Universität-Bremen

Das Tabu im PEG-Ereignis

Die Anwendung langfristiger Sondenernährung bei Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege

Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde

durch den Promotionsausschuss Dr. phil.

der Universität Bremen

vorgelegt von

Rosa Mazzola

Bremen, den 23.09.2014

Zusammenfassung

Wenn es um die Auseinandersetzung einer künstlichen Ernährung für Familienangehörige und nahestehende Menschen am Lebensende geht geschieht dies zumeist unter erheblichem Belastungserleben für Betroffene und das helfende Umfeld. Bei fehlendem Nachweis eines definierten Nutzens durch eine Sondenernährung für den Personenkreis demenzbetroffener Menschen mahnen Leitlinien zur Zurückhaltung bzw. zur Einzelfallprüfung. Inzwischen steht den betroffenen Personen eine ganze Reihe an Informationsmöglichkeiten für eine informierte Entscheidung zur Verfügung. Befunde der Gesundheitskompetenzforschung lassen zugleich Anzeichen von Überstrapazierung und Zurückhaltung gegenüber den neuen Teilhabemöglichkeiten erkennen, trotz emanzipierter und gesetzlich gestärkter Patientenrolle. Diese Hinweise werden umso deutlicher, wenn es um Entscheidungen für andere Personen, Familienangehörige oder nahestehende Menschen in der letzten Lebensphase geht. Vor dem Hintergrund der am stärksten zunehmenden Bevölkerungsgruppe, der hochaltrigen und von Demenz betroffenen Menschen sowie der steigenden Lebenserwartung werden An-/Zugehörige, Stellvertreterpersonen und Angehörige der Gesundheitsberufe vor Herausforderungen gestellt, für die bislang keine zufriedenstellenden Lösungsmöglichkeiten vorliegen. In Kenntnis bislang vorliegender Befunde über strukturelle Hürden für eine informierte Entscheidungsfindung lassen sich mit der vorliegenden Forschungsarbeit neue Erkenntnisse und weitere Barrieren für eine verbesserte Patienten- und Nutzerorientierung herausstellen. Unter Verwendung eines qualitativen Forschungsdesigns lässt sich ein vertieftes Verständnis über das Zustandekommen von Stellvertreterentscheidungen über die künstliche Ernährung unter demenzbetroffenen Menschen in der stationären Langzeitpflege herausstellen. Zwar sind auch in der vorliegenden Untersuchung erhebliche Anzeichen für Fehlinformation und -interpretation unter allen entscheidungsbeteiligten Akteuren erkennbar. Bei diffusem Rollenverständnis, unzureichender Befähigung und Bereitschaft zur Ausführung der Entscheidungshoheit verbunden mit Loyalitätskonflikten kann in der Regel nicht von einer informierten Entscheidung gesprochen werden. Als entscheidungsrelevant erscheint jedoch ein Tabu im PEG-Ereignis, welches die Wahrnehmung auf die PEG-Entscheidungssituation maßgeblich bestimmt: *Über Leben und Tod An-/Zugehöriger entscheiden müssen*. Rollenunsicherheit, wohlmeinender Fürsorgepaternalismus unter den Angehörigen der Gesundheitsberufe festigen das Tabu ebenso wie ein fehlender (pflege)theoretischer Begründungsrahmen und undifferenzierte Versorgungskonzepte für den Personenkreis hochaltriger pflegeabhängiger Demenzbetroffener. Der Umgang mit der Unplanbarkeit des Sterbens, einst originäre Aufgabe der (Alten)Pflege, erscheint als Qualitätssicherungsproblem. Unter dieser Wirkmacht tritt der (mutmaßliche) Wille von demenzbetroffenen Menschen in den Hintergrund. Eine organisationale Anpassung vielversprechender Entscheidungshilfen, die Erweiterung der Kompetenzprofile beteiligter Personen können nur bedingt den fehlenden theoretischen Bezugsrahmen, die Hürden eines noch undifferenzierten Altersbildes für Hochaltrigkeit sowie eine zögerliche gesellschaftliche Auseinandersetzung mit Sterben und Tod aufwiegen. Partikularinteressen einzelner Akteure sind erkennbar und festigen das Tabu.

Dank

Mein ganz besonderer Dank gilt den An-/Zugehörigen demenzbetroffener Menschen in der stationären Langzeitpflege. Durch ihre Unterstützung haben sie maßgeblich zu dem Gelingen dieser Forschungsarbeit beigetragen. Danken möchte ich auch den Angehörigen der Gesundheitsberufe, die durch ihre Interviewteilnahme die Untersuchung ermöglicht haben. Insbesondere gilt mein Dank den teilnehmenden Einrichtungen und Kooperationspartnerinnen und Kooperationspartnern für ihre Mithilfe und das Engagement zur Sicherstellung der Untersuchung.

Ich danke ausdrücklich meinen beiden Gutachtern, Herrn Prof. Dr. phil. habil. Stefan Görres und Herrn Prof. Dr. med. Norbert Schmacke, für ihre sehr wertvolle wissenschaftliche Begleitung und wertschätzende Beratungstätigkeit während des gesamten Forschungsprozesses. Ebenso gilt mein ausgesprochener Dank meiner Vertrauensdozentin bei der Hans-Böckler-Stiftung, Frau Prof. Dr. P.H. Elke Hotze, die mir auf dem Weg durch die Promotion half, den eigenen Blickwinkel zu erweitern.

Besonderer Dank gebührt der Kollegsprecherin des Promotionskollegs „NutzerInnenorientierte Gesundheitssicherung“ an der Universität Bremen, Frau Prof. Dr. phil. Ingrid Darmann-Finck, für ihren kontinuierlichen fachlichen Rat sowie die hilfreiche Unterstützung im Rahmen der Kolloquiumsveranstaltungen des Promotionskollegs.

Bedanken möchte ich mich bei meinen Weggefährtinnen und Weggefährten des Promotionskolloquiums „NutzerInnenorientierte Gesundheitssicherung“ für die lebendigen Diskussionen und Anregungen im Forschungsprozess sowie bei der Forschungswerkstatt am Institut für Public Health und Pflegeforschung an der Universität Bremen. Ausdrücklich bedanke ich mich bei den vielen Kolleginnen und Kollegen innerhalb und außerhalb der Universität Bremen für den fachlichen Austausch und die wertvollen Erfahrungen im Rahmen von Methodenwerkstätten, Einzelberatungen oder `Tür- und Angelgesprächen`.

Frau Prof. Dr. phil. Gabriele Meyer verdanke ich die Inspiration für dieses Vorhaben. Sie hat mich motiviert und mit vielen wertvollen Anregungen den Forschungsprozess bereichert.

Bedanken möchte ich mich außerordentlich bei der Hans-Böckler-Stiftung für die ideelle und materielle Förderung durch das Promotionsstipendium sowie für die ausgezeichnete Zusammenarbeit.

Mein tiefer Dank gebührt den hier nicht namentlich hervorgehobenen Personen.

Inhaltsverzeichnis

TABELLEN- UND ABBILDUNGSVERZEICHNIS 9

1. THEORETISCHE UND EPIDEMIOLOGISCHE GRUNDLAGEN 18

1.1 Verschiebung der Altersverteilung der Gesellschaft und die Zunahme der Demenz 18

1.2 Demenz als klinisches Syndrom 20

1.3 Zur Vulnerabilität und Versorgungssituation demenzbetroffener Menschen in der vollstationären Langzeitpflege 21

1.3.1 Vulnerabilitätsmerkmale demenzbetroffener Menschen 22

1.3.2 Zur Rolle der Pflege für die Sicherstellung der Ernährungssituation von Menschen mit Demenz 29

1.4 Langfristige enterale Sondenernährung über perkutan endoskopische Gastrostomie (PEG) 33

1.5 Medizinrechtliche Voraussetzungen für die PEG-Sondenanlage 34

1.6 Entscheidungstheoretische Grundlagen 36

1.6.1 Entscheidungsmodelle 36

1.6.2 Klinische Entscheidungsfindung 42

1.6.2.1 Partizipative Entscheidungsfindung unter neuen Rollenvorzeichen 44

1.6.2.2 Zur Übertragung einer nutzerorientierten Entscheidungsfindung auf vulnerable Personengruppen 48

1.6.2.3 Stellvertreterentscheidung bei nicht einwilligungsfähigen Menschen mit Demenz 50

1.7 Zusammenfassung 53

2. FORSCHUNGSSTAND 54

2.1 Theoretische Vorannahmen und Vorarbeiten 54

2.2 Zur Prävalenz und Inzidenz von PEG-Sonden bei Menschen mit Demenz 55

2.3 Erwartete Effekte und Evidenz für PEG-Sondenanlagen 57

2.4 Zum Forschungsstand über die Anwendung langfristiger enteraler Sondenernährung (PEG-Sonden) bei Menschen mit Demenz 59

2.5 Zusammenfassung des Forschungsstandes 70

3. METHODISCHES VORGEHEN 72

3.1 Forschungslogische Grundlagen 72

3.2 Erkenntnisinteresse und Fragestellungen der Untersuchung 73

3.3 Forschungsethische und forschungspragmatische Aspekte zur Forschung mit demenzbetroffenen Menschen 74

3.4 Grounded Theory als qualitatives Forschungsdesign 77
3.4.1 Grundprinzipien der Grounded Theory 77
3.4.2 Zur Auswahl der Forschungsmethoden in der vorliegenden Arbeit 80
3.4.2.1 Methoden der Datenerhebung 80
3.4.2.2 Methoden der Datenauswertung 82

3.5 Methodenreflexion 85

4. ERGEBNISDARSTELLUNG 88

4.1 Einleitung in die Ergebnisdarstellung 88

4.2 Ergebnisteil I: Zur Umsetzung des Erhebungs- und Analyseprozesses 88
4.2.1 Samplingverfahren 88
4.2.2 Zur Rekrutierung der Untersuchungspersonen 89
4.2.3 Feldzugang - Information, Aufklärung und Einholung der Einverständniserklärung 90
4.2.4 Zur Durchführung der Datenerhebung 92
4.2.5 Darstellung des Samples 95
4.2.5.1 Charakteristika von demenzbetroffenen Menschen mit PEG-Ereignis 96
4.2.5.2 Darstellung der Stellvertreterpersonen von demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen mit PEG-Ereignis 97
4.2.5.3 Darstellung der Bezugspflegepersonen von teilnehmenden demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen mit PEG-Ereignis 98
4.2.5.4 Zur Studienteilnahme von behandelnden Hausärzten 99
4.2.6 Datenaufbereitung 99
4.2.7 Zur Auswertung und Validierung der Daten 100
4.2.7.1 Generierung von Kodes und Kategorien 102
4.2.7.2 Zur Auswertung gesammelter Dokumente 105
4.2.7.3 Datensättigung 106
4.2.7.4 Validierungsstrategie im Forschungsverlauf 107

4.3 Ergebnisteil II: Das Tabu im PEG-Ereignis –Über Leben und Tod An-/Zugehöriger entscheiden müssen 109
4.3.1 Über Leben und Tod An-/Zugehöriger entscheiden müssen – zentrales Phänomen 111
4.3.1.1 Das Handlungsproblem am Scheidepunkt zwischen `Verhungern` vermeiden und Sterben zulassen 114
4.3.1.2 Die einsame Entscheidungshoheit als Stellvertreterperson 115
4.3.1.3 Entscheidungsverpflichtung für nicht einwilligungsfähige An-/Zugehörige – *„wer würde das entscheiden wollen“* 119
4.3.1.4 Zusammenfassung – Über Leben und Tod An-/zugehöriger entscheiden müssen 121
4.3.2 Die verborgene Demenz – die ursächlichen Bedingungen 123
4.3.2.1 Das Vorliegen einer fortgeschrittenen Demenz mit eingeschränkter Willensbekundung 123
4.3.2.2 Ernährungssituation nicht sichergestellt 132
4.3.2.3 Instabile Gesundheitssituation 135
4.3.2.4 Zusammenfassung: Die verborgene Demenz - ursächliche Bedingungen 136
4.3.3 Die betroffenen Advokaten und das bedrohte Selbst – intervenierende Bedingungen 137
4.3.3.1 Beachtliches Selbstbestimmungsrecht über langfristige Sondenernährung - Demenzbetroffene Heimbewohnerinnen im PEG-Ereignis 137
4.3.3.2 Die betroffenen Advokaten – Befähigung und Bereitschaft der Stellvertreterperson zur Ausübung der Entscheidungshoheit 138

4.3.3.3 Zusammenfassung – Die betroffenen Advokaten und das bedrohte Selbst 153
4.3.4 Die Willenserklärung unter der Ordnungskraft hochgradig regulierter Tabu-Hüter-Einrichtungen - Kontextbedingungen 155
4.3.4.1 Der strukturelle Handlungsrahmen im PEG-Ereignis 155
4.3.4.2 Definitions- und Deutungsrahmen entscheidungsbeteiligter Akteure 168
4.3.4.3 Zusammenfassung – Die Willenserklärung unter der Ordnungskraft hochgradig regulierter Tabu-Hüter-Einrichtungen 179
4.3.5 Die Entscheidungshoheit teilen – Prozess- und Strategiekategorie 181
4.3.5.1 Entscheidungsgrundlage generieren 183
4.3.5.2 Entscheidung treffen 193
4.3.5.3 Hürden überwinden – Entscheidung umsetzen 199
4.3.5.4 Zusammenfassung - Die Entscheidungshoheit teilen 205
4.3.6 Rückhalt und Entlastung im WIR – antizipierte Konsequenzen 208
4.3.6.1 Konsequenzen aus dem Umgang mit dem PEG-Ereignis für die einwilligungsunfähige Heimbewohnerin mit Demenz 208
4.3.6.2 Konsequenzen des Umgangs mit dem PEG-Ereignis für Stellvertreterpersonen 209
4.3.6.3 Zusammenfassung - Rückhalt und Entlastung im WIR 213

4.4 Fazit aus den Untersuchungsergebnissen 213

5. INTERPRETATION UND DISKUSSION DER ERGEBNISSE 218

5.1 Kritische Reflexion des analytischen Vorgehens mit den Methoden der Grounded Theory 218

5.2 Limitationen der vorgelegten Forschungsarbeit 220

5.3 Interpretation und Diskussion der Forschungsresultate 220
5.3.1 Interpretation und Diskussion zum untersuchten Phänomen 220
5.3.2 Zu den ursächlichen Bedingungen, welche zum Auftreten des Phänomens führen 229
5.3.3 Zu den intervenierenden Bedingungen, welche das Entscheidungshandeln bestimmen 232
5.3.4 Zu den kontextbezogenen Bedingungen, welche das Phänomen beeinflussen 240
5.3.5 Zu den prozessbezogenen Aspekten und phasenspezifischen Handlungsstrategien 260
5.3.6 Zu den erwarteten Konsequenzen im Umgang mit dem Phänomen 266

6. ZUSAMMENFASSUNG UND SCHLUSSFOLGERUNGEN 270

6.1 Zusammenfassung der Gesamtuntersuchung 270

6.2 Schlussfolgerungen 277

7. AUSBLICK 280

7.1 Implikationen für Forschung und Praxis 280
7.1.1 Pflege- und entscheidungstheoretische Implikationen 280
7.1.2 Strukturelle Anforderungen an die Versorgungspraxis 282
7.1.3 Implikationen für die (pflegerische) Versorgungsforschung 284

8. QUELLENVERZEICHNIS 287

Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1: Angeführte positive Effekte für PEG-Anwendung bei Menschen mit Demenz und die wissenschaftliche Beweislage 58
Tabelle 2: Fallkontrastierung in den PEG-Ereignissen 91
Tabelle 3: Merkmale pflegeabhängiger demenzbetroffener Heimbewohnerinnen zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses mit und ohne PEG-Anwendung 96
Tabelle 4: Sozialdemografische Merkmale teilnehmender Stellvertreterpersonen von demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen 98
Tabelle 5: Sozialdemografische Merkmale der teilnehmenden Bezugspflegepersonen 98
Tabelle 6: Exemplarische Darstellung der Kode-Liste im Prozess des „offenen Kodierens“ nach dem Kodierverfahren der Grounded Theory 102
Tabelle 7: Clusterversuch im „axialen Kodierprozess“ nach dem Kodierverfahren der Grounded Theory 104
Tabelle 8: Auswertungsarbeit am eigenen Datenmaterial in diversen Forschungsgruppen als Validierungsstrategie 108
Tabelle 9: Die Verteilung der Demenzgruppen unter den untersuchten Bewohnerinnen 124
Tabelle 10: Einschätzung kognitiver Fähigkeiten der Bewohnerinnen vor dem PEG-Ereignis mittels Mini Mental Status Test (MMST) 127
Tabelle 11: Körperliche Ressourcen zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses 129
Tabelle 12: Mobilität zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses 130
Tabelle 13: Ausprägungen der Kommunikation zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses 131
Tabelle 14: Ernährungsstatus unter den demenzbetroffenen Teilnehmerinnen 133
Tabelle 15: Aufenthaltsort und Behandlungsart zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses 157

Abbildung 1: Kodierparadigma nach Strauss 1991 84
Abbildung 2: Exemplarische Darstellung einer Einzelfallkonstellation mit den entscheidungsbeteiligten Akteuren im PEG-Ereignis 101
Abbildung 3: Zeitfenster der Datenanalyse für die Pflegeprozessplanung und Pflegeberichte der Pflegeprozessdokumentation 106
Abbildung 4: Bereichsspezifische Theorie über das „Tabu im PEG-Ereignis - Über Leben und Tod An-/Zugehöriger entscheiden müssen“ 110
Abbildung 5: Das zentrale Phänomen als ein Tabu im PEG-Ereignis. *Über Leben und Tod An-/Zugehöriger entscheiden müssen* 113

Abbildung 6: Die ursächlichen Bedingungen. *Die verborgene Demenz* 123
Abbildung 7: Anforderungsbedingungen an die Stellvertreteraufgaben im PEG-Ereignis..... 139
Abbildung 8: Der Ereignisraum im Entscheidungsfindungsprozess 156
Abbildung 9: Einrichtungsbezogene Bedingungskonstellationen im PEG-Ereignis..... 158
Abbildung 10: Rahmenbedingungen im Informations- und Aufklärungsgespräch..... 174
Abbildung 11: Der Prozessbezug im PEG-Ereignis..... 182
Abbildung 12: Strategievarianzen der Stellvertreterpersonen im Verlauf des PEG-Ereignisses 183
Abbildung 13: Pflegerische Leitdimensionen und Handlungsprinzipien zur Ernährung demenzbetroffener Menschen in der stationären Langzeitpflege..... 189
Abbildung 14: Strategievarianzen unter den Stellvertreterpersonen in der Zweiten Entscheidungsphase. *Das Treffen der Entscheidung* 194
Abbildung 15: Strategie- und Handlungsvarianzen unter Stellvertreterpersonen im Rahmen der dritten Entscheidungsphase im PEG-Ereignis. *Das Umsetzen der getroffenen Entscheidung*..... 200

Geleitwort

Bei der vorliegenden Forschungsarbeit handelt es sich um ein Dissertationsprojekt, welches im Rahmen des Promotionskollegs „*NutzerInnenorientierte Gesundheitssicherung*“ der Hans-Böckler-Stiftung entstanden ist. Organisatorisch ist das Bremer Promotionskolleg am Institut für Public Health und Pflegeforschung am Fachbereich 11 der Universität Bremen verortet und wird unter Beteiligung des Zentrums für Sozialpolitik und der 2009 gegründeten Jade Hochschule Wilhelmshaven / Oldenburg / Elsfleth durchgeführt. Nachdem eine erste Förderphase bereits 2006 mit acht Stipendien zum Forschungsschwerpunkt „*NutzerInnorientierte Gesundheitssicherung*“ bewilligt wurde, Sprecherin des Promotionskollegs war Prof. Dr. Petra Kolip, liegt der Themenschwerpunkt der nunmehr zweiten Förderphase des Bremer Kollegs mit ebenfalls acht Stipendien auf der Untersuchung von vulnerablen Zielgruppen. Im Besonderen richtet sich der Forschungsfokus auf die Versorgungserfordernisse bzw. das Nutzungsverhalten von Menschen mit chronischen Erkrankungen. Sprecherin des Promotionskollegs ist Prof. Dr. Ingrid Darmann-Finck.

Die bisherige Nutzerdebatte ist motiviert durch unterschiedliche (professions- und) gesundheitspolitische Initiativen der letzten zwanzig Jahre. Bislang liegen keine einheitlichen Aussagen darüber vor, wie eine gelungene/angemessene Nutzerinnen- und Nutzerorientierung im deutschen Gesundheitswesen zu bestimmen und welches Vorgehen zur Ermittlung dieser anzuwenden ist. In Ermangelung eines einheitlichen Begriffsverständnisses zur Kennzeichnung bzw. Abgrenzung des Begriffs, etwa zum Verständnis der Patientenorientierung, lässt sich der Ansatz vielmehr im Sinne einer Zielorientierung im deutschen Gesundheitswesen (SVR 2000/2001)[1] verstehen. So werden unter der Bezeichnung der Nutzerin und des Nutzers sowohl die mündige Bürgerschaft, Versicherte, Kunden, Verbraucherinnen und Verbraucher sowie Patienten integriert, und sie ist je nach Setting und Situation mit spezifischen Eigenschaften und Merkmalsausprägungen zu bestimmen.

Unter dem Fokus von Bedingungsfaktoren der Vulnerabilität älterer Bevölkerungsgruppen und der Untersuchung entsprechender Anforderungen an das Gesundheitssystem leistet die vorliegende Forschungsarbeit einen Beitrag zur Entfaltung des Ansatzes der nutzerinnen- und nutzerorientierten Gesundheitssicherung. Zielgruppe der Untersuchung sind Menschen mit Demenz, deren Vulnerabilitätsprofil durch den Verlust kognitiver, affektiver und körperlicher Fähigkeiten sowie der Einschränkung bzw. Aufhebung der Ausübung des Selbstbestimmungsrechts gekennzeichnet ist. Zur Zielgruppe werden zudem die stellvertretend handelnden Personen gerechnet. Das medizinisch, pflegerisch, juristisch und ethisch hoch brisante

[1] Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (SVR)

Verhältnis zwischen dem Prinzip der Selbstbestimmung einerseits und dem Prinzip der Fürsorge andererseits lässt sich zuletzt an der mit erheblichem medialen Interesse begleiteten gesetzlichen Regelung für die Patientenverfügung verdeutlichen. Die am stärksten zunehmende Bevölkerungsgruppe der Hochaltrigen und damit der von Demenz betroffenen Menschen, als auch immer neue Entwicklungen im Bereich Dienstleistung, Produktion und Technik stellen An-/Zugehörige, gesetzliche Stellvertreterpersonen, Ärzte und Pflegende vor Herausforderungen, für die bislang keine zufriedenstellenden Lösungsmöglichkeiten vorliegen. Das hochgradig praxisrelevante Forschungsinteresse gilt der Untersuchung und dem Verstehen der besonderen Umstände, die zur Anwendung künstlicher Ernährung bei Menschen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen führen. Mit der Einbettung der vorliegenden Forschungsarbeit in das Vorhaben des Promotionskollegs der Hans-Böckler-Stiftung wird auf empirischer Basis das Bestreben unterstützt, weitere Formen der nutzerorientierten Gesundheitssicherung zu entwickeln.

Einleitung:
Problemaufriss, Erkenntnisinteresse, Zielsetzung und Aufbau der Forschungsarbeit

Wenn es um das Verhältnis von Gesellschaft und Demenz geht, erweist sich der Blick in die Medienlandschaft als aufschlussreicher Indikator, um einen ersten Eindruck zu gewinnen. Dabei stellt sich das Thema Demenz nach wie vor als ein Reizthema und von ungebrochener Relevanz für Wissenschaft und Gesellschaft dar. So finden sich Berichterstattungen zum Thema Demenz häufig in Zusammenhang mit negativ konnotierten Begriffen wie etwa Explosion, Epidemie und globalen Problemen, welche ansonsten in Verbindung mit Berichten aus Kriegs- und Katastrophengebieten zu finden sind. Zugleich begleiten die Schlagzeilen um die äußerst begrenzten medizinischen Behandlungsmöglichkeiten der Demenz die Debatte um eine „überalterte Gesellschaft“ und prägen unsere Altersbilder und Einstellungen zu den existenziellen Fragen um Krankheit, Versehrtheit und Endlichkeit. Den jüngsten Ergebnissen einer erst kürzlich hierzulande durchgeführten Bevölkerungsumfrage mit 2.720 Befragten zum Themengebiet der Demenz zufolge möchten 33 Prozent der Befragten mit einer Demenz nicht weiterleben (ZQP 2014)[2].

Schätzungen zufolge leben heute in Deutschland rund 1,3 Millionen Menschen mit Demenz (Sütterlin et al. 2011, 13; Ziegler / Doblhammer 2009, 284; Weyerer / Bickel 2007, 67; Schneekloth / Wahl 2007, 184). Betroffen sind zumeist hochbetagte Menschen, welche die am stärksten wachsende Bevölkerungsgruppe in Deutschland darstellen. Hochrechnungen ermitteln für das Jahr 2030 voraussichtlich 1,7 Millionen von Demenz betroffenen Menschen (BMG 2011, 7)[3]. Der Versorgungsbedarf im fortgeschrittenen Stadium erfordert neben pflegerischen Unterstützungsleistungen und Betreuung oftmals den Aufenthalt in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege. Inzwischen zählt das Demenzsyndrom zur häufigsten Ursache für die Aufnahme in eine Einrichtung der stationären Langzeitpflege (Stephan et al. 2013), und demenzbetroffene Menschen bilden längst die größte Gruppe unter den Bewohnerinnen und Bewohnern der Pflegeeinrichtungen (Schneekloth / Wahl 2007).

Während die Demenz als Überbegriff für eine Reihe von verschiedenen Demenzformen und unterschiedlichen Ursachen noch keinen differenzierten Beitrag zu den Auswirkungen auf die Aktivitäten des täglichen Lebens und zum Verständnis demenzbetroffener Menschen liefert, sind es in der Regel die demenzassoziierten Begleiterscheinungen, welche Hinweise auf die Konsequenzen in der Alltagsbewältigung verdeutlichen und Motive für bestehende Ängste in

---

[2] Zentrum für Qualität in der Pflege ZQP 2014, ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz“. Online in: www.zqp.de/upload/contend.000/id00405/attachment01.pdf (Zugriff 17.07.14)
[3] Bundesministerium für Gesundheit (2011). Leuchtturmprojekt Demenz, Online in: www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Publikationen/Pflege/Berichte/Abschlussbericht_Leuchttumprojekt_Demenz.pdf (Zugriff 02.03.2014)

Verbindung mit den Debatten um die Demenzthematik liefern. Ernährung, insbesondere die Frage der Mangelernährung, gehört hierbei zu den zentralen Themenfeldern. Entscheidungen über den Umgang mit ernährungsbezogenen Gesundheitsproblemen bei demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen und Heimbewohnern im fortgeschrittenen Stadium sind keine Seltenheit (Givens et al. 2009; Seidel 2008; Schneekloth / Wahl 2007; Lacey 2005; Mitchell et al. 2003; Ahronheim 1996). In Anbetracht der nach wie vor fehlenden Heilungsmöglichkeiten der Demenz wird in der täglichen Versorgungspraxis auf unterstützende Maßnahmen zur Linderung von Begleiterscheinungen und der Stärkung des Wohlbefindens zurückgegriffen. Hierzu gehört auch die Frage einer angemessenen Ernährung. Bei in späten Stadien häufiger auftretenden Schwierigkeiten mit dem Essen und Trinken stellt sich in der Praxis regelhaft die Frage nach den Einsatzmöglichkeiten einer künstlichen Ernährung mittels perkutan endoskopischer Gastrostomie (PEG-Sonde). Der Leitgedanke bei der Sondenernährung ist das Sicherstellen einer angemessenen Ernährungssituation über einen bestimmten Zeitraum. Forschungsbefunde belegen, dass die Sondenernährung zumeist in der stationären Langzeitpflege bei Menschen mit Demenz anzutreffen ist. Bei schwerer Demenz wurden vier Mal so viele PEG-Sonden gesehen wie unter Heimbewohnerinnen und Heimbewohnern mit einer leichten Demenz (Schneekloth / Wahl 2007). Personen im fortgeschrittenen Stadium der Demenz scheinen jedoch weniger von der Sondenernährung zu profitieren (vgl. Sampson et al. 2009; Finucane et al. 1999; Mitchell et al. 1997). Wie bei den meisten medizinischen Behandlungen ist auch die Sondenernährung mit Risiken verbunden.

Die vorliegende Forschungsarbeit ist dem Bereich der Pflege- und Versorgungsforschung zuzuordnen. Die Relevanz des Themas für die Personengruppe der Hochaltrigen rechtfertigt die Eingrenzung des Promotionsvorhabens auf das Handlungsfeld der stationären Langzeitpflege. Die empirische Studie mit qualitativem Forschungsansatz untersucht die Auseinandersetzung der Versorgungspraxis mit Entscheidungen in der letzten Lebensphase am Thema der Entscheidung über langfristige Sondenernährung (PEG-Sonde) bei Heimbewohnerinnen und Heimbewohnern mit Demenz.

