierung, was geschehen soll. -> Ressourcenorientierung

- Dazu muss man aber auch die richtigen Fragen stellen. Die Frage wäre, was möchte jemand denn am Lebensende? Aber dann müsste man auch die Kommunikation dahingehend führen, auch von der Pflege.
- Sauerstoffgabe sollte nicht mehr im Palliativblatt vorkommen, „*das ist nicht das Thema eigentlich.*“ _ „*Wie soll ich in meinen letzten Atemzügen begleitet werden? Es geht nicht um die Sauerstoffgabe, es geht eher um die Haltung dahinter, die ich haben möchte, dass die Menschen, die mich betreuen mich wahrnehmen, dass es mir nicht um die Maske geht (..), sondern dass sie mir ermöglichen, dass ich vielleicht eine Hand haben möchte.*“
- Sauerstoffmaske verhindert sprechen, verhindert, dass jemand sich mitteilen kann.

→ Vermeidung der Unmittelbarkeit (des Sterbens) für Professionelle, Sedierung als Beruhigung für mich selber

- „Wir verbinden den Bewohnerwillen mit den Aussagen Angehöriger. Vielleicht könnte man auch die Wünsche von den Angehörigen auch irgendwie einfließen lassen, was denn noch

danach geschehen soll. (..) Ob das jetzt im Palliativblatt ist oder.. aber eigentlich, was sind denn die Bedürfnisse der Angehörigen?“

- *„Dass man [mit den Angehörigen] tatsächlich über das Danach noch spricht.“*-> wird sicherlich gemacht, aber wo wird es dokumentiert?

- *„Ist es nicht vielleicht fast ein bisschen unethisch schon, in der Dokumentation zu schreiben, ob der noch Lebende irgendwann aufgebahrt werden soll?“* -> eine Art Hemmnis, „darüber redet man noch nicht.“

- Wille von Angehörigen sollte Raum bekommen

Fazit und Thesen aus den Interviews:

- Im Pflege(alltag) hat BewohnerInnenwille eine andere Relevanz und wird daher auch weiter gefasst und nicht nur auf das Lebensende bezogen
- Für MedizinerInnen geht es im Zusammenhang mit BewohnerInnenwillen um konkrete Entscheidungen am Lebensende
- Dokumentation jemanden als sterbend zu bezeichnen braucht Mut und Bewusstheit (vor allem von Pflegepersonen)
- Doku als sichtbar gewordener Statusübergang
- Erkennen des Sterbens und dessen Dokumentation wird beeinflusst von Intensität der (emotionalen) Beziehung (wird schwieriger, je persönlicher/ intensiver die Beziehung ist?!)
- Kontext(losigkeit) von Dokumentation: Interpretation von Aussagen (je öfter etwas gesagt bzw. dokumentiert wird, desto mehr Gehalt bekommt es)
- MedizinerInnen sind sehr auf Beobachtungsfähigkeit und Dokumentation der Pflegenden angewiesen (und auf eigene Interpretationsfähigkeit)
- Dokumentation über BewohnerInnenwille (in Bezug auf das Sterben) hat vermehrte Kommunikation im Team zur Folge, „es wird zum Thema“ -> Dokumentierende/r bekommt Aufmerksamkeit (im Team) und muss Rede und Antwort stehen
- Wieviel Vertrauen braucht es das Thema Sterben mit BewohnerInnen zu thematisieren und dann auch zu dokumentieren?
- Oberflächendokumentation (das was man gewohnheitsgemäß schreibt und was in den Teambesprechungen besprechbar ist) vs. Tiefendokumentation (Emotionalität, Betroffenheit und Unaussprechlichkeit)

- Direkte Kommunikation (mit möglichst vielen unterschiedlichen Perspektiven) verschafft mehr Sicherheit als indirekte Form der Kommunikation über Dokumentation -> Sicherheit entsteht durch geteilte Verantwortung
- Problem: Wie findet man relevanten Infos zum BewohnerInnenwillen in den unterschiedlichen Dokumentationssystemen?
- Dokumentation als Quelle des Missverständnisses, eben weil sie schriftlich ist! (zeitliche Unmittelbarkeit fehlt!)
- Dokumentation als Rettung vor allgemeiner, individueller, professioneller und interdisziplinärer Unsicherheit: Doku als Ort der Sicherheit (und daher sachlich und nicht emotional)
- Ärztliche Dokumentation hat anderes Gewicht (vor allem wenn es um persönliche Einschätzungen geht)
- Sprache in Doku darf nicht zu viel Staub aufwirbeln (Versprachlichung von Emotionalität ist gefährlich)
- Dokumentation soll gleichzeitig ganz viele unterschiedliche Zwecke erfüllen, für Pflege vor allem: Sichtbarmachung von Tätigkeiten nach außen
- Sterben wird von Pflegenden mit der „Diagnose Tod“ verwechselt (bzw. in Zusammenhang gebracht) und verhindert, dass Sterben explizit dokumentiert wird
- Mündliche Kommunikation beeinflusst das Handeln (in der Gegenwart) stärker als schriftliche Dokumentation
- Wenn etwas in Doku schwarz auf weiß geschrieben steht, ist es schwieriger das (auch im Alltag) zu verdrängen zu vergessen. Ist es legitim das Thema Sterben in Doku zu verdrängen, weil es im Alltag so präsent ist?
- Ein dokumentierter BewohnerInnenwille wird verbindlich (für alle)
- Dokumentation als gefühlsfreier Raum
- Genderaspekte in Dokumentation (pflegerisch/weibliche vs. medizinisch/männliche?!)
- Dokumentation von Ehrenamtlichen als blinder Fleck (haben keinen Zugang zu Doku, was dokumentieren EA überhaupt und wer liest das?)
- Einbezug von Angehörigen, wie wird zwischen mutmaßlichem BewohnerInnenwillen und Angehörigenwillen unterschieden (MitarbeiterInnen differenzieren hier nicht wirklich)?
- BewohnerInnenwille macht nur mit Kontext(dokumentation) Sinn
- MitarbeiterInnen ähnlicher Qualifikation haben tlw. Sehr unterschiedliche Auffassungen darüber, was BewohnerInnenwille ist

- BewohnerInnenwille wird häufiger mündlich kommuniziert (auch implizit) als explizit dokumentiert; durch interdisziplinäre Kommunikation kristallisiert sich BewohnerInnenwille heraus
- Dokumentation tritt immer in einer Dialektik an und ist somit Quelle von Missverständnissen, weil kein Kontext mit dokumentiert wird (oder wie man zu Einsichten kommt)

Aus Literatur:

Kay & Purves 2005:

Elektronische Krankenakten als Versuch Narration(en) durch den Einsatz von Computern zu bändigen, indem man sowohl die Form der Krankenakte als auch ihre Darstellung „bereinigt“, systematisiert und formalisiert

- Ziel elektronischer Krankenakten: Ausrottung aller ungebändigten Geschichten
- Elektronische Krankenakten als idealisiertes Kunstprodukt

Reference:

Kay, Steve & Purves, Ian (2005): Elektronische Krankenakte und „Geschichtenkram“. In: Trisha Greenhalgh & Brian Hurwitz (Hrsg.) Narrative-based Medicine – Sprechende Medizin. Bern/ Göttingen/ Toronto: Verlag Hans Huber, 225-243.