Den Schwerpunkt dieser Arbeit bildet die Generierung einer bereichsspezifischen Theorie über das Zustandekommen von Entscheidungen über die langfristige Sondenernährung bei Menschen mit Demenz im Setting der stationären Langzeitpflege. Es handelt sich um ein hierzulande bislang einmaliges Forschungsvorgehen, bei dem ein vertieftes Verständnis über das Beziehungsgefüge von intervenierenden Bedingungen, einschließlich der kontextbezogenen Faktoren, im Prozess der PEG-Entscheidungsfindung, unter Einbeziehung aller entscheidungsbeteiligten Akteure, abgebildet wird. Insbesondere liefert die vorliegende Arbeit erstmals für Deutschland ein vertieftes Verständnis über die An- und Herausforderungen des Stellvertreterhandelns aus der Perspektive von An-/Zugehörigen als formale Entscheidungsträger im PEG-Ereignis. Die Studie

zielt auf ein vertieftes Verständnis über die Entscheidungsumstände im Zusammenhang mit künstlicher Ernährung bei Menschen mit Demenz sowie auf die zielgerichtete Stärkung von förderlichen Bedingungen im Entscheidungsprozess, welche die fraglichen PEG-Entscheidungen reduzieren könnten.

Der Beitrag aus gerontologischer und pflegewissenschaftlicher Perspektive liegt in den Anregungen über das vorherrschende Altersbild, dem Umgang mit Versehrtheit und Endlichkeit sowie mit Fragen nach der Selbstbestimmung trotz Pflegeabhängigkeit und Bedrohung des sozialen Personenstatus. Darüber hinaus lassen sich Anforderungen an die Versorgungspraxis ableiten, nachdem ein komplexes Bedingungsgefüge herausgearbeitet wurde, welches Kenntnisse darüber liefert, wie es zu dem PEG-Ereignis kommt, welche subjektiven Theorien handlungsleitend sind und unter welchen strukturellen und kulturellen Bedingungen welche Handlungsmuster auftreten.

Die vorliegende Arbeit gliedert sich in sieben aufeinander aufbauende Kapitel und dem abschließenden Quellenverzeichnis. Kapitel Eins wirft mit den theoretischen und epidemiologischen Grundlagen ein Schlaglicht auf die mehrdimensional ausgerichtete Vulnerabilität demenzbetroffener Menschen, einschließlich der demenzassoziierten Begleiterscheinungen, wodurch sie sich in Ausmaß und Schwere von pflegeabhängigen nicht-demenzbetroffenen hochbetagten Menschen deutlich abheben. Eingehend wird auf die Rolle der Bezugspflegepersonen im Zusammenhang mit der Ernährungsproblematik bei Menschen mit Demenz Bezug genommen. Nachdem das operative Verfahren der perkutan endoskopischen Gastrostomie (PEG) zur Anwendung einer enteralen Sondenernährung bei Menschen mit Demenz mit Aussagen zur Prävalenz und Evidenz vorgestellt worden ist, geht das Kapitel ferner auf die medizinischen und medizinrechtlichen Voraussetzungen ein. Darüber hinaus liefern die entscheidungstheoretischen Grundlagen und Modelle klinischer Entscheidungsfindung Aussagen über das Entscheidungshandeln bei Unwissenheit und präferenzsensitiven Entscheidungen sowie über das Arbeitsbündnis in Einzelfallentscheidungen im Verhältnis zu dem Entscheidungsgegenstand und -kontext. Des Weiteren setzt sich das Kapitel mit den Anforderungen an das Stellvertreterhandeln und den neueren Ansätzen partizipativer Entscheidungsfindung, unter besonderer Berücksichtigung des Wandels der Patientenrolle, auseinander. Zur Übertragung einer nutzerinnen- und nutzerorientierten Entscheidungsfindung auf den vulnerablen Personenkreis Demenzbetroffener wird abschließend eingegangen sowie auf die Frage nach der Ausführung des Selbstbestimmungsrechts vulnerabler nicht-einwilligungsfähiger Personengruppen im Entscheidungsprozess. Das zweite Kapitel stellt den Forschungsstand, die Vorarbeiten und die vorläufigen Orientierungshypothesen vor, welche zur Forschungsfrage und dem gewählten Untersuchungsaufbau führten. Die Präsentation der forschungslogischen Grundlagen, das Erläutern des Erkenntnisinteresses sowie die Ableitung der

Forschungsfragen mit Auswahl von Design und Forschungsmethoden erfolgt wiederum im dritten Kapitel. In der durchgeführten empirischen Untersuchung wird ein qualitativer Forschungsansatz mit retrospektivem Design gewählt, unter Rückgriff auf die Grounded Theory Methodologie. Den Hauptteil der vorliegenden Arbeit bildet das vierte Kapitel mit der Darstellung der Ergebnisse, in Form einer bereichsspezifischen Theorie über das Zustandekommen des PEG-Ereignisses bei Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege. Kapitel Fünf nimmt eine Interpretation der Untersuchungsergebnisse vor und diskutiert diese in Konfrontation mit der Forschungsliteratur. Schließlich wird in Kapitel Sechs eine zusammenfassende Schlussfolgerung zu den Gesamtergebnissen der Untersuchung vorgenommen. Kapitel Sieben nimmt auf der Basis der vorliegenden Studienresultate einen Ausblick vor, in dem sowohl pflege- und entscheidungstheoretische Implikationen, die strukturellen Anforderungen an das Versorgungssetting als auch Implikationen für die (pflegerische) Versorgungsforschung formuliert werden.

Die vorliegende Forschungsarbeit ist eine Anregung und Einladung zugleich, sich mit existenziellen Entscheidungen in der letzten Lebensphase auseinanderzusetzen. Mit Blick auf die sich stetig weiterentwickelnden medizin-technischen Fortschritte, mit deren Hilfe heute auf anwendungsfunktionaler Ebene das know how gegeben ist, Krankheit und Tod hinauszuzögern, sehen sich die beteiligten Akteure im Entscheidungshandeln im Einzelfall unter Legitimationsdruck und nach dem know why fragenden Begründungsmaßstab hinterherhinken. So wünsche ich mir, dass die vorgelegte Arbeit einen konstruktiven Beitrag dazu liefern kann, den Umstand der prinzipiellen Vulnerabilität und Versehrtheit des Menschen weniger im Sinne abweichenden Verhaltens oder als einem Qualitätssicherungsproblem begegnen zu müssen. Vielmehr gilt es als Ausdruck der Anerkennung prinzipieller Vulnerabilität (Rendtorff 2002), die professionelle Aufmerksamkeit auf einen handlungstheoretischen Begründungsrahmen zu richten, welcher das Spannungsgefüge zwischen Lebensschutz und Patientensicherheit einerseits und der Fragilität und Endlichkeit andererseits angemessen berücksichtigt.

1. Theoretische und Epidemiologische Grundlagen

1.1 Verschiebung der Altersverteilung der Gesellschaft und die Zunahme der Demenz

Die Altersverteilung in der Bundesrepublik Deutschland wird beeinflusst durch die konstant niedrigen Geburtenraten und die stetig steigende Lebenserwartung. Diese Entwicklung wird begleitet von der Abnahme der Gesamtbevölkerung, wodurch es zu einer zunehmenden Alterung der Gesellschaft kommt. Nachdem zu Beginn des 19. Jahrhunderts die Säuglings- und Kindersterblichkeit zurückgedrängt und somit deutliche Gewinne an Lebensjahren verzeichnet werden konnten, profitieren nun die höheren Altersgruppen von den ökonomischen und sozialen Entwicklungen, welche zu verbessertem Lebensstandard, Zugang zu Bildung, Fortschritten in der Medizin und der Verbesserung in der Gesundheitsversorgung führten (Doblhammer / Dethloff 2012). Befürchtungen, wonach die Alterung der Gesellschaft zu drastischen wirtschaftlichen und sozialen Belastungen führen könne wurde von jüngeren Studien abgeschwächt. Verbunden mit der verbesserten Lebenserwartung hat sich auch die Bedeutung des Rentenalters verändert, so dass die Menschen auch weiterhin in der Gesellschaft produktiv bleiben, soziale Teilhabe erfahren und aktiv den Lebensabend gestalten. Mit den jüngsten gesellschaftlichen Errungenschaften lässt sich somit das Sterberisiko immer weiter in ein höheres Lebensalter verschieben. Hinzu kommt ein erfreulicher Rückgang der Mortalität unter den Hochbetagten. Berechnungen auf Basis von Zwillingsstudien wollen 50 Prozent der Variation in der Sterblichkeit durch die aktuellen Lebensumstände erklären (ebd. 6).

Neben dem Wandel in der Altersstruktur zeigt sich auch eine Veränderung in der Geschlechtsstruktur. Derzeit stellt sich das Geschlechterverhältnis unter den 65-Jährigen noch ausgeglichen dar. Im Alter von 80 Jahren verschiebt sich das Verhältnis unter der männlichen zur weiblichen Bevölkerung auf 1:2 und mit dem 86. Lebensjahr auf 1:3 (Doblhammer / Dethloff 2012, 12). Im Jahr 2008 ist kriegsbedingt unter den Hochbetagten ein hoher Frauenüberschuss erkennbar. Den Berechnungen zu Folge wird sich dieser Frauenüberschuss bis 2060 weiter abschwächen wird.

Mit den positiven Entwicklungen der verbesserten Lebenserwartung befindet sich die Gesellschaft zugleich Herausforderungen gegenübergestellt, deren Lösungen noch anstehen. So verteilte sich für das Jahr 2009 die Bevölkerung mit einem Anteil von 19 Prozent auf Kinder und Jungendliche unter 20 Jahren, auf einen besonders bevölkerungsstarken Anteil von 61 Prozent aus den 20-Jährigen bis unter 65-Jährigen sowie einem Anteil der 65-Jährigen und Älteren mit weiteren 20 Prozent. Schätzungen zu Folge, werden sich im Jahr 2060 die bevölkerungsstarken Altersklassen nach oben verschieben. So wird nach den ermittelten Hochrechnungen im Jahr 2060 der Anteil der 65-Jährigen und Älteren bei 34 Prozent liegen. Die zahlenmäßige Verschiebung in den

Altersgruppen zeigt sich entsprechend unter den Hochbetagten, wonach die Zahl der 80-Jährigen und Älteren - der Anteil lag 2009 bei 4 Millionen - im Jahr 2050 auf über 10 Millionen geschätzt wird (Doblhammer / Dethloff 2012, 8).

Die Verschiebung der Altersverteilung der Gesellschaft und der steigenden Lebenserwartung geht ferner einher mit Pflegeabhängigkeit sowie Pflege- und Betreuungsleistungen in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen. Berechnungen zur Häufigkeit der Pflegebedürftigkeit im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes (SGB XI) für das Jahr 2011 belaufen sich für Deutschland auf 2,5 Millionen pflegebedürftige Menschen, darunter rund 70 Prozent im Alter von 75 Jahren und älter (Statistisches Bundesamt 2013). Davon ausgehend, dass Frauen eine höhere Lebenserwartung aufweisen und unter Männern Pflegebedürftigkeit in der Regel im jüngeren Alter auftritt, zeigen sich bei den Frauen über 74 Jahren deutlich höhere Prävalenzzahlen für Pflegebedürftigkeit als unter demenzbetroffenen Männern (Rothgang et al. 2011, 58 f.). Die Modellrechnungen zur Anzahl pflegeabhängiger Menschen in Deutschland ermitteln einen Anstieg von 2,3 Millionen Pflegeabhängigen im Jahr 2009 auf rund 3,5 Millionen im Jahr 2030 (Rothgang et al. 2012, 34). Berechnungen zur Anzahl demenzbetroffener Menschen für das Jahr 2050 in Deutschland rangieren zwischen 1,5 und 3 Millionen (Schulz / Doblhammer 2012, 172). Die Herausforderungen, denen sich Deutschland durch den demografischen Wandel gegenübergestellt sieht, erfordern in den einzelnen Bundesländern individuelle Lösungen. Berechnungen zur Pflegequote im Alter ermitteln für den Stadtstaat Bremen unter den 85-bis 89-Jährigen einen Anteil Pflegebedürftiger von 37 Prozent, wohingegen dieser in Mecklenburg-Vorpommern bei 52 Prozent liegt (Statistisches Bundesamt 2013).

Und schließlich tritt mit der Altersverschiebung der Gesellschaft und der gestiegenen Lebenserwartung das Auftreten der Demenz als ein Phänomen des höheren Alters in Erscheinung. Nach dem jüngsten Report der Weltgesundheitsorganisation (WHO) und der internationalen Vereinigung der Alzheimer Gesellschaft (ADI) sind derzeit weltweit schätzungsweise 35 Millionen Menschen von Demenz betroffen. Der Bericht beziffert die jährlich weltweit neu hinzukommenden Fälle auf 7,7 Millionen Menschen. Bis zum Jahr 2050 soll die Anzahl Demenzbetroffener bis auf 115 Millionen Menschen ansteigen - unter der Bedingung, dass Therapie- und Präventionsmaßnahmen weiter ausbleiben (WHO 2012, 4). In Anbetracht der Gesundheitsanalysen, wonach längt nicht mehr nur die westlichen Industrieländer betroffen sind, sprechen Experten gar von einem epidemischen Ausmaß der Demenz (vgl. WHO 2012; Förstl 2001). Die geschätzten Kosten, welche infolge des Auftretens der Demenz weltweit anfallen, belaufen sich auf etwa 604 Millionen US-Dollar (WHO 2012, 4).

- Zur Prävalenz und Inzidenz von Demenz in Deutschland

Die aktuell vorliegenden Schätzungen zur Häufigkeit von Demenz in Deutschland gehen zumeist auf die Übertragung von Durchschnittsraten westlicher Industrieländer und auf Meta-Analysen zurück. Auf dieser Datengrundlage leben derzeit in Deutschland schätzungsweise 1 bis 1,3 Millionen Menschen mit Demenz, von denen mehr als zwei Drittel Frauen sind (Sütterlin et al. 2011, 13; Ziegler / Doblhammer 2009, 284; Weyerer / Bickel 2007, 67; Schneekloth / Wahl 2007, 184). Bezogen auf die Bevölkerungsgruppe der über 65-Jährigen liegt der Gesamtanteil von Demenzbetroffenen, berechnet für das Jahr 2002 nach Weyerer / Bickel (2007, 65) zwischen sechs und acht Prozent. Während unter den 60- bis 64-Jährigen die Häufigkeitsraten von Demenz unter einem Prozent liegen, wächst die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten von Demenz im höheren Alter an und steigt für die über Hundertjährigen auf über 40 Prozent (Ziegler / Doblhammer 2009, 285). Die Unterscheidung nach Geschlecht und Region zeigt für Frauen ab 70 Jahren eine höhere Demenzhäufigkeit als für Männer, insbesondere für Frauen aus Westdeutschland und Personen in den neuen Bundesländern ab 85 Jahren (Ziegler / Doblhammer 2009, 284 f.). Die jährliche Zahl von neu hinzukommenden Personen mit Demenz, hochgerechnet auf das Jahr 2007 und aus GKV-Daten ermittelt, lag für die über 65-Jährigen bei 244.000 Personen (Ziegler / Doblhammer 2009, 285). Die Vagheit, mit der über die Häufigkeit und das Neuauftreten der Demenz berichtet wird, verweist zugleich auf den geringen Anteil an in der Versorgungspraxis vorzufindenden manifesten Diagnosestellungen (Schneekloth / Wahl 2007, 183). Die mit zunehmendem Alter steigende Demenzprävalenz und -inzidenz stellen insofern ein gesellschaftsrelevantes Thema dar, als die Gruppe der Hochbetagten und damit der von Demenz betroffenen Menschen in Deutschland die am stärksten wachsende Bevölkerungsgruppe darstellt, bei nach wie vor fehlenden medizinischen Behandlungsmöglichkeiten und keinerlei zufriedenstellenden Pflege- und Betreuungsangeboten.

1.2 Demenz als klinisches Syndrom

Nach dem internationalen Diagnoseklassifikationssystem (ICD) der Weltgesundheitsorganisation handelt es sich bei der Demenz weniger um ein Krankheitsbild als um ein progressives neurodegeneratives „*…Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache, Sprechen und Urteilsvermögen im Sinne der Fähigkeit zur Entscheidung.*“ (DGN / DGPPV 2009, 11).

Die Ursachen des Demenzsyndroms sind ebenso verschiedenartig wie der Verlauf. Einheitliche Definitionen und Schweregradeinteilungen liegen nicht vor. Das Demenzsyndrom lässt sich nach dem internationalen Diagnoseklassifikationssystem (ICD) gemäß der klinischen Symptomatik in vier Gruppen unterteilen:

- *F00 Demenz bei Alzheimer-Krankheit*
- *F01 Vaskuläre Demenz*
- *F02 Demenz bei andernorts klassifizierten Krankheiten*
- *F03 Nicht näher bezeichnete Demenz* (Vollmer et al. 2008, 12).

Von den geschätzten 1 bis 1,3 Millionen betroffenen Menschen mit Demenz verteilen sich die Alzheimer- und vaskulären Demenz-Fälle auf etwa 80 Prozent, deren Verlauf irreversibel ist.

Darüber hinaus lässt sich das klinische Syndrom nach dem Schweregrad einteilen und darf als willkürlich und fließend verstanden werden. Das internationale Klassifikationssystem ICD-10 orientiert sich für die Schweregradeinteilung der Alzheimer-Erkrankung vornehmlich an kognitiven Symptomen wie etwa den Gedächtnisleistungen, welche zu Einschränkungen der Alltagsaktivitäten führen. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden zumeist anhand des Mini-Mental-Status-Test (MMST[4]) erhoben, wenngleich bei weit fortgeschrittener Demenz ein MMST zumeist nicht mehr ermittelt (Gerhard 2011, 268) werden kann:

- MMST 20-26: leichte Alzheimer-Erkrankung
- MMST 10-19: moderate/mittelschwere Alzheimer-Erkrankung
- MMST weniger als 10 Punkte: schwere Alzheimer-Erkrankung (DGN / DGPPN 2009, 27)[5].

Obgleich die Definition der Demenz, als ein ursächlich verschiedenartiges Syndrom, die hochgradige Vielfalt der Demenzformen anzeigt, lässt sich der Verlauf der vaskulären Demenz und der Demenz vom Alzheimer-Typ zumeist als progredient und mehrjährig abbilden.

Die Verlaufsformen der Demenz werden als kontinuierlich verschlechternd, intermittierend oder stabil beschrieben (Vollmer et al. 2008, 20). Während die vaskuläre Demenz einen zumeist raschen Beginn im späteren Lebensalter präsentiert und der Verlauf als intermittierend oder stufenförmig gekennzeichnet ist (DGN / DGPPN 2009, 21), unterscheidet man bei der Demenz vom Alzheimer-Typ zwischen dem frühen und späten Beginn mit meist schleichendem Verlauf über mehrere Jahre (DGN /DGPPN 2009, 13).

1.3 Zur Vulnerabilität und Versorgungssituation demenzbetroffener Menschen in der vollstationären Langzeitpflege

Die Verschiebung der Altersverteilung der Gesellschaft zeigt inzwischen Auswirkungen auf den Pflegesektor und die institutionelle Versorgungslandschaft in Deutschland. Bei Anstieg von

[4] Mini Mental Status Test (MMST)
[5] Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN), Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN), S3-Leitlinie „Demenzen“, Langversion (2009)

Pflegebedürftigkeit und Demenz nimmt insbesondere für hochbetagte Pflegeabhängige die Bedeutung von professionellen Pflege- und Betreuungsleistungen zu. Wenngleich zwei Drittel (Tendenz sinkend) der Demenzbetroffenen im häuslichen Umfeld betreut werden (MDS[6] 2009, 46), bringt doch die Demenzproblematik mit fortschreitendem Verlauf Herausforderungen mit sich, welche inzwischen zu den häufigsten Gründen für den Einzug in eine Einrichtung der stationären Langzeitpflege zählen (vgl. Stephan et al. 2013). Entsprechend ist die Zahl der stationären Langzeitpflegeeinrichtungen von 8.859 Einrichtungen im Jahr 1999 auf 11.634 im Jahr 2009 angestiegen. Die Pflegeplatzzahl wurde in diesem Zeitraum um 31 Prozent gesteigert (Rothgang et al. 2011, 78 ff.). Für das Jahr 2011 geht das Statistische Bundesamt von bundesweit 12.400 zugelassenen Pflegeeinrichtungen nach SGB XI aus (Statistisches Bundesamt 2013, 14). Zur Altersverteilung unter der Bewohnerschaft zugelassener Pflegeeinrichtungen nach SGB XI zeigt die Untersuchung des MDS (2012) mit 61.985 Bewohnerinnen und Bewohner die größte Altersgruppe unter den 80- bis unter 90-Jährigen (40 %) (MDS 2012, 45). Derweil liegt die Verweildauer der Bewohnerschaft bei etwa 3,5 Jahren (Schneekloth / Wahl 2007, 185). Die Berichterstattung über den Anteil demenzbetroffener Menschen in einzelnen Pflegeeinrichtungen in Deutschland variiert. Aus einer Gesamtstichprobe von 4449 Bewohnerinnen und Bewohnern bezogen auf 58 deutsche Pflegeeinrichtungen werden 3051 Personen mit einem Demenz-Syndrom ermittelt (ebd. 183). Der Anteil demenzbetroffener Menschen in den einzelnen Einrichtungen schwankt zwischen 50 und 80 Prozent, bei einer Durchschnittsrate von 70 Prozent. Zwei Drittel der demenzbetroffenen Bewohnerschaft sind Frauen, welche somit den größten Personenkreis in den Pflegeeinrichtungen bilden (Schneekloth / Wahl 2007, 183 f.).

1.3.1 Vulnerabilitätsmerkmale demenzbetroffener Menschen

Demenzbetroffene Menschen zählen aufgrund ihrer besonders verletzbaren Lebenssituation etwa durch den chronisch progredienten Demenzverlauf sowie ihrer eingeschränkten Fähigkeiten zur Selbstbestimmung, des Entscheidens, Artikulierens, Mitwirkens und Erlebens zu den vulnerablen Bevölkerungsgruppen (vgl. van den Bussche /von Leitner 2011; SVR[7] 2007; Aichele 2006; Rendtorff 2002; Remmers 2000). Die Vulnerabilität demenzbetroffener Menschen ist im Besonderen gekennzeichnet durch eine eminente Gesundheitsbelastung in Form von Merkmalen der Gebrechlichkeit, funktionale Einbußen, veränderter Ernährungssituation, Immobilität, Inkontinenz und Dekubitiden (vgl. Beekmann et al. 2012, 225). Mit Zunahme der kognitiven Einschränkungen wird eine verminderte Lebensqualität berichtet (vgl. van den Bussche / von Leitner 2011), bei weitestgehendem Fehlen individueller Gesundheitsressourcen zur Bewältigung der Gesundheitsbelastungen. Im Vergleich zu kognitiv unbeeinträchtigten älteren Menschen zeigt

[6] Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. (MDS)
[7] Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR)

sich die beträchtlich ausgeprägte Verletzlichkeit demenzbetroffener Menschen in der höheren Prävalenz anderer chronischer Krankheiten sowie an einer niedrigeren Lebenserwartung, wobei unter dem Oberbegriff *Demenz* sehr unterschiedliche Komorbiditätsmuster zu unterscheiden sind, insbesondere zwischen einer Demenz vom Alzheimer-Typ und der vaskulären Demenz (van den Bussche / von Leitner 2011).

- Pflegeabhängigkeit

Die Auswertung von Routinedaten einer Krankenkasse in Deutschland mit 1848 Demenzbetroffenen im Vergleich zu einer nach Alter und Geschlecht kontrollierten Population über 65 Jahren aus einem Inzidenzjahr (Beekmann et al. 2012) zeigt unter den Demenzbetroffenen einen deutlich höheren Anteil an Pflegeabhängigkeit als in der Kontrollpopulation. So werden in der Altersgruppe der über 85-Jährigen doppelt so viele pflegeabhängige Demenzbetroffene ermittelt (68 %) wie in der Kontrollgruppe (33,8 %) (Beekmann et al. 2012, 224). Die Demenzbetroffenen in Pflegeeinrichtungen (bezogen auf 58 deutsche Pflegeeinrichtungen mit einer Gesamtstichprobe von 4449 Personen und 3051 Personen mit einem Demenz-Syndrom) sind im Vergleich zu nicht Demenzbetroffenen doppelt so häufig in Pflegestufte II und III nach SGB XI[8] eingestuft (Schneekloth / Wahl 2007, 186). Dieser Personenkreis erfährt im fortgeschrittenen Stadium eine deutlich höhere Pflegeabhängigkeit im Bereich der Mobilität, Selbstpflegekapazität sowie im Bereich der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme im Vergleich zu der nicht-demenzbetroffenen Bewohnerschaft (Schneekloth / Wahl 2007). Auch der Verlauf der Beeinträchtigung variiert zwischen demenzbetroffenen und nicht-demenzbetroffenen Pflegebedürftigen erheblich. Demenzbetroffene altern demnach anders, und zwar deutlich früher als etwa onkologische Patienten oder Patienten mit Organversagen. Der Vergleich von Krebspatienten, Patienten mit Organversagen und Menschen mit Demenz zeigt unter Demenzbetroffenen hochgradige Alltagseinschränkungen auf deutlich höherem Niveau, und das bereits ein Jahr vor ihrem Tod, wenn andere Patientengruppen noch deutlich selbständiger sind (Gill et al. 2010; Chen et al. 2007; Lunney et al. 2003). Im Spätstadium der Demenz werden mehrfach Irreversibilität der Symptome, Immobilität, Kommunikationsunfähigkeit, vollständige Pflegeabhängigkeit, mangelnde körperliche Reserven, wiederkehrende Infekte und die Entwicklung von Dysphagien als Merkmale beschrieben (Volkert et al. 2004; Mion / O`Conell 2003). Dementsprechend trifft nach Schnell und Heinritz (2006) der Vulnerabilitätsbegriff insbesondere auf Demenzerkrankte zu, *„(...) die aufgrund ihres Alters oder ihrer eingeschränkten geistigen Fähigkeiten keine informierte Zustimmung geben können (...)“* (Schnell / Heinritz 2006, 43).

---

[8] Pflegebedürftigkeit nach §14 SGB XI wird in unterschiedlichen Stufen abgebildet: Pflegestufe I – erhebliche Pflegebedürftigkeit, Pflegestufe II – schwere Pflegebedürftigkeit, Pflegestufe III – schwerste Pflegebedürftigkeit

- Ernährungsproblematik

Hochaltrigkeit und Demenz werden als Risikofaktoren für das Auftreten von Ernährungsschwierigkeiten berichtet (vgl. Gerber et al. 2014; Reuther et al. 2013). Diese zählen zu den typischen Vulnerabilitätsmerkmalen demenzbetroffener Menschen und treten entsprechend häufig in Pflegeeinrichtungen unter der demenzbetroffenen Bewohnerschaft in Erscheinung: Der Appetit lässt zunehmend nach, Mahlzeiten werden vergessen einzunehmen, Kau-Schluckstörungen treten auf, in deren Folge Gewichtsverlust und Leistungsminderung eintreten (vgl. Gerber et al. 2014; Reuther et al. 2013). Im Zuge *physiologischer Alterungsprozesse* (veränderte Organfunktionen, verlangsamter Stoffwechsel, veränderte Sensorik und Geschmackswahrnehmung, Störungen des Geruchssinns, verminderter Energiebedarf, Appetitrückgang und Gewichtsverlust) geht das Altern oftmals einher mit Veränderungen in den *Ernährungsgewohnheiten* (Essmenge ist reduziert, unregelmäßige Mahlzeiteneinnahme, einseitige Ernährung). Hinzu können *körperliche Beeinträchtigungen* (Immobilität, Kau-Schluckbeschwerden, motorische Funktionseinbußen) kommen, welche den Zugang zu und die selbständige Zubereitung von Speisen behindern können und somit den Ernährungszustand beeinflussen (Gerber et al. 2014; Volkert et al. 2013; DNQP 2010[9]; BMFSFJ 2002[10]). Für die Bewohnerschaft der Demenzbetroffenen bilden die *sozialräumlichen Einflussfaktoren* ein erhöhtes Risiko für das Auftreten von Ernährungsstörungen (vgl. Gerber et al. 2014; DNQP 2010[11]). Diese umfassen störende Umgebungsfaktoren wie Lärm und Unruhezustände während der Mahlzeiteneinnahme, Scham oder das Unvermögen zur Artikulation eines Hilfebedarfs, nicht-artikulierte Essgewohnheiten und Wünsche sowie die Abneigung gegenüber der Mahlzeiteneinnahme in der Gemeinschaft (DNQP 2010, 33). Kachexie und Dehydration gehören neben kardiovaskulären Störungen und Pneumonien zu den drei wichtigsten Todesursachen bei demenzbetroffenen Menschen im fortgeschrittenen Stadium (van den Bussche / von Leitner 2011; Koopmans et al. 2007). Die medizinische Versorgung der Bewohnerschaft in den nach SGB XI zugelassenen Pflegeeinrichtungen unterliegt der in Arztpraxen niedergelassenen Ärzteschaft. Auch innerhalb der stationären Langzeitpflege gilt die freie Arztwahl, so dass in den Pflegeeinrichtungen Kooperationsleistungen mit einer Vielzahl an Ärzten zu erbringen sind. Die Ernährungstherapie im Rahmen von Mangelzuständen oder Störungen in der oralen Nahrungsaufnahme umfasst von Seiten der Ärzte die Beurteilung des Ernährungszustandes, Diagnostik von Risikofaktoren einer Mangelernährung sowie die Anordnung notwendiger

[9] Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP)
[10] Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)
[11] Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP)

Therapien wie etwa die Logopädie oder Ergotherapie (Gemeinsamer Bundesausschuss 2013, 16; Gerber et al. 2014, 94)[12].

Als typische Komplikation des fortgeschrittenen Demenzstadiums werden im Bereich der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme die Kau-/Schluckstörungen berichtet (vgl. Mitchell et al. 2009; Kolb 2007; Kalia 2003). Sie gehen oftmals einher mit Gewichtsverlust, Pneumonien und sind verbunden mit einer hohen Mortalitätsrate (BMFSFJ 2002, 173)[13]. Nach den jüngsten Veröffentlichungen zur Kau-/Schluckproblematik unter Betroffenen einer Alzheimer-Demenz werden Prävalenzzahlen von 70 Prozent berichtet, wobei davon auszugehen ist, dass ein hoher Anteil dieser Betroffenen in der stationären Langzeitpflege aufzufinden ist (Gerber et al. 2014, 104). Eng verbunden mit den Kau-/ Schluckstörungen erscheint in Fachveröffentlichungen die Problematik der Ablehnung von Speiseangeboten unter dem Begriff *Nahrungsverweigerung* (vgl. Gerber et al. 2014; Bartholomeyczik et al. 2008; Kolb 2007; Borker 2002; Norberg et al. 1988), wodurch bereits auf die hochgradige ethische, psychologische und rechtliche Komponente in der Auseinandersetzung mit der Ernährungsproblematik verwiesen wird. Nach Borker (2002) ist das Auftreten einer *Nahrungsverweigerung* durch das „*Verhalten, das Fühlen und das Denken*“ der beteiligten Personen geprägt (Borker 2002, 93). Sie kann als Folgeverhalten auf eine Handlung verstanden werden, welche wider den Willen der abwehrenden Person durchgeführt wird und zu Dilemmata-Situationen führt (Borker 2002, 319). Nach den Ergebnissen der unlängst durchgeführten Bremer Replikationsstudie zur Prävalenz von PEG-Sonden in Pflegeeinrichtungen führte unter den 285 Untersuchungspersonen mit PEG-Sonde bei 38 Personen (13,3 %) eine Nahrungs- und Flüssigkeitsverweigerung zur PEG-Sondenlegung (Becker / Hilbert 2010, 12). Norberg et al. (1988) arbeiten auf der Basis von Interviewmaterial von beruflich Pflegenden zur Nahrungsablehnung unter Heimbewohnerinnen und Heimbewohnern der Langzeitpflege drei *Ursachentypen für die Nahrungsablehnung* heraus. Die *physischen Ursachen* beziehen sich auf den Umstand, dass die Patienten zu schwer erkrankt sind für das Annehmen von und den Umgang mit Speisen oder sie zeigen orale-gastro-enterale Symptomatik. Unter den *psychologischen Ursachen* wurde etwa ein Todeswunsch der Patienten rekonstruiert oder eine fehlende Orientierung zur Situation. Der *kulturelle Ursachentypus* umfasst etwa ein Tabu für Speisen oder die fehlende Vertrautheit mit angebotenen Speisen als Grund für die Nahrungsablehnung (Norberg et al. 1988, 480). Borker (2002) kristallisiert im Rahmen seiner empirischen Untersuchung zum Phänomen der *Nahrungsverweigerung* unter zehn nahrungsverweigernden Bewohnerinnen und Bewohnern von Pflegeeinrichtungen in Deutschland sechs Phasen der Nahrungsverweigerung während der Unterstützung beim Essen Anreichen heraus: a) freudlose

[12] Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS)
[13] Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jungend (BMFSFJ)

Nahrungsaufnahme, b) widerwillige Akzeptanz, c) verbale und nonverbale Nahrungsverweigerung, d) widerwillige Nahrungsaufnahme, e) nonverbale Nahrungsverweigerung, f) akzeptierte Flüssigkeitsaufnahme (Borker 2002, 317 f.). Als Initiation für die Nahrungsverweigerung identifiziert er unter den verweigernden Personen stets ein *Schlüsselerlebnis*, welches zur Verweigerungshaltung gegenüber Speiseangeboten führt. Erstickungsanfälle nach dem Verschlucken an Speisen in Verbindung mit Kau-/Schluckstörungen, ein unerwünschter Einzug in eine Pflegeeinrichtung oder vielfache Institutionswechsel gehören zu den Ereignissen, welche als Einflussfaktoren im Zusammenhang mit einer Nahrungsablehnung herausgearbeitet wurden. Die erheblichen Schwierigkeiten bei der Situationseinschätzung und Ursachenergründung, speziell bei demenzbetroffenen Menschen mit Nahrungsablehnung, wird aufgrund von missverständlichen bzw. widersprüchlichen Verhaltensweisen im Zusammenhang mit Essen und Trinken betont (Borker 2002, 294). Das Abwehrverhalten gegenüber Speisenangeboten wird schließlich mit dem Auftreten vielfältiger Verlusterfahrungen im Alter assoziiert und als mögliche Bewältigungsform rekonstruiert. Für die nahrungsablehnende Bewohnerschaft von Pflegeeinrichtungen dimensionalisiert Borker ein Verlusterleben für die Bereiche Bezugspersonen, Zuwendung und Kommunikation, Privatheit, Autonomie, Macht und Vertrauen (Borker 2002, 300 ff.).

- Verlust der Selbstbestimmung

Das Essen und Nähren gilt kulturübergreifend als ein existenzielles Grundbedürfnis, verbunden mit einer sinnlichen und sozialen Komponente. Zugleich gilt das Essen bzw. Schwierigkeiten bei der oralen Nahrungsaufnahme vielfach als ein Barometer für die generelle Gesundheitssituation einer Person (mit Gesundheitsproblemen) (vgl. del Rio 2011; Smith 1997). Entsprechend hoch zeigt sich das Belastungserleben der helfenden Umgebung, wenn unter den Schutzbefohlenen ein Unvermögen zur oralen Nahrungsaufnahme erscheint (vgl. Rüsing et al.2008; Kolb 2007; Schwerdt 2004; Borker 2002). Damit wird zugleich eine weitere Vulnerabilitätskomponente demenzbetroffener Menschen in den Mittelpunkt gerückt: das Schwinden der Fähigkeiten zur Selbstbestimmung. Die Ausführung des Selbstbestimmungsrechts als Gegenpol zur Fremdbestimmung leitet sich als Grundrecht indirekt aus der grundgesetzlichen Verfassung ab und lässt sich der in Art. 2 Abs. 1 GG[14] garantierten Handlungsfreiheit zuordnen (Igl 2013, 176). Menschen bei Aktivitäten des Essens und Trinkens zu unterstützen, wenn diese zu einer oralen Nahrungsaufnahme nicht mehr in der Lage sind, bedeutet stets das Vorliegen asymmetrischer Hilfebeziehungen und für Betroffene die Gefahr von Einbußen in der Gestaltung der eigenen Lebensverhältnisse. Für eine pflegeabhängige Person vollzieht sich der Verlust der

[14] Grundgesetzt GG

Selbstbestimmung bereits mit dem Einzug in die Pflegeeinrichtung. Nach Foucault (2005) lassen sich derartige Institutionen als spezielle Orte - *Heterotopien* - bezeichnen (Foucault 2005, 12), die einst ausgewählten Personengruppen in biologischen Krisensituationen (etwa zur Geburt eines Kindes oder in der Pubertät) als neutrale Räume vorbehalten waren. Inzwischen finden sich diese zumeist an die Randgebiete einer Gesellschaft gedrängt und sind im Sinne von *Abweichungsheterotopien* vornehmlich für Personenkreise zweckentfremdet, welche im Wesentlichen durch abweichende Verhaltensweisen gekennzeichnet sind. Diese speziellen Orte sind eng verbunden mit chronologischen Brüchen. Es handelt sich um Orte, an denen die Zeit stehen geblieben zu sein scheint, Orte, an denen archiviert und gesammelt wird und welche somit außerhalb der Zeit zu stehen scheinen (Foucault 2005, 15 f.).

Der Verlust der Selbstbestimmung wird erkennbar an der zumeist an die An-/Zugehörigen der Betroffenen übertragene Stellvertreterhandlung. Zumeist kommt diese in Form einer Bevollmächtigung oder der rechtlichen Betreuung über bestimmte Aufgabengebiete wie etwa der Gesundheitssorge zum Ausdruck. Charakteristische Merkmale von sowohl familialen als auch professionellen *Sorgebeziehungen* sind nach Graumann (2011) unterschiedliche Erwartungen, die an die Interaktionsbeteiligten gerichtet werden sowie dem asymmetrischen Beziehungsgefüge (Graumann 2011, 385). In Anlehnung an eine *Ethic of Care* (vgl. Tronto 1993) verwendet Graumann den Begriff der *Sorgebeziehung*, um die besondere zwischenmenschliche Pflege- und Sorgebeziehung hervorzuheben, unter der Unterstützungsleistungen ausgeführt werden. Während in Sozialbeziehungen in der Regel von handlungsfähigen interagierenden Akteuren ausgegangen werden kann, handelt es sich in Sorgebeziehungen um Beziehungskonstellationen, in denen eine der interaktionsbeteiligten Personen in ihrer Handlungsfreiheit eingeschränkt ist (Graumann 2011, 387).

Des Weiteren birgt für demenzbetroffene Menschen im Zusammenhang mit Gesundheitsproblemen der vornehmliche Rückgriff auf kognitive Parameter zur Klärung der Einwilligungsfähigkeit die Gefahr, ihre gesellschaftliche Anerkennung als *soziale Person* in Abrede gestellt zu bekommen, wenn die Würde und Rechte innerhalb der Gesellschaft primär mit kognitiven Kompetenzen verbunden sind (Graumann 2011). Mit Verlusten in Folge der Demenz hat sich jüngst auch der deutsche Ethikrat in seiner Stellungnahme zum Verhältnis von Demenz und Selbstbestimmung und der besonderen Bedeutung der Achtung der Rechte von Menschen mit Demenz auseinandergesetzt und verweist auf die Notwendigkeit, selbstbestimmungsfördernde Methoden bereits stärker in der Ausbildung zur Pflege zu berücksichtigen. Dies kann etwa mit neuen Kompetenzen geschehen, um pflegende Angehörige in die Alltagsbetreuung einzubinden (Deutscher Ethikrat 2012). Ebenso betont Kruse (2013) hierzu den Einfluss des sozialen Umfeldes auf das Maß und die Möglichkeiten zur Ausgestaltung von Resten des im späten

Demenzstadium schwindenden Selbst und setzt sich mit förderlichen Ansätzen für soziale Teilhabe und Lebensqualität auseinander.

Mit Blick auf das Verhältnis von Gesellschaft und Demenz hat auch Christian Kolb in seiner Arbeit bereits „Nachdenkliches“ zum Ausdruck gebracht und wähnt das gesellschaftliche Unvermögen zur Auseinandersetzung mit dem Themenkomplex der Demenz im Zusammenhang mit seiner Nähe zu den Grenzsituationen Tod und Sterben (Kolb 2007). Die Aussagen stehen in Einklang mit dem nationalen und internationalen Schrifttum, wonach der Tod nach wie vor einen Tabubereich in unserer Gesellschaft darzustellen scheint (vgl. Nusser 2010; Caron et al. 2005). So versteht Nusser die Anwendung künstlicher Ernährung etwa als einen letzten Akt der Todesverdrängung und der Technisierung des Sterbens (Nusser 2010, 329). In Anbetracht der Befunde aus dem Bereich der Versorgungsforschung lassen sich Berichte über einen Reformstau bzw. Hürden im Rahmen der Umgestaltungsprozesse innerhalb der stationären Langzeitpflege möglicherweise auch mit der Nähe zu den Abweichungsheterotopien und Tabuzonen in Verbindung bringen, weshalb der Differenziertheit des Alters Rechnung tragenden konzeptionellen und organisationalen Anpassungsleistungen für die hochbetagte und kognitiv eingeschränkte Bewohnerschaft noch am Anfang stehen (vgl. Schaeffer / Ewers 2013). Schwer Erträgliches erfordert Abgrenzung. So lässt sich der Tabubegriff disziplin- und kulturübergreifend im Sinne eines gesellschaftlichen Ordnungssystems konzeptualisieren. Verstanden als Meidungsgebote beziehen sich Tabus auf unerwünschtes Handeln, Denken, Fühlen und Reden (Schröder 2008). Tabus übernehmen für die Gesellschaft und das einzelne Individuum eine bedeutsame Bewältigungs- und Entlastungsfunktion, indem sie das Bedrohliche, was prinzipiell gedacht, gesagt, getan, gefühlt werden könnte, ausblenden oder abgrenzen. Tabus kommen somit in Abgrenzung zu den gesetzlichen Verboten lediglich latent zum tragen und müssen nicht bewusst wahrgenommen werden. Es besteht stillschweigendes Einvernehmen, in der Öffentlichkeit darüber nicht zu sprechen, weshalb oftmals das Schweigen als Kennzeichen für das Vorliegen eines Tabus in Erscheinung tritt. Eindeutiger belegt jedoch der Tabubruch oder rhetorische Tabuumgehungsstrategien das Vorhandensein eines Tabus. Das Einhalten von Tabus wird gesichert durch die Angst, bei Tabuverletzung aus der Gemeinschaft ausgeschlossen zu werden. Damit wird zugleich das besondere Verhältnis zwischen Tabu und Gemeinschaft deutlich. Der interpersonelle Aspekt auf den das Tabu ausgerichtet ist setzt Öffentlichkeit voraus (vgl. Nusser 2010; Schröder 2008). Die identitätsabsichernde und zugleich -fesselnde und (macht-)stabilisierende Funktion des Tabus ist stets kontextbezogen zu bewerten. Tabus unterliegen dem gesellschaftlichen Wandel, sie sind durchaus (zeitweilig) aufhebbar und machen zuweilen den Tabubruch sogar zwingend erforderlich. Zu den gegenwärtig wirkmächtigen tabuintensiven Themen der Medizin und Pflege zählen neben Gewalt und Missbrauch, der Bereich Intimität, Tod und Sterben, insbesondere die Sterbehilfe, Willensfreiheit bei neurologischen Krankheiten, der

Status des Menschen, Stammzellenforschung, Organhandel oder Burnout/Depression (Lehmann-Carli / Preuss 2013; Schröder 2008).

Ein weiterer wirkmächtiger Einfluss innerhalb der Gesellschaft wird ebenso den bestehenden Altersbildern zugeschrieben (BMFSFJ 2010), welche sich wiederum auf das Gesundheitssystem auswirken. So setzt sich der sechste Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland mit Intoleranz und der Etablierung unangemessener Überzeugungen und Ungleichbehandlungen durch vorherrschende konventionelle Vorstellungen über das Alter auseinander. Anzeichen für die Exklusion von Menschen mit Demenz innerhalb des Gesundheitswesens sind auch andernorts beschrieben. Demnach werden etwa Mängel in der hausärztlichen Versorgungspraxis im Zusammenhang mit zeitlichen, monetären und emotionalen Faktoren berichtet, welche zur Vermeidung der Demenzthematik bis hin zu Tabuisierung führen (vgl. Bartholomäus / Brandes 2013; Kaduszkiewicz et al. 2009; Caron et al. 2005; Pentzek et al. 2005), und weshalb im Schrifttum zuweilen von „dementia discrimination“ die Rede ist (van der Bussche / von Leitner 2011, 141). Gesundheitsanalysen der BarmerGEK sehen Frauen und ältere Menschen seltener mit Logopädie behandelt (Sauer et al. 2013), und in Pflegeeinrichtungen wird insbesondere hinsichtlich fehlender Facharztbetreuung sowie der Verordnungspraxis von Neuroleptika für Demenzbetroffene, trotz des erhöhten Mortalitätsrisikos, Optimierungsbedarf in der medizinischen Versorgung von Bewohnerinnen und Bewohnern angemahnt (SVR 2009; Mann / Meyer 2008). Schließlich fordert der sechste Altenbericht in einer Gesellschaft des längeren Lebens neben der Inanspruchnahme von Entwicklungschancen auch den verantwortlichen Umgang mit den Grenzen des kulturellen Fortschritts und der Auseinandersetzung mit den Herausforderungen durch ein Leben mit Demenz und den Grenzen des Alters (BMFSFJ 2010). Die Problematik der Vulnerabilitäts-Trias aus Alter, Demenz und Weiblichkeit, welche sich aus der demografischen Entwicklung abzeichnet, findet sich im sechsten Altenbericht angedeutet durch die Auseinandersetzung mit Geschlechter- und Altersstereotypen, welche nach wie vor auf subtile Art und Weise vorherrschen und sich auf die gesellschaftliche Teilhabe auswirken können, wobei ältere Frauen tendenziell negativer wahrgenommen und bewertet werden als ältere Männer (BMFSFJ 2010, 57 ff.).

1.3.2 Zur Rolle der Pflege für die Sicherstellung der Ernährungssituation von Menschen mit Demenz

Die Sicherstellung einer ausgewogenen Ernährung in der stationären Langzeitpflege liegt grundsätzlich auf Seiten der Einrichtung (Gerber et al. 2014, 64). Bezogen auf den Verantwortungsbereich der oralen Nahrungsaufnahme sind die pflegerischen

Kompetenzanforderungen seit 2010 in einem Expertenstandard[15] zur Sicherung und Weiterentwicklung der Qualität in der Pflege aufgeführt. Die Einführung von Expertenstandards ist durch das Pflege-Weiterentwicklungsgesetz (2008)[16] inzwischen für alle zugelassenen Pflegeeinrichtungen verbindlich. Demgemäß umfasst das Kompetenzprofil beruflich Pflegender für eine optimale Ernährungsversorgung beispielsweise Fähigkeiten und Fertigkeiten zur Unterstützung der Nahrungsaufnahme ebenso wie in der Erkennung von spezifischen Gesundheitsrisiken wie etwa den Anzeichen für eine Mangelernährung. Ferner sieht der Expertenstandard eine zentrale pflegerische Aufgabe in der *Patienten-* bzw. *Bewohner- und Angehörigen-Edukation* in ernährungsrelevanten Situationen (DNQP 2010, 130)[17] vor. Dazu gehören beispielsweise die Beratung über Möglichkeiten angemessener Ernährung, einschließlich der Umsetzung von Maßnahmen, sowie die Information und Beratung in Bezug auf die künstliche Ernährung, während die Ernährungsberatung zu den Aufgaben von Fachexperten gezählt wird (DNQP 2010, 130). Als pflegerische Schlüsselaufgabe gilt schließlich die frühzeitige Erfassung von Komplikationen im Bereich der Kau-/Schluckfunktion sowie der kompetenten Unterstützung der Bewohnerinnen und Bewohner im Umgang mit dem spezifischen Gesundheitsrisiko (Gerber et al. 2014, 105 f.; DNQP 2010, 46). Inzwischen liegen zahlreiche Konzeptansätze vor, welche für die (demenzbetroffenen) Bewohnerinnen und Bewohner der stationären Langzeitpflege eine bedürfnis- und bedarfsgerechte Versorgung mit Speisen und Getränken gewährleisten sollen (vgl. Rüsing 2008a). Die Sicherstellung der Qualität der Ernährungssituation erfordert allerdings einen mehrdimensionalen Interventionsansatz. Hierbei sind zum einen die personenbezogenen Bedürfnisse, Ressourcen und Risiken zu erfassen. Pflege initiiert zudem, dass geeignete pflegerische Maßnahmen zur Sicherung einer ausreichenden Nahrungs- und Trinkmenge veranlasst werden. Die Folgen von Kau- /Schluckstörungen werden durch Maßnahmen der Mundhygiene behoben. Motorische Probleme beim Zerkleinern der Nahrung werden durch die Versorgung mit geeigneten Hilfsmitteln zu beheben versucht. Bei Beeinträchtigungen der geistigen und psychischen Gesundheit sind ferner organisationale Leistungen zu beachten, um eine angemessene Zuwendung beim Essen und Trinken zu ermöglichen (vgl. Gerber et al. 2014; Volkert et al. 2013; DNQP 2010). Darüber hinaus sind umgebungsbezogenen Anforderungen zu berücksichtigen, wie etwa eine angenehme Raumatmosphäre (familiennahe Ess- Tischkultur, Wohnküchenprinzip) für die Mahlzeiteneinnahme, das gezielte Einsetzen von die Selbständigkeit fördernden Unterstützungsleistungen entsprechend den Fähigkeiten der Person (Fingerfood, Basale Stimulation), bis hin zu differenzierten Verpflegungssystemen mit spezifischen Zubereitungs- und Angebotsformen von Speisen und Getränken, welche die speziellen

[15] Expertenstandard Ernährungsmanagement zur Sicherstellung und Förderung der oralen Ernährung in der Pflege (DNQP 2010)
[16] Bundesministerium für Gesundheit, Bundesministerium für Arbeit und Soziales, Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Bundesministerium für Ernährung, Landwirtschaft und Verbraucherschutz (2008)
[17] Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP)

Speisegewohnheiten und Einschränkungen der Bewohnerinnen und Bewohner berücksichtigen (vgl. Gerber et al. 2014[18]; Volkert et al. 2013; DNQP 2010[19]; Bartholomeyczik et al. 2008; Heseker / Odenbach 2007). Bei verringertem Bedürfnis nach flüssiger und fester Nahrung kann im Fortgang des Alterungsprozesses auch mit verbaler Aufforderung die Nahrungsmenge nicht gesteigert werden, wenngleich familiennahe Gemeinschaftsversorgung etwa nach dem Wohnküchenprinzip Effekte auf Gewicht, Feinmotorik und Lebensqualität präsentieren (DGN / DGPPN 2009, 80)[20]. So zeigen neuere Untersuchungen unter der Bewohnerschaft mit Ernährungsproblematik ein stabiles Gewicht oder eine Gewichtszunahme, sobald unterstützende Maßnahmen eines koordinierten Ernährungsmanagementverfahrens durchgeführt werden. Allerdings profitieren nicht alle Bewohnerinnen und Bewohner mit Risiko für eine Mangelernährung von den eingeleiteten Maßnahmen, insbesondere schwerst pflegeabhängige Demenzbetroffene (vgl. Meijers 2014; MDS 2012; DNQP 2010, 187). An seine Grenzen stößt das helfende Umfeld oftmals bei Auftreten von Ernährungskomplikationen wie Kau-/Schluckstörungen. Nachdem die Gründe für den fehlenden Appetit, der Abneigung gegen Nahrungsangebote oder Kau-/Schluckstörungen untersucht wurden und ihnen mit Hilfe behebbarer Interventionen wie beispielsweise durch eine zahnärztliche Behandlung, der Linderung von Schmerzzuständen oder Schlucktraining entgegengewirkt wurde, richten im Anschluss daran Ernährungsansätze im Sinne von *comfort (care) feeding* für das Spätstadium der Demenz ihren Fokus weniger auf die Sicherstellung der Ernährungssituation als vielmehr auf die Lebensqualität, Freude am Essen, den Genuss und die Zuwendung beim Anreichen der Speiseangebote (vgl. Kojer / Schmidl 2011; Palecek et al. 2010; Mitchell 2007; Mitchell et al. 2003a). Allerdings berücksichtigt der Expertenstandard die Problematik der Kau-/Schluckstörung ebenso wie die Thematik der künstlichen (enteralen /parenteralen) Ernährung lediglich als Schnittstelle (DNQP 2010, 29). Und auch die jüngste Leitlinie zur „*Klinischen Ernährung in der Geriatrie*“ (Volkert 2013, 3) schließt in ihrer Zielsetzung Personen in der letzten Lebensphase und im Sterbeprozess für ihre Ernährungsempfehlungen explizit aus, aufgrund der fehlenden Indikation für diese Lebensphase (Volkert 2013, 3). Schließlich verweist auch der Umstand des Fehlens eines einheitlichen Begriffsverständnisses von Mangel-, Unter- bzw. Fehlernährung (Volkert et al. 2013, 2) auf die Schwierigkeiten hinsichtlich vorliegender Aussagen zur Häufigkeit von Mangelernährung und den einzuleitenden Interventionen. Nach wie vor gibt es keine einheitlichen Aussagen darüber, wie ein gesunder Ernährungsstatus im Alter zu bestimmen ist und welches Vorgehen zur Ermittlung einer Mangelernährung bei hochbetagten, vulnerablen Personengruppen in der letzten Lebensphase angemessen ist. Darüber hinaus bestehen für die

[18] Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS)
[19] Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP)
[20] Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) & Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN). 2009. S3-Leitlinie „Demenzen“

verwendeten Screeningverfahren und Assessmentinstrumente zur Erhebung eines Risikos für Mangelernährung unter Hochbetagten Bedenken zur methodischen Qualität der Verfahren (vgl. Bunge et al.2010; Rüsing 2008). Die jüngste Stellungnahme des MDS[21] zum Thema Essen und Trinken im Alter betont entsprechend deren Orientierungscharakter vorliegende Aussagen zu Flüssigkeits- und Energiebedarfen (vgl. Gerber et al. 2014).

Wenngleich die Sicherstellung der Ernährungssituation nach wie vor als originäre Aufgabe der Pflegeprofession gilt, lassen sich in Verbindung mit gesellschaftlichen und professionspolitischen Prozessen im Sinne eines *medical turn* (Twenhöfel 2011, 50) im Handlungsfeld der (Alten)Pflege Anzeichen für einen veränderten Stellenwert der Ernährung in der pflegerischen Alltagspraxis erkennen. Hier zeigt sich auch der Einfluss neu etablierter Tätigkeitsbereiche wie etwa der externen Ernährungsberatung, wodurch der pflegeprofessionelle Beitrag zur Bewältigung spezieller Ernährungsthemen wie Mangelernährung, Schluckstörungen oder künstliche Ernährung zunehmend aus dem Verantwortungsbereich der Pflege verwiesen wird, und längst vor Entprofessionalisierungstendenzen[22] in der Pflege gewarnt wird (vgl. Köpke 2012; Twenhöfel 2007; Köpke / Meyer 2005; Remmers 2000a). Zugleich wird pflegewissenschaftlichen Studien zufolge seitens der Pflegeprofession die Nahrungsaufnahme als die häufigste Problemsituation im Umgang mit von Demenz betroffenen Menschen angegeben (Rüsing et al. 2008), obwohl nach Aussagen von befragten Heimleitungen ein hoher Grad an Fortbildungsangeboten zu den Themen Kau-/ Schluckstörungen, Mangel-/Unterernährung, Kachexie, Exsikkose oder enteraler Ernährung für beruflich Pflegende vorliege (vgl. Becker / Hilbert 2010). Optimierungsbedarf wird jedoch vor allem für das rechtzeitige Erkennen und Vorbeugen von Ernährungs- und Flüssigkeitsproblemen innerhalb der Kliniken ermittelt (Tannen et al. 2007).

Der Wandel der Bewohnercharakteristika in Pflegeeinrichtungen mit wachsendem Bedarf an spezialisierten Pflege- und Betreuungsleistungen führt bei parallel stattfindendem Rückgang des Fachkräfteangebotes im Pflegesektor zu spürbaren Versorgungslücken (Rothgang et al. 2012). Nachdem im Setting der stationären Langzeitpflege im Bereich der Ernährung und Flüssigkeitsversorgung Qualitätsmängel - unter anderem in Verbindung mit kalorischer Unterversorgung unter der gerontopsychiatrisch erkrankten Bewohnerschaft (mit Sondenkost) - berichtet wurden (vgl. MDS 2004)[23], reißt die Debatte um Qualitätsprobleme in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege nicht mehr ab. Die Kontroverse hat sowohl strukturelle, qualifikatorische, professionspolitische und organisationale Dimensionen (vgl. Höhmann 2012; Schaeffer / Wingenfeld 2008; Görres et al. 2006). Überdies setzen Rationalisierungs- und

[21] Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. (MDS)
[22] www.aerzteblatt.de/nachrichten/43628/Verbaende-warnen-vor-Entprofessionalisierung in der Pflege. 23.11.2010 (letzter Zugriff: 30.08.2014)
[23] Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. (MDS)

Rationierungsprozesse im Gesundheitswesen die Pflegeprofession erneut dem Vorwurf aus, medizin-technische Entwicklungen wie etwa die Sondenernährung als pflegeerleichternde Maßnahmen einzusetzen (vgl. DEGAM 2008; Volkert et al. 2006). Schließlich sind beruflich Pflegende konfrontiert mit einem negativen gesellschaftlichem Image bei zugleich hoher Arbeitsmotivation (Görres et al. 2011). Inzwischen liegen die curricularen Voraussetzungen und Lernangebote für pflegeprofessionelles Handeln zur Reflexion kritischer Ereignisse, insbesondere im Rahmen des Ernährungsmanagements, vor (vgl. Muths 2013; Böhnke et al. 2009). Mit Blick auf die demografische Entwicklung ist zukünftig mit einem weiteren Anstieg der Verantwortungsübernahme beruflich Pflegender zu rechnen, wodurch die von Gesundheitsexperten geforderte Notwendigkeit eines differenzierten und systematischen Umgangs mit Verfahren (pflege-)diagnostischer Urteils- und Entscheidungsfindung sowie deren sicheren Vermittlung unter den Entscheidungsbeteiligten bekräftigt wird (vgl. Mühlhauser et al. 2010; Schrems 2008; Müller-Staub 2006; Köpke / Meyer 2005; Darmann 2001).

1.4 Langfristige enterale Sondenernährung über perkutan endoskopische Gastrostomie (PEG)

Die perkutan endoskopische Gastrostomie (PEG) hat sich seit ihrer Etablierung Anfang der 1980er Jahre zu einer weit verbreiteten medizinischen Behandlungstechnik für die enterale Sondenernährung entwickelt. Aus dem Bereich der Neugeborenen kommend, wurde die operative Technik rasch in den Erwachsenenbereich überführt. Der invasive Eingriff erfolgt über die Bauchdecke (perkutan) in den Magen oder das Duodenum. Die Fixierung der Ernährungssonde erfolgt an der Bauchdecke; eine innere Halteplatte am Ende der Sonde verhindert die Dislokation der Sonde. Mit Hilfe der Ernährungssonde gelangt flüssige Nahrung durch die Bauchdecke in den Magen-Darm-Trakt. Die Betroffenen erhalten bilanzierte Diäten, in Form von industriell hergestellter Flüssigkost, wenn eine orale Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme längerfristig nicht mehr gewährleistet werden kann beispielsweise bei mechanisch bedingten Kau-/Schluckstörungen, bei Erkrankungen im Gesichts- und Kopfbereich, im Zusammenhang mit Tumoren, Vernarbungen nach Verätzungen, bei einem Schlaganfall (vgl. Eich 1998) oder wenn anderweitige „*…ärztliche, pflegerische oder ernährungstherapeutische Maßnahmen zur Verbesserung der Ernährungssituation nicht ausreichen*“ (G-BA 2013, 15)[24]. Inzwischen reicht die Anwendung künstlicher Ernährung (parenteral/enteral) weit aus dem Intensivbereich der Klinik hinaus und öffnet sich einem breiten Patientenspektrum. Dazu gehören etwa jene älteren Menschen mit zunehmenden Schwierigkeiten beim Essen und Trinken, aufgrund vielfältiger Ursachen (vgl. Kapitel 1.3). Die Debatte um die langfristige enterale Sondenernährung bei

[24] Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) 2013

hochbetagten Menschen mit Demenz reicht bis in die 90er Jahre zurück und umfasst mehr als nur die medizinische Dimension (vgl. Volkert et al. 2013).

1.5 Medizinrechtliche Voraussetzungen für die PEG-Sondenanlage

Grundsätzlich beruht die Entscheidung über die Durchführung einer PEG-Sonde auf dem (mutmaßlichen) Willen der betroffenen Person sowie auf der medizinischen Indikationsstellung mit begründetem Behandlungsziel. Dabei setzt die Verordnungsfähigkeit einer ernährungstherapeutischen Maßnahme wie der enteralen Sondenernährung nach den allgemeinen Verordnungsregeln der Arzneimittel-Richtlinie (Gemeinsamer Bundesausschuss 2013) die gesicherte wissenschaftliche Beweislage für den therapeutischen Nutzen der Maßnahme voraus. Abgesehen von dem dargelegten fraglichen Nutzen der enteralen Sondenernährung für den Personenkreis Demenzbetroffener reicht nach Auffassung des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) das Vorliegen einer Mangelernährung nicht als Motiv für die medizinische Verordnung einer PEG-Anwendung aus, mangelt es doch nach wie vor an einem einheitlichen Begriffsverständnis darüber, was unter einer Mangelernährung zu verstehen ist (G-BA 2005, 3). Eine rechtswirksame PEG-Entscheidung erfordert darüber hinaus, wie jeder medizinische Eingriff, neben der medizinischen Indikation die informierte Aufklärung und eine wirksame Einwilligung der betroffenen Person (vgl. Duttge 2011).

Die formierte Aufklärung soll Informationen über die erstellte Diagnose, Prognose und die vorgesehenen medizinischen Maßnahmen enthalten (vgl. Lohmann 2007). Das Aufklärungsgespräch liefert die Informationen über die gewünschten und unerwünschten Wirkungen des medizinischen Eingriffs, einschließlich der Behandlungsalternativen und der individuellen Risiken, die mit dem Eingriff verbunden sein können. Die informierte Aufklärung hilft der betroffenen Person dabei, eine sorgfältige Abwägung der Optionen vorzunehmen und schließlich eine Entscheidung zu treffen. Als direkter Ansprechpartner für das Einholen einer rechtswirksamen Einwilligung gilt für den Arzt die betroffene Person selbst. Die Einwilligung umfasst das Einverständnis und die Ermächtigung zur Durchführung von Handlungen, die in den Rechtskreis der einwilligenden Person eingreifen (Duttge 2011, 39). Voraussetzung für eine wirksame Einwilligung ist wiederum die informierte Aufklärung. Für Menschen mit Demenz ergibt sich jedoch die Problematik, dass sie, wie in Kapitel 1.3 ausgeführt, vielfach selbst nicht mehr in der Lage sind, ihren Willen verständlich zu artikulieren. So berichten in einer in den USA durchgeführten Untersuchung weniger als fünf Prozent angefragter Stellvertreterpersonen von PEG-Entscheidungssituationen, bei denen die Betroffenen selbst ihren Willen zur künstlichen Ernährung ausgedrückt hätten (Jones et al. 2006, 238).

Die Klärung der Einwilligungsfähigkeit obliegt dem behandelnden Arzt. Dieser stellt fest, ob

- die Fähigkeit, einen bestimmten Sachverhalt zu verstehen, vorliegt
- die übermittelten Informationen in angemessener Weise verarbeitet werden können
- eine Bewertung der Informationen vorgenommen werden kann
- eine Willensbildung auf der Grundlage der bewerteten Informationen möglich ist (Bundesärztekammer 1997a).

Liegt bereits eine Vollmacht bzw. rechtliche Betreuung vor, ist davon auszugehen, dass in Anbetracht der eingeschränkten kognitiven Kompetenzen und Willensäußerung unter Demenzbetroffenen in der Regel ein Klärungsverfahren zur Einwilligungsfähigkeit unterbleibt und statt dessen eine Delegation der Entscheidung an *Bevollmächtigte* oder rechtliche *Betreuungspersonen* erfolgt. Unter der Bezeichnung *Bevollmächtigte* sind Personen zu verstehen, welche durch die Pflegeabhängigen in der Vergangenheit vorsorglich ausgewählt wurden (zumeist An-/Zugehörige), um für einen ausgewählten Aufgabenkreis und in Situationen der Einwilligungsunfähigkeit an Stelle der Betroffenen in deren Sinne zu entscheiden. Demgegenüber wird die *rechtliche Betreuung* durch das Betreuungsgericht bestellt. Auch bei diesen Personen kann es sich um Familienmitglieder handeln, welche als Vertreter des Patienten für den Umfang eines erteilten Aufgabengebietes handeln (vgl. Coeppicus 2010). In der Ausführung ihrer Stellvertreteraufgaben ist die Bevollmächtigtenperson dem gesetzlichen Berufsbetreuer gleichgestellt (vgl. Karliczek 2009). Die Bezeichnung der *Einwilligungsfähigkeit* umfasst kein standardisiertes, intellektuelles Niveau, noch handelt es sich um eine dauerhafte Eigenschaft. Vielmehr stellt sie ein anlass- und situationsbezogenes Kriterium dar, weshalb das Vorliegen eines Demenzsyndroms nicht zwangsläufig die Einwilligungsunfähigkeit der Betroffenen bedeuten muss. So unterstreicht die ethisch-rechtliche Komponente der Thematik den Umstand, wonach eine Einwilligungsunfähigkeit keinen Einfluss auf die Selbstbestimmungsrechte von Menschen hat (Berlinger et al. 2013; Karliczek 2009; Bundesärztekammer 1997a). Mit der jüngsten Reform des Betreuungsgesetzes hat der Gesetzgeber die Patientenverfügung geregelt und den Patientenwillen gestärkt. Die vorverfügte Willenserklärung etwa in Form einer Patientenverfügung oder eines Patiententestaments bezieht sich auf den schriftlich verfassten Willen der Person über medizinische Behandlungswünsche und wird seitens der Gesetzgebung als höchstpersönliche Rechtsgeschäfte betrachtet. Liegt keinerlei schriftlich verfasste Willensäußerung vor oder sind die aktuellen Gesundheitsprobleme nicht auf die festgelegten Aussagen in der Patientenverfügung zutreffend, so sind die getroffenen Aussagen zumindest als beachtliche Patientenverfügung in der Entscheidungssituation heranzuziehen. Fehlen auch derartige Hinweise, ist es die Aufgabe der Stellvertreterperson, den *mutmaßlichen Willen*[25] zu

[25] §1901a Abs. 2, 3 BGB

erforschen und diesem Geltung zu verschaffen. Hervorzuheben ist die Neuformulierung in der Regelung der Patientenverfügung, wonach der mutmaßliche Wille anhand „*konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln*“ ist[26].

1.6 Entscheidungstheoretische Grundlagen

Im Zusammenhang mit dem hier in Rede stehenden Forschungsgegenstand, der klinischen Entscheidungsfindung im Kontext einer *Sorgebeziehung für Andere*, dient das Heranziehen von wissenschaftstheoretischem Vorwissen der theoretischen Sensibilisierung für die Konzeptionierung und Durchführung einer Untersuchung über bereichsspezifische klinische Entscheidungssituationen. Darüber hinaus liefert sie Anregungen für die Präzisierung und Strukturierung der empirisch generierten Kategorien im Forschungsverlauf. Hierfür wird sowohl eine entscheidungs- und handlungstheoretische Perspektive bemüht als auch Ansätze der Biomedizin- und Pflegeethik.

1.6.1 Entscheidungsmodelle

Die Verwendung des Entscheidungsbegriffs tritt im wissenschaftlichen Schrifttum disziplinübergreifend in Erscheinung. Ein einheitliches Begriffsverständnis ist hingegen nicht vorzufinden. Die historischen Wurzeln der Entscheidungsforschung können bis zur utilitaristischen Philosophie zurückverfolgt werden. Charakteristisch hierbei erscheint die Bewertung der Handlung an ihren Konsequenzen. Aus der Verzahnung von Mathematik und Ökonomie wurde vor allem das *Rational Choice-Modell* zur Optimierung von wirtschaftlichen und politischen Steuerungsprozessen populär. Mit der Etablierung des Wissenschaftsgebietes der Entscheidungsforschung im letzten Jahrhundert weitete sich das Forschungsgebiet ebenso wie die Forschungstraditionen aus. Längst beschäftigen sich Politik- und Sozialwissenschaften wie auch Psychologie und Statistik, in zunehmendem Maße auch interdisziplinär, mit dem Forschungsgegenstand des Entscheidens. Je nach Disziplin liegt das Forschungsinteresse auf der Bestimmung der bestmöglichen Option und der Koordination der Entscheidung über die Strukturierung von Zeit sowie auf dem Umgang mit Entscheidungen in sozialen Entscheidungsverfahren und Fragen nach den internen und externen Bedingungen, unter denen eine Entscheidung zustande kommt.

Grundsätzlich können die *normativen* und *deskriptiven Entscheidungsansätze* als die beiden zentralen entscheidungstheoretischen Strömungen unterschieden werden, wenngleich auf fließende Grenzen verwiesen wird. Normative Entscheidungsansätze sind vornehmlich auf die

[26] §1901 a Abs. 2 BGB Satz 2

Kernfrage gerichtet, auf welche Art und Weise möglichst optimal und mit dem besten Nutzen entschieden werden kann, im Sinne von rationalem Entscheiden (Brocke / Holling 2007; Hansson 2005). Voraussetzung für normatives Entscheidungshandeln ist, dass a) ein Set an Optionen vorliegt, b) Kenntnisse über das jeweilige Kosten-Nutzen-Verhältnis vorhanden sind und c) eine Präferenzordnung besteht (Simon 1955, 100). Optionen können differenziert werden nach gegebenen oder noch zu generierenden Optionen. Ebenso können sie in Form von Objekten wie auch als Handlungen oder Strategien auftreten. In Form einer Handlung sind Optionen in der Regel auf ein Ziel ausgerichtet, welches durch die Handlung erreicht werden soll (Jungermann et al. 2010; Brocke / Holling 2007). Der Vergleich der Konsequenzen von gewählten Optionen wird durch einen „relativen" Nutzen ausgedrückt, wobei weder der subjektive Wert bzw. Nutzen noch die Präferenz beobachtbar sind. Zu beobachten ist lediglich die getroffene Wahl. Entsprechend betont Pritzlaff (2006) die *Entscheidung als Wahl* als eine zentrale Merkmalsausprägung der Entscheidung. Indes geht die Entscheidungsforschung davon aus, dass die subjektive Bewertung des Nutzens von Konsequenzen die Ausgangsbasis für die Entscheidungsfindung darstellt. Somit lässt sich eine Triade aus den Entscheidungskonzepten *Nutzen, Präferenz* und *Wahl* ableiten, deren Beziehung untereinander dergestalt erklärt werden kann, wonach die subjektive Bewertung des Nutzens einer Konsequenz die Präferenz für diese bestimmt. Allerdings erfolgt dies stets unter der Voraussetzung, dass die Konsequenzen sicher sind. Nur dann ist davon auszugehen, dass die Wahl der Option allein durch die subjektive Bewertung der Konsequenzen bestimmt wird (Jungermann et al. 2010, 49). In Risikosituationen zeigt sich bei rationalem Verhalten, bzw. dem Verhalten in Einklang mit den individuellen Präferenzen, der Versuch, Handlungsalternativen nach der Größe des Erwartungswertes der subjektiven Wünschbarkeit in eine Präferenzordnung zu bringen (Nida-Rümelin 2005, 16). Je nach Entscheidungsmodell werden unterschiedliche Kernbegriffe wie *Entscheidungssituation*, *Ereignis*, *Entscheidungskriterien* herangezogen. Die Entscheidungssituation ist etwa gekennzeichnet durch einen Entscheidungsträger, einer Menge an Zuständen, Ereignissen und offen stehenden Handlungen. Das Ereignis gilt dabei als Möglichkeitsraum mit einer bestimmten Menge an Zuständen, in denen eine betreffende Proposition wahr ist (Nida-Rümelin 2005). Indes treten in der Alltagsrealität zumeist wichtige Entscheidungen in Form von komplexen Handlungssituationen in Erscheinung, bei denen die Bedingungen des normativen Ansatzes nicht erfüllt sind. In Anbetracht dessen führt Simon (1955) schon früh den Begriff der *rationalen Begrenztheit* ein, um physische und psychologische Einschränkungen für rationales Handeln aufzuzeigen (Simon 1955, 101). Die *Auswahl der besten Alternative* steht demnach in engem Zusammenhang mit der angestrebte Zielsetzung und deren möglichen Konsequenzen (Laux et al. 2012). Unter der Bedingung, dass zwischen Optionen gewählt werden kann, entscheiden sich Menschen in der Regel im Hinblick auf die Konsequenzen, die mit diesen Optionen erwartet werden, und weniger wegen der Option an sich (Jungermann et al. 2010). Entsprechend ist die Bewertung des Entscheidungshandelns stets

abgeleitet aus der Bewertung der Konsequenzen (Nida-Rümelin 2005, 22). Dennoch führt die getroffene Optionenwahl nicht immer zur erwarteten Konsequenz. Vielmehr kann es zum Auftreten von nicht intendierten und unerwünschten Konsequenzen kommen. Ebenso kann der Grund für eine Entscheidung die Richtung der Entscheidung stärker vorgeben, als dies allein durch die Zielsetzung und die erwarteten Konsequenzen einer Optionenwahl erklärt werden kann. Sie werden bedeutsam etwa im Kontext einer moralischen Entscheidungsfindung, welche sich oftmals durch das Auftauchen einer *Dilemmatasituation* zu erkennen gibt. Das Dilemma kann sich dergestalt zu erkennen geben, als für die Entscheiderperson eine bestimmte Optionenwahl zwar die besser attribuierten Konsequenzen erwarten lassen, der Vollzug dieser Entscheidung jedoch andererseits einem Verstoß gegen individuelle oder soziale Normen gleichkäme. Einen weiteren bedeutsamen Grund, welcher unabhängig von Konsequenzen und Zielsetzung die Entscheidungssituation lenken kann, stellt die Wahrnehmung des Schweregrads dar, mit der eine präferierte Option gegenüber Dritten vertreten werden kann (Jungermann et al. 2010, 25). So gehen etwa die Handlungstheorien der Soziologie schon seit langem davon aus, dass *zweckrationales Handeln* allein nicht ausreicht, um Entscheidungshandeln zu erklären. Soziologische Handlungstheorien konzentrieren sich entsprechend auf die Orientierung an sozialen Normen, um den Handlungsbegriff in Gänze zu erfassen und diesem einen sozialen Sinn zuteilwerden zu lassen (Esser 1999, 232).

Damit gewinnt der zweite entscheidungstheoretische Ansatz in der Entscheidungsforschung Beachtung. Der *deskriptive Entscheidungsansatz* beschäftigt sich vornehmlich mit der Frage des tatsächlichen Entscheidens. Das Forschungsinteresse bezieht sich hierbei stärker auf das Entscheidungshandeln, etwa auf der Basis von Erfahrungen, oder konzentriert sich auf den Einfluss von Informationen auf Entscheidungshandeln (Lehmann-Waffenschmidt et al. 2008). In Entscheidungssituationen, in denen die Person weder über explizite Wissensbestände noch Schätzwerte verfügt, spricht die Entscheidungsforschung von *Entscheidungen bei Unwissenheit*. Ihnen werden ähnliche Merkmale wie den Entscheidungen *unter Unsicherheit bzw. Ungewissheit* zugewiesen, bis auf den Aspekt der Wahrscheinlichkeiten. Sie finden ihren Ausdruck in *Unentschiedenheit und Widersprüchlichkeit* (Jungermann et al. 2010, 272; Behrens / Langer 2006, 32). Für derartige *Entscheidungen* ist der Zeitfaktor von besonderer Bedeutung. Dabei geht die Entscheidungsforschung von einem prozessualen Entscheidungsgeschehen aus, in dessen Verlauf sich ein Beginn und ein Ende der Entscheidung bestimmen lassen. So wird die Entscheidung aus der Perspektive der psychologischen Entscheidungsforschung verstanden als eine „*spezifische kognitive Funktion, und zwar ein zielgerichteter, nach Regeln operierender Prozess*“ (Jungermann et al. 2010, 7). Der Eintritt in den Entscheidungsprozess erfolgt demnach, sobald die Person bemerkt, dass mehrere Optionen zur Verfügung stehen. Auch kann die Initiierung des Entscheidungsprozesses mit der Wahrnehmung von Diskrepanz zwischen einer Gegebenheit und

einem Wunschzustand stattfinden, wodurch die Person zur Aufhebung der Diskrepanz durch die Suche nach Alternativen bewegt wird (Brocke / Holling 2007). Der Prozess ist beendet, sobald sich die Person durch die Wahl einer Option festgelegt hat. So hebt auch (Pritzlaff 2006) die zeitliche Strukturierung der Entscheidung mit der Merkmalsausprägung *Entscheidung als Entschluss* hervor. Zuweilen kann der Entscheidungsprozess nach der Umsetzung der getroffenen Wahl bzw. der retrospektiven Bewertung enden.

In Anbetracht der prozessualen Verlaufsdynamik von Entscheidungssituationen, in denen die beteiligten Akteure nicht nur passiv aufeinander reagieren, sondern vielmehr aktiv den Prozess gestalten, lässt sich der Grad der Komplexität einer Entscheidung somit auch an dem Zeitfaktor, unter dem die Entscheidung zustande kommt, bestimmen (Dörner 2000). Der Zugang zu und die Verarbeitung von Informationen ist in der Regel zeitlich stets begrenzt. Die Zeitdauer, gilt, ebenso wie der Zeitpunkt der Entscheidung, als externe Einflussfaktoren in Entscheidungsprozessen. Hierbei besteht die Annahme, wonach die Präferenzen zwischen gegebenen Optionen innerhalb eines Zeitintervalls fluktuieren können. Unter der Bedingung, dass die zeitlichen Ressourcen für die Bearbeitung einer Entscheidungsaufgabe gering sind bzw. weniger Zeit als üblich bereitsteht, belegen Forschungsbefunde Auswirkungen auf Art und Qualität des Entscheidungsprozesses, bei Steigerung der kognitiven Anforderungen. Zeitdruck umfasst hierbei eine Bedingung, bei der Informationen innerhalb eines feststehenden Zeitfensters zu verarbeiten sind oder eine Zeitzuweisung für eine gegebene Anzahl an Informationen erfolgt. So messen Personen unter dem Erleben von Zeitdruck den negativen Aspekten einer Option einen höheren Stellenwert bei, als den positiven Aspekten der Option (Ben Zur / Breznitz 1981).

Die verhaltensorientierte Perspektive von Entscheidungsmodellen verweist mit dem Terminus des *Problemlösens* auf ein erweitertes Interesse an der Entscheidung und umfasst zudem das Zustandekommen der Entscheidungsaufgabe bzw. das Erkennen eines Problems sowie den Suchprozess nach situationsangemessenen Handlungsoptionen, dem Bewerten vorgefundener Optionen sowie das Entscheidungshandeln selbst (Behrens / Langer 2006). Sie findet insbesondere Bedeutsamkeit in pflegeprofessionellen Entscheidungskontexten. Die hierbei zu lösenden Entscheidungsaufgaben umfassen a) die *Problemformulierung*, b) die *Präzisierung des Zielsystems,* c) die *Erforschung der möglichen Handlungsalternativen*, d) die *Auswahl einer Alternative,* e) *Entscheidungen in der Realisationsphase*, wenngleich diese Aufgaben in der konkreten Entscheidungssituation keineswegs als abgeschlossene und streng nacheinander ablaufende Schritte in Erscheinung treten müssen (Laux et al. 2012, 12). Die *Problemformulierung* beinhaltet das Erkennen einer unbefriedigenden Situation, welche Verbesserungspotenzial aufweist oder gar einer Optimierung bedarf. Diese Aufgabe kann sich sowohl unmittelbar einstellen als auch einen längeren Suchprozess beinhalten. Die Präzisierung des eigentlichen Entscheidungsproblems wird demnach selbst als ein Entscheidungsproblem

verstanden und erfordert unter Umständen bereits das Einholen von Wissen, um die Entscheidungsaufgabe zu klären. Das *Präzisieren des Zielsystems* wird bestimmt von den vorliegenden Alternativen und Konsequenzen. Schließlich gilt das *Erforschen von Alternativen* als weiterer Schritt der Problemanalyse und sieht das Klären der Bedingungen einzelner Alternativen vor. Das Auffinden von Alternativen ergibt sich in Abhängigkeit von den Zugangsmöglichkeiten zu relevanten Informationen sowie der Erfahrung und den Informationsverarbeitungskompetenzen der Person (Laux et al. 2012). Damit wird zugleich auf die Akteursebene verwiesen und das Verhältnis zwischen Entscheiderperson, der Entscheidung und dem Entscheidungskontext strukturiert. Pritzlaff (2006) führt hierfür die Merkmalsausprägung der *Entscheidung als Urteilen* an.

Mit der Differenzierung einer *Realisationsphase* ist das Verwirklichen der ausgewählten Alternative verbunden, wobei selbst nach Festlegung für eine Alternative weitere Überlegungen und Detailentscheidungen im Verlauf des Gesamtprozesses auftreten können, sodass der Entscheidungsprozess grundsätzlich auch als „*Prozess der Lösung zahlreicher Einzelentscheidungsprobleme*“ bezeichnet werden kann (Laux et al. 2012, 15).

Zu den Voraussetzungen für das Treffen von Entscheidungen gehören die kognitive Fähigkeit zur Wissensaktivierung sowie das Vorliegen von Wissen. Dabei konnten empirische Befunde aus der Glücksspielforschung zeigen, wie die Art und Weise des Informationsangebotes Einfluss auf die Entscheidungsfindung nimmt (vgl. Payne et al. 1993, 48 ff.). Das Informationsangebot wird unterschieden nach seiner a) Konkretheit, b) Übersichtlichkeit, c) Vollständigkeit und seiner d) Darbietungsform(Jungermann et al. 2010, 282). Mit dem Konkretheits-Prinzip wird die Tendenz unter Entscheiderpersonen nahegelegt, wonach diese Informationen präferieren, welche explizite Auskünfte über eine mögliche Option geben. Hierbei fällt der kognitive Aufwand deutlich geringer aus als bei implizit dargebotenen Informationen, welche erst noch einer kognitiven Reflexion und Transformationsleistungen bedürfen. Schließlich belegen Forschungsbefunde den Einfluss von Teilinformationen, unvollständigem Informationsgehalt sowie einseitig attribuierten Informationen auf das Entscheidungsverhalten (Ford / Smith 1987). Nach dem Kenntnisstand der Entscheidungsforschung lässt sich bei Vorliegen einer Kombination aus Erfahrung und kreativem Erforschen von Alternativen die Anzahl an Alternativen sowie deren Qualität erhöhen und somit eine präzisere Folgenabschätzung erreichen, wenngleich die Grundproblematik von Entscheidungen bestehen bleibt (Laux et al. 2012, 14). Unter Verweis auf Simons Beharrungseffekt und Zufriedenheitseffekt betont auch Esser, dass Menschen „aufgrund ihrer beschränkten Fähigkeiten zur Informationsverarbeitung gar nicht immer zweckrational im dem Sinne handeln, dass sie alle Mittel in Bezug auf alle Zwecke maximieren. Sie müssen sich im Grund schon deshalb so gut wie immer mit bescheideneren Lösungen zufriedengeben, weil die Suche nach den besten Möglichkeiten viel zu aufwendig würde“ (Esser 1999, 232). Für die

Qualität des Urteils- und Entscheidungsverhaltens in Entscheidungssituationen können demnach zwei Einflussfaktoren hervorgehoben werden: das Vorliegen von Zeitdruck als externer Faktor sowie die Erfahrung bzw. Expertise der Person als interner Faktor (Jungermann et al. 2010, 365). Beschränkungen von rationalem Vorgehen werden insbesondere bei komplexen Zusammenhängen diskutiert. Mit Komplexität beschreibt etwa (Dörner 2000) die „Existenz von vielen, voneinander abhängigen Merkmalen in einem Ausschnitt der Realität“ (ebd., 60), wobei die Komplexität insbesondere aus der Verknüpfung der Variablen hervorgeht. Hohe Komplexität im Handeln entsteht demnach durch das Vorliegen vieler intransparenter Variablen, welche unter wechselseitigem Einfluss stehen und eine Eigendynamik entwickeln. Die Herausforderung im Entscheidungshandeln liegt für die Entscheiderperson in der unvollständigen Kenntnis über alle Systemeigenschaften. Zugleich erfordert die Vernetzung der Variablen das gleichzeitige Beachten aller Merkmale. Das Merkmal der unvollständigen Kenntnis zielt ab auf die Intransparenz der Handlungssituation in komplexen Systemen. Die Beschränktheit liegt ferner im Unvermögen, exakt zu wissen, welche Entwicklungen sich aus der aktuellen Situation möglicherweise ergeben werden. Dennoch neigen Menschen gerade in derartigen Situationen der Ungewissheit dazu, an ihrem Realitätsmodell festzuhalten, zugunsten eines Sicherheitsbestrebens (Dörner 2000, 58 ff.). Mit Zunahme der Komplexität im Entscheidungshandeln steigen auch die kognitiven Anforderungen für die Auseinandersetzung mit dem Entscheidungsproblem. So konzentriert sich die Perspektive der psychologischen Entscheidungsforschung vornehmlich auf die Person als „*informationsverarbeitendes System*“ (Jungermann et al. 2010, 7), welches Informationen aus der Umgebung aufnimmt bzw. aus dem Gedächtnis abruft und verarbeitet. Vier unterschiedliche Ebenen von Entscheidungen werden hierbei differenziert, je nach kognitivem Aufwand. Dabei gilt für die sogenannten routinisierten Entscheidungen das Ausmaß an kognitivem Aufwand als gering. Die wiederholte Entscheidung, bei stets gleichen Optionen, erfordert lediglich einen Situationsabgleich der Gesamtsituation mit vorherigen Entscheidungssituationen (Jungermann et al. 2010, 31). Im Unterschied dazu erfolgt bei stereotypen Entscheidungen in einem ebenso vertrauten Abwägungsprozess das Prüfen nur weniger vertrauter Merkmale der Optionen. Erfahrung ebenso wie Gefühle gelten als entscheidungsleitend. Das intuitive Affekturteil führt zu einem unmittelbaren Eindruck über Gegenstände oder Personen. Bei reflektierten Entscheidungen kann nicht auf abrufbare Präferenzen für Optionen zurückgegriffen werden. Sie müssen über einen aufwändigen kognitiven Prozess erst generiert werden und können trotz des hohen Reflexionsaufwands durch eine starke affektive Komponente bestimmt werden. Konstruktive Entscheidungen sind mit dem höchsten kognitiven Aufwand verbunden. Es sind weder mögliche Optionen vorgegeben bzw. definiert, noch besteht seitens der Entscheiderperson Klarheit über die Richtung der Wahl sowie die persönliche Haltung in der gegebenen Entscheidungssituation. Der Ausgang des Entscheidungsprozesses gilt als unvorhersehbar (Jungermann et al. 2010, 33 ff.).

In Anbetracht der Limitationen von rationalem Handeln in bestimmten Entscheidungssituationen schenken Experten den Emotionen sowie Erfahrung, als Einfluss auf die Risikoabschätzung, inzwischen weitaus größere Beachtung als der Rationalität. Roth differenziert hierfür zwischen einer a) *spontan-affektiven Entscheidung* und b) der *intuitiven Entscheidung* (Roth 2007, 183). Die *spontan-affektive Entscheidung* tritt zumeist in einer Stresssituation und unter Zeit- oder psychischem Druck in Erscheinung und erfordert zumeist rasches Handeln. Auf der Basis dieser extrem eingeschränkten, emotionalisierten Wahrnehmung entscheiden Personen kaum bewusst, sondern reagieren vornehmlich spontan im Sinne einer *Bauchentscheidung,* ohne vorheriges bewusstes Nachdenken. Während in derartigen Situation das rationale Denken an Grenzen stößt, zielt die *intuitive Entscheidung* im Sinne einer Ahnung auf das Vorbewusstsein und den Erfahrungshintergrund vieler ähnlicher Situationen der Entscheiderperson ab, insbesondere bei fehlendem Zeitdruck (Roth 2007,198).

1.6.2 Klinische Entscheidungsfindung

Klinische Entscheidungen beziehen sich auf Einzelfallentscheidungen innerhalb des Gesundheitsversorgungssystems. Es handelt sich um persönliche, die eigene Gesundheit betreffende Entscheidungen oder um Entscheidungen in Sorgebeziehung für Andere. Sie sind stets durch Ungewissheit gekennzeichnet, bei gleichzeitiger Begründungs- und Entscheidungsnotwendigkeit. Entsprechend weist Whitney (2003) den medizinischen Entscheidungen die Werte Wichtigkeit und Sicherheit zu, um den Entscheidungscharakter von hoher Bedeutsamkeit bei zugleich hoher Unsicherheit zu kennzeichnen. In klinischen Entscheidungssituationen gestaltet sich die Transferierung von Informationen auf den Einzelfall schwierig, da sich Angaben über relative Häufigkeiten nicht als individuelle Wahrscheinlichkeit in Entscheidungssituationen der Alltagswelt übertragen lassen (vgl. Behrens / Langer 2006). Zudem sind Erwartungen einer Optionenwahl in Prozessen klinischer Entscheidungsfindung zumeist multidimensional ausgerichtet. Zu differenzieren sind hierbei die unmittelbar erwarteten Konsequenzen, etwa die Sicherstellung des Weiterlebens sowie mittelbar erwartete Konsequenzen, welche etwa auf die Lebensqualität der Betroffenen abzielen (Jungermann et al. 2010). Innerhalb der traditionellen Rollenkonstellation stehen für behandelnde Ärzte mögliche präventive, diagnostische oder Interventionsverfahren im Mittelpunkt ihres Entscheidungshandelns. Demengegenüber ist es die betroffene Person mit Gesundheitsproblemen, welche zu entscheiden hat, ob sie die medizinische Leistungen in Anspruch nimmt. Mit Blick auf die Evidenzlage zu dem in Rede stehenden Entscheidungsgegenstand einer langfristigen Sondenanlage für Menschen mit fortgeschrittener Demenz sprechen Experten von präferenzsensitiven Behandlungen (Frosch et al. 2010; Klemperer / Rosenwirth 2005). Hierbei kann grundsätzlich keine Empfehlung für eine der vorliegenden Optionen ausgesprochen werden. Vielmehr gilt es unter Berücksichtigung des besten verfügbaren Wissens im Einzelfall, den

(mutmaßlichen) Willen zu erforschen, Präferenzen zu ermitteln, Prognosen und Handlungskonsequenzen zu erörtern und abzuwägen und den Patientenpräferenzen Geltung zu verschaffen. Ausführungen zum speziellen Arbeitsbündnis zwischen den entscheidungsbeteiligten Akteuren finden sich inzwischen vielfach in der Fachliteratur; sie lassen sich zumeist auf Arbeiten von Emanuel / Emanuel (1992) und Charles et al. (1999) zurückführen, welche anhand von vier Modellen (paternalistisch, informativ, abwägend, interpretativ) Merkmalsausprägungen wie Patientenwerte, Aufgabenspektrum, Verständnis der Patientenautonomie und Rollenverständnis der Ärzteschaft differenzieren (Emanuel / Emanuel 1992, 2221). In jüngeren konzeptuellen Weiterentwicklungen dieser Arbeiten findet eine Reduktion auf drei Ansätze statt. Dabei ist ein partizipativer Ansatz zwischen dem paternalistischen und informativen Modell angesiedelt (Simon / Härter 2009). Das Informationsmodell kann dem paternalistischen Entscheidungsfindungsmodell als extremer Pol gegenüber gestellt werden, und es bezweckt vornehmlich, die Person mit den jeweils gesundheitsrelevanten Informationen auszustatten. Die Aufbereitung und Abwägung der Informationen und das Treffen einer Entscheidung erfolgt alleine durch die betroffene Person. Patientenwerte und -wünsche sind den behandelnden Ärzten bekannt. Die Aufgabe der Ärzte wird im Sinne einer Dienstleisterperson als ein Bereitstellen von technischer Expertise eingeordnet. Demgegenüber unterstellt das paternalistische Modell innerhalb der Arzt-Patienten-Beziehung ein gemeinsames Verständnis darüber, was „das Beste für die Person ist“ und orientiert sich dabei vornehmlich am Wohl des Patienten. Das Aufgabenspektrum umfasst die Erhebung und Einschätzung des Gesundheitsstatus sowie die Ermittlung von Behandlungsoptionen und deren Abwägung. Das Rollenverständnis kann als Guider und Beschützer angesehen werden. Sowohl Art und Richtung der Informationen gehen von den Gesundheitsexperten aus. Die Informationen konzentrieren sich zumeist auf medizinisches Wissen. Informationsabwägung und Entscheidung erfolgen durch die behandelnde Person (vgl. Rosenwirth et al. 2007; Klemperer 2003; Braddock et al. 1999; Emanuel / Emanuel 1992). Der Informationsaustausch ist hierbei zweiseitig angelegt. Das partizipative Modell bezieht sowohl medizinische Informationen ein als auch alle weiteren, für die Entscheidungssituation relevanten Themen. Die Erörterung der Informationen erfolgt gemeinsam, wie auch die Entscheidung selbst. Wenngleich eine begriffliche Vereinheitlichung der bislang vorliegenden Ansätze noch aussteht, zeigt sich für den deutschsprachigen Raum die synonyme Verwendung von partizipativem Entscheidungsansatz und shared decision making (Härter et al. 2011). Das Arbeitsbündnis unter dem Leitbild partizipativer Entscheidungsfindung setzt ein strukturiertes mehrstufiges Verfahren voraus. Erste Untersuchungen lieferte die Arbeitsgruppe um Braddock et al. (1999). Die Auswertung zu deren Evaluationsstudie aus den USA mit mehr als 1.000 untersuchten Routinevisiten von niedergelassenen Ärzten zeigte erhebliche Unzulänglichkeiten insbesondere in komplexen Entscheidungssituationen. Nur neun Prozent der 3.552 analysierten klinischen Entscheidungssituationen trafen die aufgestellten Kriterien für eine vollständig

informierte klinische Entscheidung (Braddock et al. 1999). Die neuerlichen Konzeptentwicklungen sehen für eine angemessene Patientenpartizipation ein in neun Schritten durchzuführendes Verfahren vor, in Form von 1) mitteilen über das Vorliegen einer anstehenden Entscheidungsaufgabe, 2) betonen der gleichberechtigten Beziehung der beteiligten Personen, 3) informieren über die zur Verfügung stehenden Optionen, 4) erörtern der zu erwartenden Konsequenzen und mögliche Folgeschäden, 5) bestimmen bzw. klären, inwieweit ein Verständnis über die zu entscheidende Aufgabe und die erhaltenen Informationen vorliegt, 6) ermitteln von Präferenzen, 7) aushandeln von Präferenzen, 8) gemeinsames herbeiführen einer Entscheidung, 9) verständigen über die Umsetzung der getroffenen Entscheidung (Simon / Härter 2009, 87).

1.6.2.1 Partizipative Entscheidungsfindung unter neuen Rollenvorzeichen

Dem Modell der partizipativen Entscheidungsfindung wurde seit seiner konzeptionellen Entwicklung in den 1990er Jahren in Wissenschaft und Politik viel Aufmerksamkeit gewidmet (vgl. Klemperer 2012; Härter et al. 2011). Es erfuhr zunehmende Bedeutung mit der Gestaltung des Paradigmenwechsels von dem paternalistisch determinierten Wohl des Patienten hin zur Stärkung des Willens von Personen mit Gesundheitsproblemen und Patientenpartizipation. Der Antrieb für diese Entwicklung ist mehrdirektional gekennzeichnet. Bereits die Entwicklung der Medizintechnik in den 70er Jahren des letzten Jahrhunderts ist als bedeutsamer Einflussfaktor auf den Wandel der Arzt-Patienten-Beziehung dokumentiert (Geisler 2002). Die Einführung von marktähnlichen Wettbewerbsbedingungen im Gesundheitswesen führt Demokratisierungsprozesse in Gesundheitseinrichtungen ein und lässt zugleich das asymmetrische Machtgefüge im Arzt-Patienten-Verhältnis ins Wanken geraten (Hoefert / Klotter 2011). Auch die bereits Ende der 1990er Jahre überarbeitete Berufsordnung der Mediziner zugunsten einer Stärkung der aktiven Patientenrolle (Bundesärztekammer 1997b) verweist auf den Paradigmenwechsel im Arbeitsbündnis zwischen Arzt und Patient. Darüber hinaus bildet sich seitens der Verbraucherbewegung die Forderung nach Mitbestimmung und stärkerer Orientierung am Subjekt. Und schließlich stärkt das Auftreten von Behandlungsdefiziten im Bereich der Versorgung chronisch Kranker im Gesundheitswesen, bei zugleich laut werdender Kritik an Ressourcenvergeudung in anderen Bereichen, den gesundheitspolitischen Willen nach Veränderungen der Patientenrolle (vgl. Schaeffer 2004; Dierks et al. 2001). Die Reformimpulse sollen sich auch in der Fachterminologie niederschlagen. In Deutschland zählen aus der Perspektive von befragten Patienten zudem die Information und Kommunikation zwischen Angehörigen der Gesundheitsberufe und Patienten zu den wichtigsten Indikatoren für eine gute Gesundheitsversorgung, gefolgt von Wissen über Behandlungsprozeduren, Beratung und Versorgungskontinuität. Darüber hinaus besteht unter den befragten Patienten aus Deutschland Informationsbedarf zu unterschiedlichen Behandlungsformen (Coulter / Magee 2004, 37). Die Resultate bekräftigen die bereits zu Beginn der 90er Jahre rekonstruierten Bedarfe und

Anforderungen an die patientenzentrierte Versorgung aus Sicht der Patienten (Gerteis et al. 1993): a) Respekt vor den Wertvorstellungen von Patienten, b) Koordination und Integration unterschiedlicher Pflege- und Versorgungsleistungen, c) Information, Kommunikation und Beratung, d) Wohlbefinden inkl. Symptommanagement e) Emotionale Unterstützung und Begleitung in Konfrontation mit Ängsten und Belastungserleben, f) Einbindung von Familien und Freunden, auch in Situationen der Entscheidungsfindung g) Unterstützung im Rahmen von Institutionswechsel (Gerteis et al. 1993).

In Deutschland spiegelt sich der steigende Geltungsbereich des Selbstbestimmungsrechts von Patienten innerhalb der letzten 20 Jahre sowohl in der Zunahme von Fördermitteln für Patientenbeteiligung in Entscheidungsprozessen[27] (BMG 2008) als auch in gesundheitspolitischen Initiativen, in Form von Charta-Erklärungen (BMFSFJ / BMG[28] 2010a, DGP / DHPV 2010[29]) oder der gutachterlichen Auseinandersetzung des Sachverständigenrates über die Möglichkeiten einer Stärkung der Patientenrolle (SVR 2000/2001; 2003; 2012). Der Realisierungsprozess dauert indes an. So belegt der europäische Survey (Coulter / Magee 2004) unter den befragten Patienten aus acht europäischen Ländern[30] zum Thema Gesundheitsinformationen eine weit verbreitete Unzufriedenheit (Coulter / Magee 2004). Diese richtet sich vornehmlich auf die Verbreitung und die Qualität von Informationsmaterial. Unzulänglichkeiten in der Umsetzung von Patientenrechten sowie im Bereich „*Informationen und Aufklärung, Intransparenz des Leistungsangebots*“ werden berichtet (SVR, 2000/2001, 144). Der Sachverständigenrat (SVR 2000/2001) reagiert mit dem Ansatz der Nutzerorientierung. Unter diesem konzeptionellen Oberbegriff unternimmt der Rat den Versuch, sowohl der Rolle des Patienten, als aktuell von konkreten Hilfeangeboten abhängige Person mit Gesundheitsproblemen, der Rolle als Bürgerin und Bürger mit noch unspezifischem Interesse an gesundheitsförderlichen Lebensbedingungen, der Rolle der Versichertenperson mit hohem Interesse an maximalem Versicherungsschutz sowie die Rolle als Konsument und Kunde im neugestalteten Gesundheitssystem mit marktähnlichen Strukturelementen Rechnung zu tragen (SVR, 2000/2001, 145). Je nach spezifischer Lebens- und Gesundheitssituation, Interessens- und Bedarfslage bewegt sich die Nutzerperson auf dem Kontinuum zwischen Gesundheit, Pflegebedürftigkeit und Krankheit durch das Gesundheitssystem. Dabei erklärt der Rat die Nutzerkompetenz sowie die Partizipationsförderung als die Schlüsselqualitäten der Nutzerperson (SVR 2000/2001, 174). Die neue Rolle der Nutzerperson soll dazu beitragen, dass Leistungen des Gesundheitssystems zum Behandlungserfolg führen und Nutzerpersonen in verantwortungsvoller Weise dem

[27]Online in: www.patient-als-partner.de (05.05.2014)
[28] Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jungend (BMFSFJ) / Bundesministerium für Gesundheit (BMG)
[29] Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) / Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (DHPV)
[30] Survey zum Stand der Gesundheitsversorgung aus acht europäischen Ländern: Deutschland, Italien, Polen, Slowenien, Spanien, Schweden, Schweiz, Großbritannien (Coulter / Magee 2004)

Gesundheitssystem gegenübertreten (SVR 2000/2001). Jedoch wird, in Anbetracht der vielfach konträr laufenden Modernisierungsprozesse und der Auseinandersetzungen um die Ressourcenverteilung, der steigenden Eigenverantwortung der Nutzerperson sowie Fragen nach Kosteneinsparungen im Gesundheitswesen, diese Entwicklung bis heute von kontroversen Debatten begleitet. Während Befürworter der Reformbewegung die Chancen und Potenziale der Eigenverantwortung und Partizipationsmöglichkeiten für Patienten hervorheben sowie eine Stärkung der Gesundheitswirtschaft erwarten, richten sich die Bedenken der Kritiker auf den fraglichen Einfluss von Modernisierungsstrategien auf die Zufriedenheit von Personen mit Gesundheitsproblemen oder etwa auf die Konsequenzen für die Qualität der Gesundheitsversorgung des Einzelnen. Zu den Auswirkungen des Wandels der Patientenrolle auf das Rollenverständnis und -verhältnis aller Akteure im Gesundheitssystem wird der Wandel von einem durchaus tradierten paternalistisch ausgerichtetem Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient hin zu einem Vertragsverhältnis, im Sinne einer skeptischen Geschäftsbeziehung, angemahnt (Geisler 2002, 216). Ob missverstandene Patientenautonomie oder kalkulierte Delegation der Verantwortung - die Strategien zur Optimierung des Nutzerverhaltens lassen stets Aspekte der Lenkung des Inanspruchnahmeverhaltens erkennen (vgl. Ewert 2013; Dierks / Schaeffer 2012; Höhmann 2012; Schuldzinski / Vogel 2011, 157; Friesacher 2010). Auch die aktuelle Berichterstattung aus dem Bereich der Gesundheitskompetenzforschung lässt Anzeichen für Überforderungstendenzen für eine informierte Entscheidung und Mitbestimmung unter Verweis auf weiterhin fehlende strukturelle Rahmenbedingungen erkennen (vgl. Braun / Marstedt 2011; Steckelberg et al. 2011; Ekdahl et al. 2010; Mühlhauser et al. 2010; Mühlhauser / Müller 2009; Böcken et al. 2008; Deber et al. 2007). Je ernster die Erkrankung, desto weniger erscheint für die Betroffenen ein Informationsbedarf und eine autonome Entscheidungsfindung bedeutsam, darauf verweisen sowohl die Datenanalysen europäischer Patientenbefragungen zur Versorgungssituation als auch die Studienergebnisse einer Untersuchung über die Bewältigungsanforderungen bei chronisch letaler Krankheit (Coulter / Magee 2004; Schaeffer 2004). Auch auf Seiten der Ärzteschaft scheint der Rollenwandel der Akteure auf die tägliche Informations- und Aufklärungsarbeit in klinischen Entscheidungssituationen noch keinen erheblichen Einfluss zu nehmen. So geht Geisler (2002), insbesondere im Rahmen der hausärztlichen Praxis, vornehmlich von erfahrungsbasierten und intuitiven Entscheidungsfindungen aus, welche zugleich durch die zirkuläre Einflussnahme zwischen Arzt und Patient bestimmt werden.

Zwar räumt auch der Sachverständigenrat Limitationen des angestrebten Nutzerverhaltens im Hinblick auf die vulnerable, pflegeabhängige und auf die Unterstützung Anderer angewiesene

Patientengruppe ein (SVR 2000/2001[31]). Unbeantwortet bleibt jedoch die prinzipielle Frage, wie die Nutzerperson die oftmals parallel existierenden und in Konkurrenz stehenden Rollenerwartungen in der Versorgungsrealität bewältigen kann (Ewert 2013). Indes werden im Sachverständigengutachten Bedingungsfaktoren zur Kenntnis genommen, welche auf die Nutzerkompetenzen einwirken. Demnach sind Risiken und Hürden des Umsetzungsprozesses einer nutzerorientierten Gesundheitsversorgung auch unter kontextbezogenen Aspekten in den Blick zu nehmen. Nach der Empfehlung des Sachverständigengutachtens ist an den sozialen und institutionellen Voraussetzungen anzusetzen sowie edukative und kommunikative Einflussfaktoren zu berücksichtigen (SVR 2000/2001). Derweil ist nach den Aussagen der Folgegutachten des Sachverständigenrates (SVR 2012; SVR 2003) noch nicht von einer strukturellen Nutzerrealität in den Institutionen des Gesundheitssystems auszugehen. Die strukturellen Rahmenbedingungen zur Stärkung der Nutzerposition, wie etwa Wissenskompetenz und Partizipation, sind nach den Erkenntnissen des SVR (2003) in Klinik und Einrichtungen der stationären Langzeitpflege unzureichend entwickelt (ebd.). Vermisst wird eine qualifizierte sprachlich verständliche Ausdrucksweise, bei Zeitdruck und wirtschaftlich fehlenden Anreizen für eine sprechende Medizin. Fundierte Aufklärung über Behandlungsrisiken und gewünschte Wirkung, dem Aufzeigen von Alternativen sowie der obligatorischen Einbeziehung der betroffenen Person im Rahmen von Behandlungsentscheidungen werden nach wie vor als verbesserungswürdig eingestuft (SVR 2007; SVR 2003). So geben in Deutschland beinahe zwei Drittel (61 %) der Befragten an, dass ihr behandelnder Arzt sie nicht über Behandlungsalternativen informiere und nicht nach Behandlungswünschen frage (SVR 2007, 75).

Das erst kürzlich in Kraft getretene Patientenrechtegesetz (BMJV 2013)[32] sowie die gesetzliche Regelung der Patientenverfügung im Jahr 2009 bekräftigen den fortbestehenden Willen des Gesetzgebers zur Stärkung der Person und rücken das Vertragsverhältnis zwischen Leistungserbringer und der Nutzerperson unter Verweis auf Verbraucherschutz und Patientensouveränität stärker in den Mittelpunkt. Bei wachsendem Wunsch seitens Patienten, Bürgerinnen und Bürgern nach ausführlicher Information sowie Beteiligungsmöglichkeiten an Entscheidungsprozessen betont das neue Patientenrechtegesetz das Recht auf eine umfassende, verständliche und rechtzeitige Aufklärung vor der Behandlung und grundsätzlich in einem persönlichen Gespräch sowie die Informationspflicht in verständlicher Weise.

[31] SVR-Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen
[32] Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz

1.6.2.2 Zur Übertragung einer nutzerorientierten Entscheidungsfindung auf vulnerable Personengruppen

Die festgestellten Limitationen in der Ausgestaltung der Nutzerrolle im Gesundheitssystem dürfen umso mehr für demenzbetroffene Menschen angenommen werden. Ihre besondere Verletzlichkeit innerhalb der fürsorgenden Solidargemeinschaft steht in engem Zusammenhang mit dem Grad ihrer kognitiven und kommunikativen Fähigkeiten. Im Rahmen von klinischen Entscheidungsverfahren erfordert der Umstand, dass demenzbetroffene Menschen nicht zu jeder Zeit in der Lage sind, die Bedeutung und Tragweite eines präventiven, diagnostischen oder therapeutischen Angebotes umfassend zu prüfen oder Gesundheitsinformationen entgegenzunehmen, zumeist das Hinzuziehen einer Stellvertreterperson, die an ihrer Stelle handelt. Unter der Konstellation einer hochgradigen Pflegeabhängigkeit und kognitiven Einschränkung lässt sich der Kundenbegriff für demenzbetroffene Menschen im fortgeschrittenen Stadium nicht halten. Vielmehr kommt aus dem Rollenrepertoire des Nutzeransatzes lediglich die Patientenrolle in Betracht. Gleichsam warnen Experten davor, die ausgeprägte Verletzlichkeit demenzbetroffener Menschen nicht noch weiter zu gefährden, wenn etwa in klinischen Entscheidungssituationen vorwiegend auf kommunikative und kognitive Kompetenzkriterien zurückgegriffen wird (vgl. Kruse 2013; Graumann 2011; Coleman 2010; Rehbock 2005). In hochtechnisierten Wissensgesellschaften leistet die Bindung vornehmlich personaler Fähigkeiten im Bereich der Ratio an den Status der sozialen Person in besonderem Maße Stigmatisierungs- und Tabuisierungstendenzen Vorschub (vgl. Muz et al. 2013; Graumann 2011; Schwerdt / Tschainer 2002). Mit Abnahme kognitiver Kompetenzen droht demenzbetroffenen Menschen im fortgeschrittenen Stadium der Verlust des sozialen und moralischen Status, welcher bereits sehr früh in kultur- und sozialwissenschaftlichen Schriften im Sinne des *sozialen Sterbens* Aufmerksamkeit fand (vgl. Feldmann 1997; Glaser / Strauss 1974). Der Status einer sozialen Person ist nach Graumann gegeben, sobald *„ein Individuum als Person mit gleicher Würde und gleichen Rechten faktisch gesellschaftlich anerkannt wird“* (Graumann 2011, 386). Die Anerkennungserwartungen in Sorgebeziehungen bestimmt Graumann mittelbar über die *Bedürftigkeit,* das *Recht* und die *Differenz* (Graumann 2011, 397). So lässt sich durch die Respektierung von nonverbalen, emotionalen und empfindungsbezogenen Ausdrucksformen demenzbetroffener Menschen in klinischen Entscheidungssituationen die Selbst-Bestimmungsrechte stärken und die Verschaffung des (mutmaßlichen) Willens fördern. Die Beachtung noch verbliebener Dimensionen der Selbstkonzeption, basaler Selbstbestimmungspotenziale oder Restqualitäten der Selbstverantwortung repräsentiert zugleich die Mitverantwortung (Kruse 2013) der sozialen Umwelt für das Erleben von selbst-bestimmt sein, selbst in hochgradig abhängigen Lebenssituationen. Inzwischen positioniert sich auch der Ethikrat der Bundesregierung (2012) in seiner Stellungnahme „Selbstbestimmung bei Demenz“

zu einer neuen Sichtweise zur Demenz und postuliert ein Menschenbild, welches Demenz und Selbstbestimmung nicht mehr als Gegensatzpaar in der Gesellschaft darstellt.

- Ethische und rechtliche Prinzipen im klinischen Entscheidungskontext unter Berücksichtigung vulnerabler Menschen

Um den besonderen Anforderungen von vulnerablen Menschen im Hinblick auf die Achtung und Förderung von Persönlichkeitsrechten in klinischen Entscheidungssituationen Rechnung zu tragen, lassen sich neben dem Ansatz der *Ethic of Care* (vgl. Tronto 1993) Ansätze aus dem Bereich *bioethics* und *biolaw* (Rendtorff 2002) heranziehen. Die *basisethischen Prinzipien* sind Ergebnis einer bioethischen und -rechtlichen Forschungsinitiative auf europäischer Ebene und sehen in ihrer Dimensionalisierung neben dem *Respekt vor der Autonomie*, *Würde* und *Integrität* explizit die Dimension der *Vulnerabilität* vor. Das Autonomieverständnis lässt sich hierbei als ein grundlegendes Prinzip der Selbstbestimmung (Self-legislation) als Mensch *für* und *mit* seiner Umwelt begreifen und wird in vier Qualitäten konzeptualisiert: a) als Fähigkeit, Ideen und Lebensziele zu entwickeln, b) als Fähigkeit zu moralischer Einsicht, Selbstbestimmung und Privatheit, c) als Fähigkeit des Entscheidens und Handelns ohne Zwang, d) als Fähigkeit der politischen Mitwirkung und Verantwortungsübernahme, e) als Fähigkeit zu informed consent (Rendtorff 2002, 236). Die Dimension der Vulnerabilität lässt sich in zweierlei Kerneigenschaften umschreiben. Sie ist universaler Ausdruck menschlicher Konstitution durch die prinzipielle Endlichkeit und Fragilität des Lebens, innerhalb dessen die Fähigkeit zur Autonomie die Grundlage für alle gesellschaftlichen Normen begründet. Zugleich ist sie selbst der konkrete Gegenstand eines moralischen Prinzips, durch die Erfordernis von Pflege und Unterstützung. Vulnerable Menschen sind gekennzeichnet dadurch, dass sie in ihrer Autonomie, Würde und Integrität bedroht sind und Unterstützung bei der Befähigung ihrer Potenziale benötigen. Respekt vor Vulnerabilität kann dabei durch die angemessene Balance zwischen dem Ringen um Unsterblichkeit und der Endlichkeit von weltlichem Leiden befördert werden (Rendtorff 2002, 243).

Längst plädieren auch Gesundheitsexperten in Deutschland für ein Autonomieverständnis, welches in gesundheitlichen Versorgungssituationen der besonderen Bedürftigkeit betagter, pflegeabhängiger Menschen und der spezifischen Lebenssituation im Setting vollstationärer Langzeitpflege Rechnung trägt (vgl. Brandenburg 2005). Dabei wurde die Rolle der Pflegeprofession, insbesondere in Anbetracht asymmetrischer Strukturen von Hilfebeziehungen, vielfach diskutiert. Pflegetheoretische, -ethische und professionspolitische Forderungen richten sich an die Pflegeprofession als Advokaten der pflegeabhängigen Person mit Gesundheitsproblemen, wonach das bestehende Machtungleichgewicht aufzuarbeiten sei (vgl. Schnell 2004; Holmes / Gastaldo 2002; Darmann 2000), die Prinzipien des stellvertretenden Handelns stets begründet und im Sinne paternalistischer Eingriffe legitimiert werden müssen (vgl.

Remmers 2000). In der Versorgungsrealität treten indes die zentralen Hürden der Anerkennung demenzbetroffener Menschen als soziale Person in jenen Situationen in Erscheinung, wenn autonome Entscheidungskompetenzen durch Krankheit, Leiden und Verlust an ihre Grenzen geraten (Remmers 2000) und ein mit *Fremdheit* und *Bedrohung* assoziiertes Demenzverständnis vorherrscht (Friesacher 2008; Schnell 2004).

1.6.2.3 Stellvertreterentscheidung bei nicht einwilligungsfähigen Menschen mit Demenz

In Abgrenzung zur partizipativen Entscheidungsfindung (shared decision making), charakterisiert durch das Merkmal des Entscheidens mit der betroffenen Person, lässt sich das stellvertretende entscheiden (surrogate decision making) als ein Entscheidungshandeln für eine andere Person kennzeichnen. Es handelt sich um stellvertretende Entscheidungen an Stelle und somit im Sinne der Betroffenen (Jungermann et al. 2010; Verrel / Simon 2010), womit der gesetzlich verankerten Ausführung von Persönlichkeitsrechten bis in den Zustand der Einwilligungsunfähigkeit Rechnung getragen werden soll. Die rechtliche Grundlage für eine Stellvertreterentscheidung ist stets eine schriftliche Vollmacht[33], erwirkt durch die betroffene Person selbst. Hier stellen oftmals Familienangehörige die Bevollmächtigtenperson. Die Bestellung einer gesetzlichen Stellvertreterperson (gesetzliche Betreuung) kann zudem über das Betreuungsgericht erfolgen und wird entweder durch beruflich tätige Betreuungspersonen oder An-/Zugehörige ausgeführt. Die Vertretungs- und Entscheidungsmacht beschränkt sich auf die explizit erteilten Aufgabengebiete wie etwa die Gesundheitssorge. Innerhalb dieses Zuständigkeitsbereichs ist die Vertretungsperson rechtswirksam berechtigt, Entscheidungen über medizinische Maßnahmen der Diagnostik und Therapie im Sinne der nicht einwilligungsfähigen Person zu treffen (Coeppicus 2010). Die betreute Person bleibt rechtlich grundsätzlich handlungsfähig und somit in der potenziellen Lage, höchstpersönliche Entscheidungen zu gesundheitsbezogenen Fragen selbstbestimmt wahrzunehmen, selbst bei Vorliegen einer Vollmacht bzw. der Bestellung einer rechtswirksam eingesetzten Stellvertreterperson (Rothärmel 2004, 490). Prinzipiell hat eine aktuelle Willensbekundung zu Behandlungswünschen stets Vorrang vor dem schriftlich verfügten Willen (Verrel / Simon 2010, 34). Diese kann mündlich artikuliert oder über körperliche Ausdrucksformen hervorgebracht werden, wie etwa durch das Verschließen des Mundes. Demgegenüber sind reflexartige Bewegungen von Willensbekundungen abzugrenzen (Coeppicus 2010). Die Rechtswirksamkeit dieser Äußerungen zur Einwilligung einer Heilbehandlung setzt jedoch voraus, dass die betroffene Person, hinsichtlich der in Rede stehenden Entscheidungssituation über die erforderliche Einsichts- und Urteilsfähigkeit verfügt. Diese liegt vor, wenn der Betroffene „Art, Bedeutung und Tragweite der Maßnahmen verstehen, ihre Vor-

[33] §§ 1901 Abs. 1 und 5, 1901b BGB

und Nachteile vernünftig gegeneinander abwägen und seinen Willen hiernach frei bestimmen kann“ (Coeppicus 2010, 21). Ebenso wie prinzipiell auch Minderjährige eigenverantwortlich Entscheidungen treffen können, sei vielmehr die Komplexität des in Rede stehenden Entscheidungsgegenstandes in den Blick zu nehmen (Duttge 2011). Statt pauschalierend nach Diagnosestellung vorzugehen legen diese Aussagen die Verstärkung der Einzelfallprüfung nahe.

Nach langjähriger kontroverser Debatte um die Feststellung des Patientenwillens und der schriftlichen Festlegung von Betreuungswünschen wurde mit der jüngsten Reform des Betreuungsgesetzes (2009) die Patientenverfügung gesetzlich geregelt. Dem Persönlichkeitsrecht der Person soll dabei hohes Gewicht beigemessen werden. Danach gilt die schriftlich vorverfügte Willenserklärung seit dem Gesetzesbeschluss als eine verbindliche und rechtswirksame Verfügung; es sei denn, die Festlegung enthält keine expliziten Hinweise zur Nichtbehandlung (Verrel / Simon 2010). In diesen Fällen behält sie jedoch weiterhin beachtlichen Charakter. Grundsätzlich bleibt bei nicht einwilligungsfähigen Betroffenen das Entscheiden über das Durchführen oder Unterlassen einer Behandlungsmaßnahme die Aufgabe der Stellvertreterperson. Liegt eine Patientenverfügung vor, hat diese die Aufgabe, die schriftlich vorverfügte Willensbekundung dahingehend zu prüfen, ob das Verfasste auf die momentane Lebens- und Behandlungssituation zutrifft (Deutscher Bundestag 2009)[34]. Liegt keine ausdrückliche, schriftliche Willensbekundung vor bzw. keine Willensäußerung, welche auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutrifft, ist es die Aufgaben der Stellvertreterperson, den mutmaßlichen Willen zu erforschen und auf dieser Basis der medizinischen Maßnahme zuzustimmen oder die Einwilligung zu verwehren. Das Erforschen des mutmaßlichen Willens gilt als anspruchsvolles Stellvertretermandat, gilt es doch unabhängig von Art und Stadium der Erkrankung, den Willen zu eruieren. Umfassende Informationen über persönliche Präferenzen, Wertvorstellungen, frühere Äußerungen und Überzeugungen der betroffenen Person sind heranzuziehen (Deutscher Bundestag 2009)[35]; die Gefahr, seitens der Stellvertreterperson hierbei von eigenen Erwartungen und Überzeugungen geleitet zu werden, erscheint hoch. Die Vermittlung von Stellvertreterkompetenzen wird indes als vernachlässigt identifiziert (Kickbusch / Marstedt 2008).

Zwar sieht der Gesetzgeber für die Feststellung des Patientenwillens und die zu treffende Entscheidung das Erörtern von Behandlung und Patientenwillen im Gespräch zwischen behandelnden Ärzten und Stellvertreterperson vor. Ebenso ist weiteren Bezugspersonen die Gelegenheit zur Mitwirkung bei der Feststellung des Patientenwillens zu ermöglichen, sofern nicht mit deutlichen Verzögerungen zu rechnen ist (§1901b BGB). Bei fehlendem Konsens zwischen Stellvertreter- und Behandlerperson erfordert dies die Einbindung des

[34] Regelung der Patientenverfügung nach §§1901a Abs. 1 Satz 1 und 2 BGB, Bürgerliches Gesetzbuch
[35] Bürgerliches Gesetzbuch §§ 1901b, §1904

Betreuungsgerichts (§1904 Abs.1 BGB). Die Umsetzungsschwierigkeiten hinsichtlich vorverfügter Willensbekundungen zeigen sich jedoch bei demenzbetroffenen Menschen im Vorliegen von Diskrepanzen zwischen dem Behandlungsveto und der aktuell wahrgenommenen Lebenssituation. Die Haltbarkeitsdauer und Belastbarkeit des vorverfügten Willens gehören ebenso zu den kontrovers diskutierten Fragen über die Anwendungspraxis der Patientenverfügung wie die Prüfung der Situationsbezogenheit der Patientenverfügung durch die Stellvertreterperson (vgl. Verrel / Simon 2010; Pleschberger 2006; Buchanan / Brock 1998).

Eine Sonderform klinischer Entscheidungsaufgaben stellt der Behandlungsabbruch dar. Die Option des Abbruchs umfasst das Entscheiden über das Fortsetzen oder Beenden eines gegebenen Zustands. Darüber hinaus ist in dieser Entscheidungssituation abzugrenzen, ob dieser Zustand aufgegeben werden kann oder muss (Jungermann et al. 2010, 19). Kann seitens der behandelnden Ärzte keine medizinisch notwendige oder sinnvolle Indikation festgestellt werden, so besteht für die behandelnde Person weder Recht noch Pflicht für die Durchführung einer Heilbehandlung (Coeppicus 2010). Bei Vorliegen einer medizinischen Indikation für eine Fortsetzung von künstlicher Ernährung bedarf dies der weiteren Legitimierung durch eine Einwilligung der betroffenen bzw. der Stellvertreterperson. Liegt ein schriftlicher Patientenwille vor, so obliegt es auch in dieser Situation der Stellvertreterperson, die Voraussetzung für die Verbindlichkeit der Patientenverfügung zu prüfen, indem eine Übereinstimmung der schriftlichen Festlegungen mit der momentanen Lebens- und Behandlungssituation festzustellen ist. Liegt keine ausdrückliche Willenserklärung durch die betroffene Person vor, hat die Stellvertreterperson, bei entsprechend umfassender Vollmacht, auch hier zuvor den (mutmaßlichen) Willen zu erforschen, festzustellen und diesem schließlich Geltung zu verschaffen. Prinzipiell erfordert eine Entscheidung über den Behandlungsabbruch die zwingende Zusammenarbeit zwischen Stellvertreterperson und Ärzten, indem medizinische Indikation und (mutmaßlicher) Patientenwille gemeinsam zu erörtern sind, im Hinblick auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation (Bundesgerichtshof 2010). Wird eine Fortsetzung der künstlichen Ernährungstherapie abgelehnt, ist die Fortführung der Behandlung rechtswidrig einzustufen (Coeppicus 2010, 62 f.; Rothärmel 2004). Wünscht eine Person keine lebenserhaltenden Maßnahmen, gelten als rechtlich zulässige Verfahren die *passive* sowie die *indirekte Sterbehilfe*:

Passive Sterbehilfe meint das rechtmäßige Erlauben der Zurückhaltung oder Beendigung medizinischer Behandlung bei Aussichtslosigkeit dieser. Sobald vitale Funktionen unumkehrbar versagen, wird der Sterbevorgang als nicht mehr aufzuhalten eingeschätzt und zugelassen (Coeppicus 2010, 36). Zu diesem Zeitpunkt fehlt die medizinische Indikation, so dass der behandelnde Arzt, ohne Einholung einer Einwilligung von Seiten der Stellvertreterperson oder eines Betreuungsgerichtes in eigener Verantwortung entscheiden und handeln kann (Coeppicus 2010, 36 f.). Die sogenannte *Indirekte Sterbehilfe* liegt in Abgrenzung zur passiven Sterbehilfe

vor, wenn eine durchgeführte medizinische Behandlung nicht auf das Zulassen eines Sterbeprozesses abzielt, sondern vielmehr auf die effektive Wirkung der Therapie, wenngleich diese im Einzelfall mit einem erhöhten Sterberisiko einhergehen kann (Coeppicus 2010, 44).

1.7 Zusammenfassung

Das Kapitel liefert den epidemiologischen Hintergrund zur Demenz und stellt ihn in den Kontext der aktuellen Debatte um die künstliche Ernährung von hochbetagten Menschen mit Demenz im Setting der stationären Langzeitpflege. Schwierigkeiten bei der oralen Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme sind keine Seltenheit unter der vulnerablen demenzbetroffenen Bewohnerschaft. Abhilfe will das medizin-technische Verfahren einer perkutan endoskopischen Gastrostomie (PEG) schaffen. Die industriell hergestellte Flüssignahrung wird nach Anlegen der PEG-Sonde direkt über die Bauchdecke in den Magen-Darm-Trakt eingeführt. Neben den erwarteten Effekten der Sondenernährung wird der aktuelle Stand über das beste verfügbare wissenschaftliche Wissen zur PEG-Sonde bei Menschen mit Demenz dargestellt. So ist der Beleg eines irgendwie definierten Nutzens durch die Anlage einer PEG-Sonde für Menschen mit Demenz im Spätstadium nicht erbracht. Demzufolge sprechen Experten hierbei von präferenzsensitiven Behandlungen (Frosch et al. 2010; Klemperer / Rosenwirth 2005), bei denen keine Empfehlung für eine der vorliegenden Optionen vorliegt. Umso stärker geht es darum, unter Berücksichtigung des besten verfügbaren Wissens im Einzelfall den (mutmaßlichen) Willen zu erforschen und diesem Geltung zu verschaffen. Die Abbildung der medizin-rechtlichen Voraussetzungen für die künstliche Ernährung erfährt besondere Bedeutsamkeit. Liegt aufgrund des Schweregrades der Demenz keine Einwilligungsfähigkeit vor, ist die Entscheidung über die enterale Sondenernährung durch eine Stellvertreterperson notwendig. Wenngleich die hochgradige Bedürftigkeit demenzbetroffener Menschen im deutschen Gesundheitssystem inzwischen gewürdigt wird, richtet sich die bedeutsame Verletzlichkeit dieses Personenkreises unzweifelhaft auf ein stigmatisiertes Demenzverständnis und die drohende Degradierung des sozialen Personenstatus. Ergänzt werden im vorgelegten Kapitel demgemäß die entscheidungstheoretischen Grundlagen, welche grundsätzlich Aufschluss geben über Entscheidungshandeln unter Unwissenheit, das Arbeitsbündnis zwischen den entscheidungsbeteiligten Personen im Vorfeld der PEG-Entscheidung sowie den Auswirkungen eines sich wandelnden Rollenverständnisses des Patienten in Verbindung mit Reformbewegungen unter dem Grundsatz der Stärkung der Eigenverantwortung und zugleich der Förderung von informierten Entscheidungen und Partizipationschancen für Patienten.

2. Forschungsstand

2.1 Theoretische Vorannahmen und Vorarbeiten

Im Zentrum des vorliegenden Forschungsinteresses steht das Zustandekommen von Entscheidungsergebnissen über die Anwendung langfristiger enteraler Sondenernährung (PEG-Sonden) bei Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege. Präzise Kenntnisse über die handlungsleitenden und -entscheidenden Bedingungsfaktoren entscheidungsbeteiligter Personen werden ebenso mit der vorliegenden Untersuchung erwartet wie Aussagen über institutionsinterne Strukturen, die den Ablauf von Entscheidungen im Kontext von PEG-Ereignissen bei Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege mitbestimmen. Die theoretischen Vorannahmen zur vorliegenden Promotionsarbeit basieren auf Vorarbeiten der Untersucherin aus dem Jahr 2009. Sie dienten der theoretischen Sensibilisierung zum Untersuchungsgegenstand. Das Forschungsinteresse richtete sich dabei auf die in einer ersten Literatursichtung gewonnene Diskrepanz zwischen der vorliegenden externen Evidenz zu künstlicher Ernährung bei Demenz und Befunden der Versorgungsforschung. Bei den Forschungsresultaten zur Evidenz der PEG-Anwendung handelt es sich vornehmlich um Quellen aus dem angloamerikanischen Sprachraum. Drei Studien aus Deutschland liefern Aussagen über das Zustandekommen von PEG-Anwendungen in der stationären Langzeitpflege, beziehen sich jedoch nicht durchgängig und explizit auf demenzbetroffene Menschen (Bartholomeyczik / Dinand 2012; Becker / Hilbert 2010; Becker / Hilbert 2004) oder berücksichtigen primär professionelle Akteursgruppen (Haas 2014). Nicht berücksichtigt werden kontextbezogene Aspekte im Entscheidungsgeschehen. Keine Studie bezieht die Perspektive der Stellvertreterpersonen von demenzbetroffenen Menschen in die Untersuchung ein. Ebenso werden in den vorliegenden deutschen Studien keine Entscheidungssituationen abgebildet, in denen eine Sondenernährung abgelehnt wird oder ein Behandlungsabbruch einer bereits durchgeführten PEG-Sondenanlage zustande kommt. Die Studienresultate der deutschen Untersuchungen lagen zum Zeitpunkt der Datenanalyse der vorliegenden Arbeit nicht vollständig vor, werden jedoch in der Diskussion aufgegriffen. Das kontextbezogene Hintergrundwissen zu Einrichtungen der stationären Langzeitpflege beschränkt sich auf den europäischen und deutschsprachigen Raum. Handlungstheoretische Ansätze lieferten hierzu erste Annahmen, wonach menschliches Verhalten vor allem unter emotionalem Druck stärker von subjektiven Bedeutungen als von objektiven Umweltmerkmalen bestimmt wird (Jüttemann / Thomae 1999; Otscheret 1988). Auf der Basis von diversen Expertengesprächen konnte weitere relevante Literatur herangezogen und die Entwicklung des Forschungsvorhabens entsprechend gestaltet werden. Erkenntnisreich war hierbei der Austausch mit den Autoren des Bremer Surveys zum Einsatz von PEG-Sonden in der stationären Langzeitversorgung (Becker / Hilbert 2004) sowie die Anregungen im Rahmen der Vorbereitung zur Replikationsstudie (Becker / Hilbert 2010).

Aus den ersten Erkenntnissen über das unklare Zustandekommen von PEG-Entscheidungen konnte die Annahme abgeleitet werden, dass PEG-Anwendungen primär als Stellvertreterentscheidung, emotional determiniert (Sampson et al. 2009) und ambivalent, getroffen werden. Ambivalenz wird hier verstanden als eine *Doppelwertigkeit* von Phänomenen und die Erfahrung „von Widersprüchen des Handelns, sozialer Strukturen, individueller und gesellschaftlicher Entwicklung im Horizont einer prinzipiellen Unauflösbarkeit“ (Lüscher / Pajung-Bilger 1998, 30). Eine weitere Annahme für die mangelnde Praxiswirksamkeit von bereits vorliegenden Leitlinien bezieht sich auf die einrichtungsbezogenen Bedingungsfaktoren in Einrichtungen der vollstationären Langzeitpflege, wie etwa die Einrichtungskultur, die Leitperspektive professionellen Handelns sowie das Qualifikationsprofil von Mitarbeitern der stationären Langzeitpflege. Zu den weiteren Vorarbeiten zählten zum einen die Gesprächstermine mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern institutionalisierter Fallbesprechungen von Einrichtungen der stationären Langzeitpflege in Bremen. Die Untersucherin wurde über die Tagespresse auf die Anwendung derartiger Entscheidungshilfen aufmerksam. Hieraus konnten Hinweise über potenzielle Untersuchungspersonen ermittelt werden. Es handelt sich bei diesen Personen um formale und informale Entscheidungsbeteiligte. Diese verfügen über spezifisches Praxiswissen, Deutungs- und Handlungsmuster in Bezug auf die Problematik bei Nahrungs- und Flüssigkeitsangeboten für Menschen mit Demenz. Schließlich bot sich die Gelegenheit zur Einsichtnahme in Ergebnisprotokolle bereits durchgeführter Fallbesprechungen. Daraus geht hervor, dass in der Regel Angehörige, Pflegende, Personen der Alltagsbegleitung, Hauswirtschaftsleitungen als auch Personen aus dem Sozialdienst, stellvertretende Angehörige und seltener Hausärzte an Fallbesprechungen beteiligt sind. Für die empirische Untersuchung liefert diese Vorarbeit im Sinne des Theoretischen Samplings bedeutsame Hinweise für den Untersuchungsaufbau aus unterschiedlichsten Einrichtungen der stationären Langzeitpflege. In die folgende Übersicht des aktuellen Forschungsstandes fließen schließlich alle Resultate ein, die im Verlauf des Forschungsprozesses Bedeutsamkeit erlangten.

2.2 Zur Prävalenz und Inzidenz von PEG-Sonden bei Menschen mit Demenz

Wenn es um die Anwendung langfristiger enteraler Sondenernährung geht, verweisen die Datenanalysen der Versorgungsforschung zumeist auf den Einsatzbereich der stationären Altenpflege (Seidel 2008; Schneekloth / Wahl 2007). Aus den Resultaten einer Dokumentenanalyse von 997 Verstorbenen mit PEG-Anlage konnte der Sterbeort der Betroffenen ermittelt werden. Mit 454 Fällen (45,5 %) wurde die stationäre Langzeitpflege als häufigster Sterbeort für Verstorbene mit PEG-Anlage rekonstruiert (Seidel 2008, 26). Die Mehrheit der PEG-Sondenanlagen betreffen Heimbewohnerinnen und Heimbewohner, die häufig an einer Demenz leiden und inzwischen die größte Gruppe unter der Bewohnerschaft von stationären Pflegeeinrichtungen bilden. Die mangelnde Diagnosespezifizierung in Verbindung mit PEG-

Verordnungen liefern nur bedingt verlässliche Zahlen über die Prävalenz und Inzidenz von PEG-Sonden unter Demenzbetroffenen in deutschen Pflegeeinrichtungen. Nach den vorliegenden Berechnungen über die Anzahl der Bewohnerschaft, die (auch) über eine PEG-Sonde ernährt wird, liegt die Prävalenz unter zehn Prozent und bewegt sich je nach herangezogenem Studienergebnis zwischen fünf und neun Prozent (Becker / Hilbert 2010; Wirth et. al. 2010; Schneekloth / Wahl 2007). Auf der Grundlage einer bundesweiten Repräsentativuntersuchung mit 58 Pflegeeinrichtungen (4.481 Pflegeabhängige) wurden unter der Bewohnerschaft mit Demenzsyndrom (3.051 Pflegeabhängige) neun Prozent (auch) über eine PEG-Sonde (Schneekloth / Wahl 2007, 186) ernährt. Dabei fanden sich unter den schwerst Demenzbetroffenen vier Mal so viele PEG-Sonden (14 %) wie unter leicht beeinträchtigten Menschen mit Demenz (ebd. 192). In einer in Bremen durchgeführten Studie zum Thema PEG-Sonden (Becker / Hilbert 2004) mit 56 Pflegeeinrichtungen und 4.300 pflegeabhängigen Personen lag der Anteil der Pflegeabhängigen mit Sondenernährung bei 7,8 Prozent (336 Pflegeabhängige) (ebd., 18). Der ermittelte Anteil an Demenz unter den Pflegeabhängigen mit PEG-Sonde wird mit 28 Prozent angegeben (Becker / Hilbert 2004, 25). Die neuerliche Replikationsstudie mit 62 Pflegeeinrichtungen (von 76 Einrichtungen) und 4.276 Pflegeabhängigen der Bremer Stadtgemeinde zeigt unter der Bewohnerschaft einen Rückgang der Sondenernährung auf 6,7 Prozent (285 Pflegeabhängige) (Becker / Hilbert 2010, 7), wobei der Anteil an Demenzbetroffenen unter den Pflegeabhängigen mit PEG-Sonde inzwischen auf 30 Prozent gestiegen ist. Dabei handelt es sich vornehmlich um ein fortgeschrittenes Demenzstadium (ebd., 11). Bei 60 Prozent der 285 Pflegeabhängigen mit Sondenernährung wurde die PEG-Anwendung noch vor dem Heimeinzug durchgeführt (Becker / Hilbert 2010, 9). Ähnliche Resultate finden sich in der internationalen Fachliteratur (Teno et al. 2011). Weitere Berechnungen zur Prävalenz von PEG-Sonden in Pflegeeinrichtungen präsentiert der deutsche Survey (Wirth et al. 2010) mit 807 Pflegeeinrichtungen und 66.507 Pflegeabhängigen. Hierbei zeigt sich ein Anteil an PEG-Trägerinnen und PEG-Trägern von 6,6 Prozent (4.390 Personen) (Wirth et al. 2010, 371).

Der Blick auf die internationale Berichterstattung zur Prävalenz und Inzidenz enteraler Sondenernährung unter der Bewohnerschaft von Pflegeeinrichtungen führt vorwiegend in die USA und verweist auf erhebliche Schwankungen. So werden PEG-Prävalenzen zwischen 10 und 30 Prozent berichtet (vgl. Teno et al. 2011; Kuo et al. 2009; Mitchell et al. 2003; Teno et al. 2002; Mitchell et al. 1997). Mitchell et al. (2003) kalkulierten in den USA die Prävalenz für PEG-Sonden in Pflegeeinrichtungen und geben eine Häufigkeit von 34 Prozent unter 186.835 demenzbetroffenen Pflegeabhängigen an. Kuo et al. (2009) ermitteln für die USA die nationale Inzidenzrate für die Sondenernährung unter der demenzbetroffenen Bewohnerschaft mit 53,6 pro 1000 Pflegeabhängigen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen (Kuo et al. 2009, 3). Aus den Niederlanden (van Wigcheren et al. 2006) erfolgte die Inzidenzberechnung für PEG-Anlagen

unter der demenzbetroffenen Heimbewohnerschaft auf der Basis eines Untersuchungsjahres mit einer mittleren Anzahl von 30.949 Personen. Die Neuanlagen von PEG-Sonden werden im Untersuchungsjahr auf 1,2 pro 1.000 Personenjahren beziffert (auf 100 Personenjahre, 95 % CI: 0,09-0,17). Eine erst kürzlich durchgeführte Untersuchung aus Deutschland ermittelt die Inzidenzrate für die enterale Ernährung über PEG-Sonden aus einer Studienkohorte mit 7.174 Heimbewohnerinnen und Heimbewohnern, bei einem mittleren Alter von 82 Jahren, mehrheitlich Frauen (55 %) sowie einem Demenzanteil von 48,6 Prozent. Die berechnete Inzidenz für PEG-Verordnungen liegt für Demenzbetroffene bei 33 PEG-Verordnungen pro 1.000 Personenjahre (95 % CI: 28,3-38,6) und 23,3 pro 1.000 Personenjahren für Nicht-Demenzbetroffene (95 % CI: 19,1-28,2) (Schulze et al. im Reviewverfahren), womit sich Deutschland im internationalen Vergleich hinsichtlich der PEG-Anwendungen für den besagten Personenkreis tendenziell in der Mitte bewegt.

2.3 Erwartete Effekte und Evidenz für PEG-Sondenanlagen

Die mit der Anwendung einer enteralen Sondenernährung bei Menschen mit Demenz in Verbindung gebrachten Zielsetzungen umfassen zumeist die Erwartung einer Lebensverlängerung, der Vorbeugung von Aspirationspneumonien, Stabilisierung des Ernährungs-und Flüssigkeitsstatus, einen positiven Einfluss auf den Hautzustand sowie die Vorbeugung von Aspirationspneumonien. Ferner werden finanzielle Aspekte, die Verringerung der Belastung von Betreuungspersonen sowie religiöse Überzeugungen angeführt (vgl. Dharmarajan et al. 2001). Diese Erwartungen überschneiden sich in hohem Maße mit den Vorstellungen der Angehörigen der Gesundheitsberufe (vgl. Shega et al. 2003). Die häufigsten Gründe für das Einleiten von Flüssigkeits- und Ernährungstherapien über Sondennahrung bei Demenzbetroffenen im fortgeschrittenen Stadium sind dementsprechend Schluckstörungen, Appetitverlust und Aspirationsgefahr (vgl. Kuo et al. 2009; Wirth et al. 2007; Stoppe / Drach 2008; Jones et al. 2006; Department of Health and Ageing 2005). Weitere Informationen über die Motive für die Durchführung einer PEG-Anwendung in der letzten Lebensphase liefert die Dokumentenanalyse von 1491 Kurzberichten aus der Krematoriumsleichenschau von Verstorbenen mit liegender PEG-Sonde (5,9 %) (Seidel 2008). Am häufigsten erfolgt demzufolge eine PEG-Maßnahme bei Patienten mit *neurologischen* und *neurochirurgischen Diagnosen* (937 / 62,7 %). Zweithäufigste Nebendiagnose unter den Verstorbenen mit PEG-Anlage war eine *senile Demenz / HOPS* (258 / 17,3 %) (Seidel 2008, 34). Inzwischen liegen eine Reihe von Studienresultaten vor, wonach demenzbetroffene Menschen im fortgeschrittenen Stadium von einer enteralen Sondenernährung nicht mehr profitieren, die erwarteten Effekte ausbleiben bzw. nur begrenzt nachzuweisen sind und mit unerwünschten Wirkungen konfrontiert werden (vgl. Tabelle 1).

Tabelle 1: Angeführte positive Effekte für PEG-Anwendung bei Menschen mit Demenz und die wissenschaftliche Beweislage

Angeführte positive Effekte, die bei PEG-Sondenanlagen erwartet werden	**Wissenschaftliche Beweislage**
Lebenszeitverlängerung	Für demenzbetroffene Menschen mit schwerer Demenz lässt sich durch die Sondenernährung eine Lebenszeitverlängerung nicht nachweisen (Teno et al. 2012; Sampson et al. 2009; Seidel 2008; Dharmarajan et al. 2001; Mitchell et al. 1997; Rabeneck et al. 1997). Untersuchungen aus dem geriatrischen Behandlungssetting zeigen auf, dass nach sechs Monaten der Sondenlegung mehr als die Hälfte der Patienten verstorben sind (Voss et al. 2008).
Mangelernährung beseitigen	Der erwartete Effekt durch die enterale Sondenernährung kann durch Komorbidität, Infektionen oder Verletzungen verringert sein (Howard 2005, 440f).
Ausreichender Ernährungs- und Flüssigkeitsstatus	Unerwünschte Wirkungen von über zehn Prozent werden unter betagten, geschwächten Personen durch die enterale Sondenernährung berichtet. Ein erhöhtes Risiko besteht für Durchfälle, Schmerzen, Infekte, Verschlucken, Entzündungen um die Einstichstelle, mechanische und pharmakologische Fixierung (vgl. Teno et al. 2011; Seidel 2008; Voss et al. 2008, I/54; Koopmans et al. 2007; Gillick 2000; Finucane et al. 1999; Rabeneck et al. 1997)
Aspirationspneumonien vorbeugen	Die Vermeidung von Reflux oder Aspiration können durch die PEG-Anwendung bei Menschen mit Demenz nicht erreicht werden (Sampson et al. 2009).
Lebensqualität steigern	Für demenzbetroffene Menschen kann die verbesserte Lebensqualität nach enteraler Sondenernährung nicht belegt werden (vgl. DEGAM 2008, 56)[36]. Eine Studie will einen Effekt für die Lebenszeitverlängerung aufzeigen, allerdings ohne eine Verbesserung der Lebensqualität zu bewirken (Givens et al. 2010).

In Anbetracht der vorliegenden Studienresultate kann derzeit keine Empfehlung für eine langfristige enterale Sondenernährung für demenzbetroffene Menschen im fortgeschrittenen Stadium ausgesprochen werden (Sampson et al. 2009), so dass in vorliegenden Leitlinien zur Zurückhaltung und Einzelfallprüfung gemahnt wird (vgl. Volkert et al. 2013; Volkert et al. 2006). Für Patienten mit ausgeprägter Gebrechlichkeit, Pflegeabhängigkeit, Immobilität und Kommunikationsunfähigkeit, Infektionsrisiko oder in der Endphase einer irreversiblen Krankheit sei der Nutzen einer PEG-Anwendung höchst fraglich. Ein wahrscheinlicher Nutzen könne sich einstellen, unter der Bedingung, dass eine Verbesserung der Grunderkrankung zu erwarten sei und ein passager auftretendes Gesundheitsproblem überbrückt werden müsse. Bei bereits

[36] Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM)

durchgeführten PEG-Sondenanlagen wird aufgrund der möglichen Veränderungen im zeitlichen Verlauf die regelmäßige Überprüfung der Indikation empfohlen (Volkert et al. 2013). Hierzu deutet die Bremer Replikationsstudie zur Sondenernährung in Pflegeeinrichtungen auf eine bislang noch kaum systematisch durchgeführte Überprüfungspraxis der PEG-Indikation unter der Bewohnerschaft mit PEG-Sonden an. Eine Überprüfung der Indikation war den befragten Heimleitungen bei 104 von 285 Bewohnerinnen und Bewohnern mit PEG-Sonden (36, 5 %) nicht bekannt (Becker / Hilbert 2010, 12).

2.4 Zum Forschungsstand über die Anwendung langfristiger enteraler Sondenernährung (PEG-Sonden) bei Menschen mit Demenz

Über das Zustandekommen einer Sondenernährung bei demenzbetroffenen Menschen wird in der Fachliteratur hauptsächlich aus dem angloamerikanischen Sprachraum berichtet. Neben der Problematik der Transferierung dieser Studienresultate auf die deutschsprachige Versorgungssituation zeigt sich die Datenlage überschaubar, wenn es explizit um den in Rede stehenden Personenkreis, das Setting der stationären Langzeitpflege und den Entscheidungsgegenstand einer langfristigen Sondenernährung (PEG-Sonde) geht. Oftmals beziehen sich Untersuchungen auf erwachsene Menschen, ohne Altersspezifizierung, in der letzten Lebensphase, ohne speziellen Fokus auf eine Demenzdiagnose und ohne genaue Differenzierung des Settings. Dabei wird nicht durchgängig zwischen Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme unterschieden. Anzutreffen sind ebenso Studien, die sich zwar mit (Stellvertreter-)Entscheidungen bei Menschen mit Demenz am Lebensende auseinandersetzen, jedoch nicht speziell die Sondenernährung als Entscheidungsgegenstand im Blick haben. Im Folgenden werden zunächst die drei für Deutschland relevanten Studien vorgestellt, die sich in ihrem Schwerpunkt mit dem Zustandekommen der Sondenernährung von Menschen mit Demenz, unter anderem in der stationären Langzeitpflege, befassen. Im Anschluss daran werden, gemäß dem Forschungsinteresse in der vorliegenden Arbeit, die internationale und nationale Studienlage zur Stellvertreterentscheidung bei nicht einwilligungsfähigen Menschen mit Demenz sowie der Prozess der Entscheidungsfindung über langfristige Sondenernährung im Kontext vollstationärer Dienstleistungsbetriebe abgebildet.

Für Deutschland können drei Studien herangezogen werden, die sich mit dem Entscheidungsprozess über Sondenernährung bei demenzbetroffenen Menschen in der stationären Langzeitpflege auseinandersetzen (Haas 2014; Becker / Hilbert 2010; Bartholomeyczik et al. 2009; Becker / Hilbert 2004). Der Bremer Survey über den Einsatz von PEG-Sonden in der stationären Langzeitversorgung wurde erstmals 2003 in der Stadtgemeinde Bremen durchgeführt (Becker / Hilbert 2004). Von den 2003 angefragten 62 Einrichtungen beteiligten sich 56 Einrichtungen (Rücklauf 90 %) mit insgesamt 4.300 Bewohnerinnen und Bewohner. An der Replikationsstudie (2009) beteiligten sich von 76 angefragten Einrichtungen 62 Häuser (Rücklauf

82 %) mit insgesamt 4.276 Bewohnerinnen und Bewohner (Becker / Hilbert 2010, 7). An der Stichtaguntersuchung wurden die Heimleitungen der Einrichtungen gebeten, schriftlich Auskunft über den Einsatz von PEG-Sonden an ihrem Arbeitsort zu geben. Gefragt wurde nach der Häufigkeit von PEG-Sonden sowie nach Geschlecht und Alter der Betroffenen. Ferner wurde um Angaben zur Liegedauer der Sondenanlagen gebeten. Ebenso gefragt wurde nach den Initiatoren der PEG-Sondenlegung. Darüber hinaus bezogen sich die geschlossenen Fragen auf vorliegende Krankheitsbilder bzw. Indikation der PEG-Sondenlegung sowie die Grundproblematik, welche zur PEG-Sondenlegung führte. Daraus konnte der Anteil an demenzbetroffenen Menschen mit PEG-Ereignis abgeleitet werden. Abschließende Fragen bezogen sich auf den Fortbildungsbedarf in den Einrichtungen. Angaben über Behandlungsabbrüche oder die Häufigkeit von Auseinandersetzungen über Sondenernährung, bei denen es nicht zum PEG-Eingriff kommt, wurden nicht erhoben.

Der Ablauf von Entscheidungsprozessen zur PEG-Sondenanlage im Krankenhaussetting und der stationären Langzeitpflege stand im Mittelpunkt der Untersuchung der Arbeitsgruppe um Bartholomeyczik et al. (2009). Retro- und prospektive Dokumentenanalysen von Krankenakten der PEG-betroffenen Patienten aus dem Krankenhaussetting sollten Aufschluss über den Entscheidungsprozess vor Einleitung der PEG-Sonde liefern. Die Dokumentenanalyse aus dem Krankenhaussetting umfasste die Patientenakten von 277 PEG-Betroffenen, unabhängig von Krankheitsbildern. Die Gelegenheitsstichprobe für das Setting der stationären Langzeitpflege bezog 11 teilnehmende Einrichtungen ein. Hier konnten 72 retrospektive Dokumentenanalysen von PEG-Betroffenen durchgeführt werden. 48 der 72 Bewohnerinnen und Bewohner lebten bereits vor der PEG-Anwendung in einer stationären Langzeiteinrichtung. Ergänzend erfolgten in diesem Setting Experteninterviews mit 26 Pflegenden und acht niedergelassenen Ärzten (Bartholomeyczik et al. 2009).

Die erst kürzlich publizierte qualitative Studie zum Gegenstand der PEG-Anwendung bei Menschen mit Demenz in Deutschland bezog sowohl das Krankenhaus, ambulante Pflegedienste im häuslichen Setting sowie die stationäre Langzeitpflege in die Erhebung ein (Haas 2014). Das Erkenntnisinteresse richtete sich primär auf die Perspektive des Pflegehandelns in der Betreuung demenzbetroffener Menschen und dem settingspezifischen Rollenhandeln von Pflegenden im PEG-Entscheidungsprozess. Als Datengrundlage dienten 24 Experteninterviews aus dem Zeitraum von 2010-2011.

- Stellvertreterentscheidung über Sondenernährung (PEG-Sonden) bei nicht einwilligungsfähigen Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege

Entscheidungen über Ernährungsprobleme bei demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen und Heimbewohnern im fortgeschrittenen Stadium sind keine Seltenheit (Schulze et al. im

Reviewverfahren; Givens et al. 2009; Seidel 2008; Schneekloth / Wahl 2007; Lacey 2005; Shega et al. 2003; Ahronheim et al. 1996). Wie die Übersichtsarbeit von Jones et al. (2006) zur Untersuchung der Einflussfaktoren auf die Anwendung von Sondenernährung bei Demenz verdeutlicht, wirken klinisch komplexe, interpersonale und institutionsbezogene Aspekte in die Entscheidungssituation hinein, wenngleich die Studienqualität der gesichteten Quellen methodische Limitationen aufweisen und zudem keine homogene Befundlage abbilden (Jones et al. 2006). Die Limitationen beziehen sich auf die begrenzte Zahl an Studien über Sondenernährung, welche Menschen mit Demenz einschließen, die fehlenden Datenlage über den komplexen Prozess der Entscheidungsfindung sowie die begrenzten Datenlage über die Einstellung von Stellvertreterpersonen und Ärzteschaft über die PEG-Anwendung bei Menschen mit Demenz (Jones et al. 2006, 239). Zu den klinischen Kennzeichen, welche das Auftreten einer Sondenernährung unter kognitiv eingeschränkten Menschen erhöhen, gehört die Abwesenheit einer Alzheimer-Diagnose sowie eine kürzlich eingetretene Verschlechterung im Funktionsstatus, etwa im Rahmen eines Stroke-Ereignisses (Mitchell et al. 2003). Während unter Alzheimer-Patienten, ähnlich wie Tumorpatienten, eine höhere Wahrscheinlichkeit für Palliativversorgung anzutreffen ist, besteht unter Demenzbetroffenen ohne Alzheimer-Diagnose ein positiver Zusammenhang zur PEG-Anwendung (Ahronheim et al. 1996). Auch The et al. (2002) decken in ihrer ethnografischen Studie weniger den progredienten Demenzverlauf als Grund für die PEG-Anwendung auf, als vielmehr eine akute Gesundheitskrise. Der Klinische Befund, die Bedürfnisse der Familie sowie die wahrgenommene Lebensqualität von Demenzbetroffenen erscheinen bedeutsamer für die Frage einer PEG-Maßnahme als eine vorverfügte Willenserklärung (The et al. 2002). Zu ähnlichen Schlussfolgerungen kommen Schneekloth / Wahl (2007) in ihrer Beobachtungsstudie sowie Schulze et al. (im Reviewverfahren). Die Auswertung der Regressionsanalyse auf der Basis von Versicherungsdaten der Gmünder ErsatzKasse (GEK), mit insgesamt 7.635 Bewohnerinnen und Bewohnern der Langzeitpflege zeigt zunächst einen signifikanten Einfluss einer Demenzdiagnose auf die Anwendung einer PEG-Sonde (HR: 1,43, 95% CI: 1,12-1,82). Werden die Daten jedoch für Alter, Geschlecht und Pflegestufe kontrolliert, sinkt der Einfluss der Demenzdiagnose für eine PEG-Anwendung auf ein nicht-signifikantes Chancenverhältnis von HR 1,14 (95% IC: 0,89-1,46). Dabei zeigen Pflegeabhängige in Pflegestufe III ein um das 6-fache erhöhtes Chancenverhältnis, eine PEG-Maßnahme zu erhalten, als Pflegeabhängige in Pflegestufe I (Schulze et al. im Reviewverfahren). Als weitere Bewohnercharakteristika stehen fehlende Aussagen über einen Reanimationswunsch oder eine wenig einflussreiche Stellvertreterperson in positivem Zusammenhang zur PEG-Anwendung (Mitchell et al. 2003). Auch die in Deutschland stattgefundene Analyse von Pflegedokumentationen unter 72 PEG-Betroffenen aus dem Setting der stationären Langzeitpflege legt bei mindestens der Hälfte der PEG-Trägerinnen und Träger ein demenzielles Syndrom nahe, zumeist im Alter zwischen 80 und 89 Jahren (Bartholomeyczik et al. 2009, 49). Diese Zahlen

bestätigt die Bremer Replikationsstudie (Becker / Hilbert 2010) mit insgesamt 4.276 Personen, wonach sich unter den identifizierten 285 PEG-Betroffenen neben Personen mit Zustand nach Apoplex (40,7 %) an zweiter Stelle ein demenzielle Syndrom (30,2 %), zumeist im fortgeschrittenen Stadium, ermitteln lässt. Bei den Betroffenen handelt es sich vorwiegend um Frauen (62,5 %) und zumeist im Alter zwischen 81 und 90 Jahren (Becker / Hilbert 2010). Als häufigste Problemsituation, welche zur Sondenernährung führt, werden Schluckstörungen (65,3 %) benannt, gefolgt von drohender Exsikkose und einem Risiko für Mangelernährung (Becker / Hilbert 2010). Die Resultate der Dokumentenanalyse in der stationären Langzeitpflege legen bei mindestens der Hälfte der untersuchten PEG-Trägerinnen und PEG-Träger eine Störung der Kau-Schluckfunktionen nahe (Bartholomeyczik et al. 2009). In Anbetracht des gesamtgesundheitlichen Zustands nehmen Pflegende die PEG-Entscheidungssituation zuweilen als Begleitung am Lebensende wahr (Haas 2014). Die vorliegenden Studienresultate aus Deutschland stehen in Übereinstimmung mit der internationalen Studienlage, wonach die Gesamtsituation der Betroffenen oftmals auf das Vorliegen einer (erweiterten) Sterbephase hindeutet (Birch / Draper 2008; Pleschberger 2006; Volkert et al. 2004; Mitchell et al. 2004; Mion / O‘Connell 2003). Entsprechend verweist die Studienlage lediglich auf eine indirekte Beteiligung demenzbetroffener Menschen an der Auseinandersetzung über die Sondenernährung (vgl. Haas 2014; Bartholomeyczik et al. 2009; Pasman et al. 2004).

Die Motive seitens der Stellvertreterperson für die invasiven Maßnahmen sind vornehmlich medizinisch begründet bzw. mit der Erwartung einer Verbesserung der Lebensqualität und -zeit für den Betroffenen verbunden. Dabei wird die Dimension der Lebensqualität sowohl von Stellvertreterpersonen als auch von Pflegenden als Prädiktor und zugleich Evaluationskriterium im Entscheidungsprozess herangezogen (Haas 2014; Teno et al. 2011; Caron et al. 2005). Jox et al. (2012) betrachten die Motive der Stellvertreterentscheidungen bei Demenz am Lebensende aus der Perspektive der stellvertretenden Angehörigen und der Berufsbetreuerpersonen. Demnach geben Angehörige die Lebensqualität als Entscheidungsgrundlage häufiger an als Berufsbetreuer, welche in der Selbsteinschätzung stärker die Aspekte der Patientenautonomie und den Einfluss von Autoritäten als entscheidungsleitend anführen (Jox et al. 2012). Für die Klärung des Zustandekommens von PEG-Anwendungen bei demenzbetroffenen Menschen erscheint demnach von hoher Bedeutung, wie und auf welcher Grundlage entscheidungsbeteiligte Personen die aktuelle Lebens- und Gesundheitssituation sowie Lebensqualitätsaspekte von Demenzbetroffenen mit Schwierigkeiten bei der oralen Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme einschätzen. Darüber hinaus sehen sowohl Stellvertreterpersonen als auch die Angehörigen der Gesundheitsberufe in der Entscheidung für eine Sondenernährung eine moralische Verpflichtung, durch die Sondenlegung dem Verhungern vorzubeugen (Haas 2014; Teno et al. 2011; Gillick / Volandes 2008; Sharp et al. 2008; Jones et al. 2006; Caron et al. 2005; Shega et al. 2003; Mitchell et al.

2001). Demnach scheint dem Entscheidungsgegenstand einer künstlichen Ernährung seitens der Stellvertreterperson eine Sonderstellung eingeräumt zu werden, wonach die Sondenernährung oftmals im Sinne einer Basistherapie interpretiert wird, und entweder dazu führt, dass auch gegen vorliegende Patientenwünsche, unter Heranziehung eigener Präferenzen, entschieden wird (Haas 2014; Kwok et al. 2007; Riley et al. 1999) oder die Entscheidung seitens der Stellvertreterperson an die behandelnden Ärzte delegiert wird, da derartige Entscheidungsgegenstände als eine rein medizinische Aufgabe betrachtet werden (Caron et al. 2005). Schließlich erscheint auch der Aspekt der Ernährungsunterstützung für die Pflege als Grund für die PEG-Anwendung in den Aussagen von Angehörigen (Teno et al. 2011). Demgegenüber besteht Konsens innerhalb der Forschungsliteratur, wonach vorverfügte Willenserklärungen, etwa in Form von Patientenverfügungen, nur begrenzte Bedeutung für die Auseinandersetzung von Behandlungsmaßnahmen einnehmen und stellen hierzulande zudem noch keinen Regelfall dar (Haas 2014; Bartholomeyczik et al. 2009; Cohen-Mansfield / Lipson 2008; The et al. 2002).

- Der Prozess der Entscheidungsfindung über Sondenernährung im Kontext vollstationärer Dienstleistungsbetriebe

Aus den Untersuchungen zum Entscheidungsprozess der Sondenernährung in der stationären Langzeitpflege wird die PEG-Anwendung als ein Ereignis erkennbar, welches tendenziell noch vor dem Einzug in die Heimeinrichtung stattfindet. Nach dem Bremer Survey liegt der Anteil unter den 285 PEG-Trägerinnen und PEG-Trägern, welche zum Zeitpunkt des Heimeinzugs bereits über eine PEG-Sonde ernährt werden, bei 60,4 Prozent (Becker / Hilbert 2010, 9). Die Sondenernährung wird bei fast 62 Prozent bereits länger als zwei Jahre durchgeführt. Eine Überprüfung der PEG-Indikation wurde bei 181 PEG-Betroffenen angezeigt (Becker / Hilbert 2010). Kommt es während des Aufenthaltes in der stationären Langzeitpflege zur PEG-Anwendung, so geschieht dies, den Studienergebnissen der Arbeitsgruppe um Bartholomeyczik (2009) zufolge, zumeist im Rahmen eines längeren Krankenhausaufenthaltes, dessen primärer Einweisungsgrund nicht in Zusammenhang mit einer PEG-Anlage steht.

Das Entscheidungshandeln wird einheitlich als ein in Phasen verlaufender Prozess über Tage bzw. Wochen hinweg berichtet (vgl. Haas 2014; Bryon / Gastmans 2010; Bartholomeyczik et al. 2009). Mit Blick auf den Verlauf und Zeitpunkt der PEG-Auseinandersetzung wird dieser in der Regel übereilt, zu einem späten Zeitpunkt im Krankheitsverlauf, ohne umfassende Informationsgrundlage und unter beträchtlichen emotionalen Strapazen dokumentiert (Teno et al. 2011; Todd et al. 2005; Pasman 2004a; Hoefler 2000). Die Bewertung der getroffenen Entscheidung wird in der Literatur entsprechend häufig in Verbindung mit hoher Unzufriedenheit mit dem PEG-Entscheidungsprozess dokumentiert. So berichten Angehörige von verstorbenen Demenzbetroffenen über fehlende Aufklärung über die Risiken in Verbindung mit der PEG-

Anwendung (Teno et al. 2011). Auch kommt eine zwiespältige Einstellung zur PEG-Entscheidung zum Vorschein (Teno et al. 2011; Golan et al. 2007; Lubart et al. 2004; Mion / O`Connell 2003). Dementsprechend werden im PEG-Entscheidungsprozess ferner Ohnmachtserleben und Hilflosigkeit unter Stellvertreterpersonen zum Ausdruck gebracht (Jones et al. 2006; Lewis et al. 2006; Callahan et al. 2004; Mitchell / Lawson 1999; Van Rosendaal et al. 1999). Dagegen zeigen Studienresultate für jene Demenzbetroffene, deren Stellvertreterperson über ein umfassendes Verständnis für eine schlechte Prognose und Komplikationen bei fortgeschrittener Demenz verfügen, eine geringere Wahrscheinlichkeit, einer PEG-Intervention unterzogen zu werden (odds ratio, 0,12; 95% Konfidenzintervall 0,04 - 0,37) (Mitchell et al. 2009).

Von komplexen Entscheidungsprozessen wird insbesondere dann berichtet, wenn Behandlungswünsche der Betroffenen sowie der erwartete Nutzen der in Rede stehenden Behandlung unklar sind (Bartholomeyczik et al. 2009; Todd et al. 2005; Pasman 2004a; Mitchell et al. 1999). Insgesamt lassen die Befragungen unter Stellvertreterpersonen von betagten, demenzbetroffenen Menschen eine erhebliche Rollenunsicherheit, besonders in Entscheidungssituationen der letzten Lebensphase, erkennen, welche oftmals die Delegation der Stellvertreterentscheidung an die behandelnden Ärzte zur Folge hat (Caron et al. 2005). Dabei variiert das Ausmaß der Delegation von totaler Delegation bis hin zur absoluten Kontrolle aller medizinischen Interventionen durch die bevollmächtigten Angehörigen (Caron et al. 2005, 124). Jox et al. (2012) identifizieren im Entscheidungsprozess vier mögliche Strategien von Stellvertreterpersonen, um zu ihrer Entscheidung zu gelangen: durch das Abwägen von Nutzen und Schaden, durch intuitives Entscheiden, durch das Formulieren eines Statements und der anschließenden rechtfertigenden Positionierung, oder durch die Positionierung anhand von Erfahrungen aus dem Umfeld. Dabei finden sie unterschiedliche Strategiepräferenzen bei angehörigen Stellvertreterpersonen und Berufsbetreuern. Demnach zeigt sich unter Angehörigen in der Regel die Strategie des intuitiven Entscheidens, während Berufsbetreuer das Abwägen von Risiken und Potenzialen bevorzugen. Gleichwohl möchten Stellvertreterpersonen unabhängig von ihrem Rollenverständnis grundsätzlich am Entscheidungsfindungsprozess teilhaben und über das Entscheidungsgeschehen informiert sein (Caron et al. 2005). Trotz dokumentierter Unzufriedenheit mit der Entscheidungssituation gehen Stellvertreterpersonen in der Regel davon aus, dass die PEG-Intervention dem Willen des Betroffenen entspricht (Jones et al. 2006). Befragt nach der getroffenen Entscheidung würden Stellvertreterpersonen im Setting der stationären Langzeitpflege sechs Monate nach der Entscheidungssituation zumeist ihre Entscheidung wiederholen und einen Behandlungsabbruch ablehnen, selbst bei Wahrnehmung einer geringen bzw. verschlechterten Lebensqualität (Somogyi-Zalud et al. 2001). Die getroffene Entscheidung erscheint in der Tendenz auch Jahre nach dem Versterben der Betroffenen stabil zu bleiben (Teno

et al. 2011). Demgegenüber offenbaren Befragungen zu Behandlungspräferenzen gegenteilige Wünsche. Der Survey von Murphy / Santilli (1998) erfragt 253 hospitalisierte geriatrische Patienten nach persönlichen Behandlungspräferenzen. Demzufolge besteht der Wunsch nach kurzfristiger Beatmung oder Sondenernährung, wenn die Chancen für eine Zustandsverbesserung gegeben sind. Bei erheblicher kognitiver Schädigung nehmen die Wünsche für langfristige Sondenernährung ab (4,5 %) (Murphy / Santilli 1998). Indes ist in der Debatte darüber, wie belastbar die Einstellung gegenüber lebensverlängernden Maßnahmen von Befragten im zeitlichen Verlauf ist, kein Ende abzusehen, und wird hierzulande im Rahmen der Einführung von Patientenverfügungen erneut entfacht (vgl. Jox et al. 2009; Pleschberger 2006; Booshard et al. 2003; Buchanan / Brock 1998).

In Anbetracht der aufgedeckten Informationslücken über Risiken und Nutzen der PEG-Prozedur, auch nach dem Informations- und Aufklärungsgespräch mit behandelnden Ärzten, legt die Studienlage einen weiteren und neutralen Informationsbedarf für Stellvertreterentscheidungen nahe (Teno et al. 2011; Mitchell et al. 2008; Todd et al. 2005; Mitchell et al. 1999; Rosendaal et al. 1999). So bleibt die Interaktionsbeziehung zwischen den entscheidungsbeteiligten Akteuren ebenso wie die Qualität von Informationsmaterial ein zentraler Bestandteil für eine gute Entscheidungs- und Versorgungssituation (Coulter / Magee 2004). Darüber hinaus betonen jüngere Studienresultate aus Deutschland, dass allein die informierte Aufklärung der Betroffenen und Stellvertreterpersonen nicht zwangsläufig handlungsleitend sein muss und Gesundheitskompetenz mehr umfasst als bloß das Wissen über Gesundheitsprobleme (Steckelberg et al. 2011; Kickbusch / Marstedt 2008). Hierzu betonen Caron et al. (2005, 2005a) auf Basis ihrer Befragung von Stellvertreterpersonen, dass der Informationsbedarf und die Zufriedenheit mit dem Entscheidungsvorgang in hohem Maße mit dem Rollenverständnis als Stellvertreterperson und der Qualität der Interaktionsbeziehung zu den Angehörigen der Gesundheitsberufe korrespondiert. Insbesondere für ältere Patientengruppen stellt die Ärzteschaft die häufigste Informationsquelle dar (Kickbusch / Marstedt 2008; Coulter / Magee 2004). Die Fachliteratur bekräftigt die Anhaltspunkte für eine zentrale Schlüsselposition der behandelnden Ärzte bei der Entscheidungsfindung über die Sondenernährung. Auch gibt es innerhalb der europäischen Studienlage Anhaltspunkte für eine nachgeordnete Rolle der Stellvertreterpersonen als Initiatoren für eine PEG-Sondenlegung (Becker / Hilbert 2010; Bartholomeyczik et al. 2010; Pasman et al. 2004a; Becker / Hilbert 2004). Fachpublikationen aus dem Bereich Palliative Care, mit vorwiegend Tumorpatienten, bekräftigen diese Aussagen (vgl. Malia / Bennett 2011; Chiu et al. 2004). Geht es um die direkte und letztendliche Einflussnahme auf die Entscheidung der Sondenernährung, werden behandelnde Ärzte zumeist als die am stärksten einflussnehmende Gruppe ermittelt (Haas 2014; Bartholomeyczik et al. 2009; Pasman et al. 2004). Umso gewichtiger erscheinen Auswertungen aus den USA über Wissensdefizite unter der Ärzteschaft

hinsichtlich der Evidenz von Sondenernährung bei Menschen mit Demenz (Hanson et al. 2008; Vitale et al. 2006).

Im Gegensatz zur Ärzteschaft wird die **Rolle der Pflegenden** im Entscheidungsfindungsprozess über die Sondenernährung heterogen abgebildet. Aufgrund ihrer Schlüsselposition im Ernährungsmanagement wird beruflich Pflegenden grundsätzlich eine bedeutsame Rolle bei der Entscheidung über eine Sondenernährung zugewiesen (Bryon / Gastmans 2010; Stoppe / Drach 2008; Ewers / Schaeffer 2005; Rothärmel 2004; Mion / O'Connell 2003). Konsens findet sich im Schrifttum über die Rolle Pflegender als Initiatoren, Informanden und Vermittlungspersonen im Entscheidungsprozess (Haas 2014; Becker / Hilbert 2010; Bartholomeyczik et al. 2009; Stoppe / Drach 2008; Bryon et al. 2008; Pasman et al. 2004). In der Gegenüberstellung unterschiedlicher Pflegesettings in Deutschland stellt sich nach Haas (2014) in der stationären Langzeitpflege die Pflege selbstbewusster und einflussreicher im Entscheidungsprozess als etwa im Krankenhaus dar. Aus der Perspektive der Pflegepersonen steht zu Beginn des Entscheidungsprozesses die Auseinandersetzung mit der gesundheitlichen Gesamtsituation von Patienten wie auch der Angehörigenbedürfnisse als zentrale Pflegetätigkeit im Mittelpunkt des Pflegehandelns. Pflegepersonen generieren davon ausgehend ihren Gesamteindruck über die betroffene Person sowie ihre ganz konkrete Auffassung über die zu treffende PEG-Entscheidung (Haas 2014; Bryon / Gastmans 2010). Die Interviewauswertungen mit 17 Pflegenden aus dem kanadischen Krankenhaussetting verweisen zwar auf gut qualifizierte Pflegepersonen, welche regelmäßig von Stellvertreterpersonen um Rat gefragt werden. Auch treten Pflegende, ähnlich wie im Setting der stationären Langzeitpflege, sowohl als Botschafter und Informationssteuerer auf. Zugleich zeigt sich aber, dass Pflegende im Kliniksetting nicht von Beginn an am Entscheidungsprozess beteiligt sind (Todd et al. 2005). Innerhalb der tatsächlichen Entscheidungsphase interagieren Pflegende mit entscheidungsbeteiligten Personen. Je nach getroffener (ärztlicher) Entscheidung zeigen sich Unterstützungs- oder Widerstandsreaktionen seitens der Pflegenden. Das Eingebundensein der Pflegepersonen im Entscheidungsprozess endet schließlich mit der Phase nach der Entscheidung, welche je nach Entscheidungsrichtung in der (erweiterten) Sterbebegleitung mündet oder in der Versorgung der PEG-Sonde und Entlassung der Patienten (Bryon / Gastmans 2010). Dieses Ergebnis weicht scheinbar von Stoppe/Drach (2008) ab, wonach Pflegenden die zentrale Schlüsselposition im Entscheidungsprozess um die Sondenanwendung zugewiesen wird. Bei näherer Betrachtung der Quellen lassen sich die Abweichungen auf unterschiedliche Untersuchungssettings und -populationen zurückführen sowie auf das Fehlen eines einheitlichen Verständnisses von Einflussnahme. Ebenso uneinheitlich zeigt sich der Forschungsstand über die Kenntnisse Pflegender zur Sondenernährung bei Demenz. Während die Befragung von Pflegenden in der stationären Langzeitpflege erhebliche Rollenunsicherheit im Entscheidungsprozess sowie Mängel hinsichtlich des Kenntnisstandes über die Evidenz von PEG-

Sonden bei Demenz aufdecken (Lopez 2010) und auch die bewohnerbezogenen Auditergebnisse (Pflegebefragung und Dokumentenanalyse) zur Entwicklung des Expertenstandards (DNQP 2010, 175)[37] Unterstützungsbedarf von edukativen Kompetenzen unter Pflegenden anzeigen, rekonstruiert Haas (2014) im Setting der stationären Langzeitpflege ein fundiertes Expertenwissen zur PEG-Anwendung bei Demenz (Haas 2014, 85).

Konsens herrscht über die anwaltschaftliche Rolle von Pflegenden, sobald etwa Dissens unter den entscheidungsbeteiligten Akteuren auftritt - oftmals begleitet von emotionaler Betroffenheit und bei langen, vertrauten Pflegebeziehungen (Haas 2014; Bartholomeyczik et al. 2009; Pasman et al. 2004). Die Arbeitsgruppe um Bryon / Gastmans (2010) deckt unter Pflegenden im Krankenhaus aktives bis passives Widerstandshandeln, in offener oder verdeckter Ausdrucksweise, auf, als Reaktion auf eine Entscheidung gegen deren eigene Vorstellungen von guter Versorgung.

Umso mehr sehen Gesundheitsexperten die beruflich Pflegenden aufgefordert, den pflegeabhängigen Menschen mit neutraler Information und Beratung bei der Entscheidungsaufgabe zur Seite zu stehen (Behrens / Langer 2006; Köpke / Meyer 2005; Vogd 2004). Nach einhelliger Expertenmeinung erfordert die Übernahme von Informations- und Beratungstätigkeiten von Pflegenden die Stärkung kommunikativer und edukativer Kompetenzen (vgl. Elwyn et al. 2012; Braun / Marstedt 2011; Härter et al. 2011; DNQP 2010; Mühlhauser et al. 2010; Rosenwirth et al. 2007; Klemperer / Rosenwirth 2005; Coulter / Magee 2003). Damit wird die Auffassung des ICN-Ethikkodex (2006) für Pflegende bekräftigt, wonach die Pflegeperson in der Interaktion mit ihren Mitmenschen gewährleistet *„…dass die pflegebedürftige Person ausreichende Informationen erhält, auf die er seine Zustimmung zu seiner pflegerischen Versorgung und Behandlung gründen kann*“ (DBfK 2012). In Ausübung ihrer professionellen Pflegetätigkeit gewährleistet sie *„…dass der Einsatz von Technologie und die Anwendung neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse vereinbar sind mit der Sicherheit, der Würde und den Rechten der Menschen*“ (DBfK 2012). Qualifikationsanforderungen im Bereich Wissens- und Beratungskompetenzen werden im Pflegeweiterentwicklungsgesetz (2008) hervorgehoben. Auch das Altenpflegegesetz (2000) benennt in §3 (1) die „Beratung alter Menschen in ihren persönlichen und sozialen Angelegenheiten“ (BMJV 2000) als Ausbildungsinhalt. Ein eigenständiges Aufgabenprofil im Entscheidungsfindungsprozess wird jedoch nicht benannt. Pflegebezogene Aufgabenausübung im Sinne einer „*Mitwirkung und Begleitung bei diagnosebedingten Interventionen im multiprofessionellen Team des persönlichen Umfeldes der Betroffenen im Shared-Decision-Making-Process“* (BMG 2011, 6) liegt hauptsächlich auf Modellebene vor und geht mit ärztlich delegierten Tätigkeiten einher, sodass in diesem Bereich

[37] Expertenstandard Ernährungsmanagement zur Sicherstellung und Förderung der oralen Ernährung in der Pflege

wohl kaum von Demokratisierungsimpulsen im Gesundheitssystem gesprochen werden kann und legt vielmehr einen Reformstau nahe (DBfK 2012) . Der geringe Bekanntheitsgrad des ICN-Ethikkodex (Eilts-Köchling et al. 2000) deckt in der Berufsgruppe der Pflege die Frage nach der Art der Auseinandersetzung mit Entscheidungen in Konfliktsituationen auf. Experten fordern insbesondere im Rahmen von professionellen asymmetrischen Sorgebeziehungen die systematische Reflexion von Situationen und Handlungsabläufen sowie die Stärkung von Aushandlungsprozessen pflegebezogener Entscheidungen als Instrument der Urteils- und Entscheidungsfindung (vgl. Friesacher 2008; Mitchell 2007; Synofzik 2007; Reininghaus / Engeser 2006; Müller-Staub / Stuker-Studer 2006; Darmann 2000a; Remmers 2000a). Eigenständige pflegespezifische Aufgabenbereiche, insbesondere im Kontext der Krisenbewältigung, wie etwa den klinischen Entscheidungssituationen bei chronisch verlaufenden Krankheiten, sind benannt (Muths 2013; Darmann-Finck 2009), ebenso wie die Ziele des Arbeitsbündnisses in der Pflege: *„Stellvertretend für den Ratsuchenden und mit ihm gemeinsam das Problem zu deuten bzw. zu verdeutlichen und den Klienten beim Aufbau von Begründungen für seine Entscheidungen zu unterstützen“* (Darmann-Finck 2009, 13).

Entscheidungshilfen:

Inzwischen sind zur Unterstützung der Entscheidungsfindung vielfach Entscheidungshilfen (Decison Aids) vorgelegt worden, welche sich speziell an Menschen mit Gesundheitsproblemen und deren Familien richten oder an Angehörige der Gesundheitsberufe adressiert sind. Sie verfolgen die Absicht, Entscheidungen zu präventiven, diagnostischen und medizinischen Behandlungsmaßnahmen, auf der Grundlage der besten wissenschaftlichen Erkenntnisse, mit dem bestmöglichen Wissen über die Präferenzen der Betroffenen, und eine Sensibilisierung für die Gesamtsituation zu ermöglichen. Dazu gehört eine verständliche Darbietung der Information, als Printangebot oder in digitaler Version, als Gesprächsleitfäden für Fallbesprechungen oder speziellen Entscheidungsalgorithmen für die klinische, rechtliche und ethische Auseinandersetzung mit der Sondenernährungsbehandlung (vgl. Berlinger et al. 2013; AOK-Bundesverband 2011; DEGAM 2008; Mitchell et al. 2008; Synofzik 2007; Volkert et al. 2006; Department of Health and Aging 2005; Rabeneck et al. 1997). Entscheidungshilfen gelten insbesondere bei fehlender oder ungenauer Willensbekundung als Unterstützungsmaßnahme sowie in präferenzsensitiven Entscheidungssituationen, wenn mehrere Behandlungsoptionen zur Verfügung stehen und keine eindeutigen Aussagen zu den Vor- und Nachteilen der Behandlungsoptionen vorliegen (vgl. Frosch et al. 2010; Klemperer / Rosenwirth 2005). Hierbei wird empfohlen, den Nutzen einer Sondenernährung gegenüber den unerwünschten Wirkungen sorgfältig abzuwägen. Eine Sondenernährung gilt als ratsam, wenn die Vorteile der Behandlung die Unannehmlichkeiten überwiegen. Entscheidungshilfen bieten neben den

Gesundheitsinformationen oftmals hilfreiche Schlüsselfragen für die individuelle Auseinandersetzung:

- Wer möchte die Maßnahme? Ausschlaggebend für oder gegen eine Maßnahme ist allein der Wille der betroffenen Person.
- Ist durch die Maßnahme eine Besserung aus der aktuellen Gesundheitssituation zu erwarten?
- Dient die Maßnahme der Verbesserung der Lebensqualität der Person?
- Welche positiven Effekte sind für die Person zu erwarten? Mit welchen unerwünschten Wirkungen ist zu rechnen?
- Welche Risiken und Nebenwirkungen sind mit dem operativen Eingriff der PEG-Sondenanlage verbunden?
- Welche Informationen werden noch benötigt, um die momentane Situation einschätzen zu können?
- Mit welchen weiteren Personen sollte noch gesprochen werden? (Weissenberger-Leduc 2009; Howard 2005, 440).

Für den Entscheidungsgegenstand der langfristigen Sondenernährung haben Mitchell und Kollegen (2008) aus Kanada eine 42-seitige Broschüre für betroffene Menschen vorgelegt, in der über den Anwendungsbereich von PEG-Sonden bei unterschiedlichen Personengruppen, inklusive der Hintergründe zu veränderter oraler Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme in laienverständlicher Sprache informiert wird. Über die erwarteten Konsequenzen durch eine PEG-Anwendung wird, anschaulich und systematisch aufbereitet, das aktuell beste verfügbare patientenrelevante Wissen abgebildet. Eine Darstellung zum schrittweisen Vorgehen des Abwägungsprozesses der möglichen Risiken sowie Alternativen unter Achtung und Respektierung der Betroffenenpräferenzen sowie Informationen über medizinrechtliche Aspekte bei Stellvertreterentscheidungen werden dargeboten (Mitchell et al. 2008). Auch für Deutschland liegen bereits Entscheidungshilfen speziell für Sondenernährung bei Menschen mit Demenz vor. Der Entscheidungsalgorithmus von Synofzik (2007) basiert auf einem medizin-ethischen Begründungsrahmen und führt das interdisziplinär besetzte Team schrittweise durch den kommunikationsintensiven Prozess der individuellen Prognose- und Nutzen-Risiko-Abschätzung, an deren Ende eine Empfehlung (empfehlen/offenlassen/abraten/nicht anbieten) steht, die insbesondere die Patientenpräferenzen in den Mittelpunkt rückt. Die praxisorientierte Entscheidungshilfe des AOK-Bundesverbandes (2011) basiert auf der Grundlage der oben genannten Arbeitsgruppe (Mitchell et al. 2008). Die Broschüre richtet sich gezielt an Angehörige und Stellvertreterpersonen und bietet zur Unterstützung der entscheidungsbeteiligten Personen einen persönlichen Arbeitsbogen mit hilfreichen Fragen zur individuellen Situation. Im Glossar werden Fachbegriffe erläutert, und Fallbeispiele zeigen zu unterschiedlichen

Entscheidungssituationen mögliche Entscheidungswege auf. In der täglichen Alltagspraxis der stationären Langzeitpflege scheinen Entscheidungshilfen für komplexe Entscheidungssituationen, welche sich insbesondere durch eine ethische Dimension auszeichnen und in der Regel von emotional aufgeladenen Fragestellungen begleitet werden, vornehmlich in Form von (ethischen) Fallbesprechungen Eingang gefunden zu haben (vgl. Steinkamp 2001). Allein die strukturellen Voraussetzungen für eine regelhafte Implementierung und Evaluation der Entscheidungshilfen stehen noch aus (Lenz et al. 2012).

2.5 Zusammenfassung des Forschungsstandes

Entscheidungen über Ernährungsprobleme bei demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen und Heimbewohnern sind keine Seltenheit. Nach den Befunden der Versorgungsforschung sind im Setting der stationären Langzeitpflege gerade die Menschen im **fortgeschrittenen** Demenzstadium von einer PEG-Anwendung betroffen, für die der Nutzen einer Sondenernährung nicht belegt ist. Wenn es um die PEG-Entscheidung bei Demenz geht, so treten diese stets als Stellvertreterentscheidungen in Erscheinung. In der Tendenz zeigt sich unter Stellvertreterpersonen eine erhebliche Rollenunsicherheit, besonders in Entscheidungssituationen der letzten Lebensphase. Der Entscheidungsprozess wird in der Literatur häufig in Verbindung mit hoher Unzufriedenheit und einer zwiespältigen Einstellung zur PEG-Entscheidung berichtet. Zu den entscheidungsbeteiligten Personen gehören (stellvertretende) Angehörige, Ärzte und Pflegende. Unter allen entscheidungsbeteiligten Personen sind Anzeichen für unzureichende Kenntnisse über die aktuell besten verfügbaren Erkenntnisse zur Sondenernährung bei Demenz vorzufinden. Demenzbetroffene, deren Stellvertreterperson über ein umfassendes Verständnis für eine schlechte Prognose und Komplikationen bei fortgeschrittener Demenz verfügt, zeigen eine geringere Wahrscheinlichkeit, einer PEG-Intervention unterzogen zu werden. Das Entscheidungsverhalten der Stellvertreterperson variiert, je nachdem, ob es sich um Angehörige oder um beruflich tätige Betreuungspersonen handelt. Eigene Wertvorstellungen und Präferenzen scheinen das Entscheidungshandeln stärker zu bestimmen als etwa Behandlungswünsche der Betroffenen. Zugleich werden einmal getroffene Stellvertreterentscheidungen kaum in Frage gestellt. Die Datenlage zur Einflussnahme von Angehörigen der Gesundheitsberufe auf die Entscheidungsfindung variiert, je nach Setting und Untersuchungspopulation. In der Tendenz weist jedoch die Ärzteschaft den stärksten Einfluss auf die Entscheidung auf. Vor dem Hintergrund des eingeleiteten Paradigmenwechsels im Gesundheitswesen, zu Gunsten eines Aushandlungsprozesses auf der gemeinsamen Basis von wissenschaftsbasierten und patientenrelevanten Ergebnisparametern, lässt die Ausgestaltung einer situationsbezogenen Balance zwischen Nutzerorientierung und professioneller Verantwortung für den vulnerablen Personenkreis Demenzbetroffener in der tägliche Versorgungsrealität noch auf sich warten. Zwar bestehen grundsätzlich ein wachsender Wille nach Teilnahme an Entscheidungen sowie der

Wunsch nach weiteren Informationen. Allerdings zeigt sich die Entscheidungskonstellation bei unklaren Behandlungswünschen und Ungewissheit über den Nutzen der Ernährungsbehandlung als erhebliche Herausforderung für Stellvertreterpersonen. Fehlende Daten beziehen sich auf die klinisch komplexen Aspekte sowie die institutions- und interaktionsbezogenen Einflüsse auf das Zustandekommen von PEG-Maßnahmen in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege. Der hier dargelegte Forschungsstand liefert keine befriedigenden Antworten darüber, welche spezifischen Bedingungsfaktoren bei der Auseinandersetzung über langfristige Sondenernährung bei Menschen mit Demenz handlungsbestimmend sind, in welchem Beziehungsgefüge sie zueinander stehen und welche besonderen Strategien zur Durchsetzung der Behandlungspräferenzen angewendet werden.

3. Methodisches Vorgehen

3.1 Forschungslogische Grundlagen

Die Vorarbeiten und Vorannahmen der Autorin über das Zustandekommen von PEG-Entscheidungen bei Menschen mit Demenz in Institutionen vollstationärer Dienstleistungsbetriebe legen ein induktives Vorgehen nahe, welches die Abbildung subjektiver Theorien in präferenzsensitiven Entscheidungssituationen ermöglicht. Demgemäß besteht die Vorannahme, wonach unter Bedingungen, die eine Auseinandersetzung mit existenziellen Fragen in der letzten Lebensphase erfordern, soziale Interaktions- und Handlungsprozesse handlungsleitend Einfluss auf das PEG-Ereignis nehmen und subjektive Strukturen für die entscheidungsbeteiligten Akteure handlungsrelevant werden. Demgemäß wird unter dem Forschungsparadigma qualitativer Verfahren empirischer Sozialforschung aus der theoretischen Positionierung des *Symbolischen Interaktionismus* und der *Phänomenologie* (Flick et al. 2009, 18) ein Zugang zu dem Forschungsthema gewählt. Dieser Position folgend konstituiert sich sinnhaftes Handeln erst in der Interaktion. Mit der individuellen Reflexionsfähigkeit des eigenen Handelns ebenso wie der Fähigkeit des Deutens und Definierens von Verhaltensweisen eines Gegenübers konstituiert sich die soziale Umgebung in Form des gegenseitigen Abstimmens von Handlungen als Prozess unter sich stetig wandelnden gesellschaftlichen Phänomenen. Zugleich bildet sich unter dem beständigen Wandel innerhalb der Gemeinschaft eine *soziale Ordnung des Verstehens*, des koordinierten sozialen Handelns und Teilens von Normen, welche versucht werden aufrecht zu erhalten (vgl. Hildenbrand 2009; Schneider 2008; Haller 2000a; Strauss / Corbin 1996). Aus dieser wissenschaftstheoretischen Prämisse leitete sich für die vorliegende Untersuchung das erforderliche Forschungsdesign ab. So werden als Basisdesign die Forschungsperspektive des *kontrastierenden Vergleichs* und die *Rekonstruktion zentraler Kategorien* gewählt. Es erfolgt die Untersuchung einer Reihe kontrastierender Fälle im Hinblick auf ausgewählte Aspekte (Flick 2009, 254). Die Kontrastierung bezieht sich auf spezifische Vergleichsdimensionen wie etwa den auslösenden Geschehnissen für die Auseinandersetzung mit der PEG-Maßnahme. Als *empirisches Untersuchungsmaterial* gilt somit das *PEG-Ereignis*, wobei aufgrund des unpräzisen Vorwissens über die Bedingungen, unter denen die PEG-Entscheidung bei Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege zustande kommt, das *PEG-Ereignis* zunächst nur grob eingegrenzt wird und sich erst im Forschungsverlauf konstituiert. Demgemäß erfolgt in der vorliegenden Arbeit die Deklaration des *Falls* als ein PEG-Ereignis, welches multidirektional ausgerichtet ist. Das PEG-Ereignis umfasst sowohl die durchgeführte PEG-Maßnahme als auch den Fall einer abgelehnten PEG-Maßnahme bei Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege. In der Gegenüberstellung und dem Vergleich von kontrastierenden Fällen sowie dem Rekonstruieren zentraler Kategorien können übergeordnete Strategien, Deutungs- und Handlungsmuster, Rahmenbedingungen der Entscheidungsfindung herausgearbeitet und neue Erkenntnisse und

plausible Erklärungen über das Zustandekommen der PEG-Entscheidung in der stationären Langzeitpflege geliefert werden (vgl. Fabel-Lamla / Tiefel 2003).

3.2 Erkenntnisinteresse und Fragestellungen der Untersuchung

Das Erkenntnisinteresse der vorliegenden Arbeit fokussiert sich auf die Offenlegung und Kennzeichnung von Entscheidungssituationen über die langfristige PEG-Anwendung bei von Demenz betroffenen Menschen im Kontext der stationären Langzeitpflege. Die bislang vorliegenden Vorarbeiten und Vorannahmen sind unter Kapitel Zwei dargelegt. So besteht zum Zeitpunkt des Untersuchungsbeginns die orientierungsleitende Annahme, wonach das Zustandekommen der Entscheidung über die Anwendung langfristiger Sondenernährung bei Menschen mit Demenz nicht alleine durch die medizinische Dimension, im Besonderen die informierte Aufklärung, bestimmt wird, sondern mehrdimensional ausgerichtet ist und PEG-Anwendungen in hohem Maße emotional determiniert sind sowie hochgradig ambivalent getroffen werden. Ambivalenz wird hier verstanden als eine Doppelwertigkeit von Phänomenen und die Erfahrung „von Widersprüchen des Handelns, sozialer Strukturen, individueller und gesellschaftlicher Entwicklung im Horizont einer prinzipiellen Unauflösbarkeit“ (Lüscher / Pajung-Bilger 1998, 30). Vor diesem Untersuchungshintergrund besteht nach wie vor Unklarheit darüber, welche Dimensionen in der Auseinandersetzung mit künstlicher Ernährung in der letzten Lebensphase orientierungsgebend und welche entscheidungsrelevant sind. Es mangelt an einem vertieften Verständnis über förderliche und hemmende Bedingungen im Rahmen von präferenzsensitiven Einzelfallentscheidungen. Rückschlüsse über die Vernetzung und Wechselwirkung herausgearbeiteter Konzepte werden ebenso mit der vorliegenden Untersuchung erwartet, wie Erkenntnisse über fördernde und hinderliche institutionsbezogene Strukturen. Gänzlich unberücksichtigt erscheint die differenzierte Darstelllung der Perspektive der Stellvertreterpersonen unter besonderer Beachtung des Beziehungsgefüges, in dem sie mit entscheidungsbeteiligten Akteuren unter bereichsspezifischen Kontextbedingungen interagieren.

Das Forschungsvorhaben zielt auf eine empirisch verankerte bereichsspezifische Theoriegenerierung, anhand derer die Zusammenhänge für das Entstehen von PEG-Entscheidungen in der stationären Langzeitpflege nicht nur beschrieben, sondern auch erklärt werden kann. Damit wird ein Beitrag zur Optimierung von (stellvertretendem) Entscheidungshandeln bei präferenzsensitiven Situationen im Sinne der Achtung des Selbstbestimmungsrechts einer wachsenden vulnerablen Bevölkerungsgruppe erwartet.

Unter der vorläufigen Forschungsfrage, ‘*Unter welchen Umständen kommt die PEG-Entscheidung bei Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege zustande?‘,* wurde eine bereichsspezifische Eingrenzung hinsichtlich der Datenerhebung und -analyse (Hildenbrand

1991) vorgenommen. Aus diesem Forschungsinteresse entwickelten sich im Untersuchungsverlauf die folgenden untersuchungsleitenden Fragestellungen:

1. Wie erleben Stellvertreterpersonen das PEG-Ereignis?
2. Was führt zum Auftreten des PEG-Ereignisses?
3. Welche förderlichen und hemmenden Aspekte lassen sich im Entscheidungsprozess abbilden?
4. Welche kontextbezogenen Aspekte treten im Entscheidungsfindungsprozess in Erscheinung?
5. Welche Strategien und Handlungsmuster lassen sich abbilden?
6. Welche Konsequenzen ergeben sich aus dem Entscheidungshandeln?

3.3 Forschungsethische und forschungspragmatische Aspekte zur Forschung mit demenzbetroffenen Menschen

Forschungsethische Überlegungen ergeben sich prinzipiell bei Forschungsvorhaben mit vulnerablen Bevölkerungsgruppen wie demenzbetroffenen hochbetagten Menschen. Forschung und Gesellschaft tragen beiderseits Verantwortung, die Persönlichkeitsrechte von (vulnerablen) Untersuchungsgruppen zu schützen. So ergeben sich in Anbetracht der wachsenden Zahl demenzbetroffener Menschen erhebliche Anforderungen an die Erforschung angemessener gesundheitlicher Versorgung, insbesondere im fortgeschrittenen Demenzstadium. Andererseits stellen eingeschränkt einwilligungsfähige demenzbetroffene Menschen im Hinblick auf ihre besondere Lebenslage für die Einbindung in Forschungsaktivitäten eine medizinische und rechtliche Grenzsituation dar. Die ethischen und rechtlichen Grenzen medizinischer Forschung wurden durch den Weltärztebund erstmals 1964 in der *Helsinki Deklaration* international festgelegt. Die jüngste Überarbeitung des Dokuments adressiert neuerdings auch nichtärztlich Forschende (Taupitz 2001). Während Konsens darüber besteht, dass rein *fremdnützige Forschung* bei nicht einwilligungsfähigen Personen nicht zu rechtfertigen ist, geht die Kontroverse um jene Forschungstätigkeiten weiter, bei denen zwar die eingebundenen Untersuchungsbeteiligten wahrscheinlich nicht persönlich von den Forschungsresultaten profitieren, jedoch durchaus andere Personen mit ähnlichen Problemlagen. Zum Schutz von nicht einwilligungsfähigen Personen sieht demgemäß die Stellungnahme der *zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer* (1997a) für die Durchführung klinischer Forschungsvorhaben grundsätzlich die schriftliche Vorlage des Untersuchungsvorhabens bei der zuständigen Ethikkommission vor. Eine Verpflichtung zur Teilnahme an Forschungsaktivitäten kann es hierbei nicht geben. Die Beteiligung basiert stets auf freiwilliger Basis. Als Voraussetzung gilt die informierte Einwilligung und zwar nach umfassender Aufklärung, im Besonderen über Risiken und die Möglichkeit, jederzeit von der Einwilligung zurückzutreten. Die Einbindung nicht einwilligungsfähiger Personen erscheint möglich, unter der Bedingung der Einhaltung

zusätzlicher Sicherheitskriterien und unter der Voraussetzung, dass keine gegenteiligen Willensäußerungen der betroffenen Personen bestehen bzw. seitens der Stellvertreterpersonen keine Anhaltspunkte gegen die Bereitschaft zur Studienteilnahme vorliegen (Bundesärztekammer 1997a).

In der vorliegenden empirischen Untersuchung wird der vulnerable Personenkreis demenzbetroffener Menschen in der stationären Langzeitpflege mit Ernährungsschwierigkeiten und zurückliegendem PEG-Ereignis fokussiert. Für die Gewinnung eines spezifischen Verständnisses der besonderen Umstände in der gesundheitsbezogenen Versorgung demenzbetroffener Menschen im fortgeschrittenen Stadium kommt die Heranziehung eines alternativen Personenkreises nicht in Frage. Jedoch ist in Anbetracht der Vorarbeiten davon auszugehen, dass es sich um Menschen im fortgeschrittenen Demenzstadium handelt. Es wird erwartet, dass die kognitiven und kommunikativen Fähigkeiten erheblich eingeschränkt sind und bereits zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses Stellvertreterpersonen eingebunden waren. Bei Hinweis auf die begrenzte Fähigkeit der demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen und Heimbewohner zur Willensbekundung und mündlichen Befragung sind Unannehmlichkeiten für die Betroffenen nicht auszuschließen, wenn untersuchungsbezogene Fragen zu Irritationen und Verunsicherung führen. Auf eine Befragung demenzbetroffener Heimbewohnerinnen und Heimbewohner im Laufe der Untersuchung wird daher verzichtet. Vielmehr leitet sich die Notwendigkeit zur Einbindung von Stellvertreterinnen und Stellvertretern als Ansprechpersonen und Einwilligungsberechtigte in der Untersuchung ab. Ein mittelbarer Nutzen durch die gewonnenen Erfahrungen und Erkenntnisse dieser Beobachtungsstudie wird für Betroffene mit gleicher Versorgungssituation erwartet. Es werden spezifische Rückschlüsse über die Zusammenhänge bei der Entstehung von präferenzsensitiven Entscheidungen über künstliche Ernährung von demenzbetroffenen Menschen in der letzten Lebensphase geliefert. Bei dem ausgewählten Studiendesign ist von einer geringen Einflussnahme auf die Demenzbetroffenen mit PEG-Ereignis auszugehen, so dass im Rahmen der Forschungsaktivitäten keine Risiken für diesen Personenkreis erwartet werden. Vielmehr wird zur Beantwortung der Forschungsfrage auf die Stellvertreterperson, das entscheidungsbeteiligte Umfeld sowie auf das Sammeln von personenbezogenen Daten in den Pflegeprozessdokumentationen und medizinischen Befunden zurückgegriffen.

Die informierte Zustimmung zur Untersuchung geschieht durch die Stellvertreterpersonen. In Anbetracht des charakterisierten vulnerablen Personenkreises und der Absicht der Erhebung von personenbezogenen Daten wurde im Vorfeld der Untersuchung das positive Votum der zuständigen *Ethikkommission* der Universität Bremen eingeholt (siehe Anhang). Aus Sicht der Ethikkommission liegen keine Bedenken gegen die Durchführung des Forschungsvorhabens vor.

Aus forschungsethischer und -pragmatischer Perspektive zeichnet sich ferner die besondere Problematik ab, wonach das Eingrenzen des Zeitfensters für die Untersuchung der Ernährungsproblematik Demenzbetroffener und der Verlauf bis zum PEG-Ereignis nur ungenau bestimmt werden können. Von einer zunächst anvisierten teilnehmenden Beobachtung wird abgesehen, da zudem eine Beeinflussung der Verlaufsdynamik im PEG-Ereignis durch die Anwesenheit der Untersucherin im Feld nicht auszuschließen ist und seitens der Einrichtungsleitung eine Teilnahme an personenbezogenen Fallbesprechungen zum Untersuchungsgegenstand im Forschungsverlauf nicht zugesichert werden kann.

Die Verpflichtung für gute wissenschaftliche Praxis und die Übernahme forschungsethischer Verantwortung richtet sich nicht nur auf die demenzbetroffenen Personen, sondern auf alle einbezogenen Untersuchungsgruppen, insbesondere auf die Stellvertreterpersonen, die ihrerseits eine hochgradige Entscheidungsverantwortung für die zu betreuende Personen tragen. Die forschungsethischen Bedenken in Bezug auf die Ausgangsüberlegungen für ein prospektives Untersuchungsdesign ergeben sich im Zusammenhang mit den vorgesehenen qualitativen Interviews mit beteiligten Akteuren im Forschungsprozess. In Anbetracht der Vorarbeiten wäre bei prospektivem Vorgehen ein womöglich einsetzender Trauerprozesses im Forschungsprozess nicht auszuschließen, handelt es sich doch bei dem Untersuchungsgegenstand um ein Ereignis innerhalb der letzten Lebensphase bei multimorbiden, hochbetagten Menschen und um eine hochgradig persönliche Entscheidungssituation mit Abwägung von invasiven Behandlungsmaßnahmen. Davon ausgehend, dass derartige Konstellationen sowohl Inhalt als auch die Interviewführung und die Verlaufsdynamik im Interview bestimmen würden, führen diese Überlegungen schließlich zur Hinwendung auf ein retrospektives Design (Flick 2009a). Hierbei steht die Beobachtung eines zum Zeitpunkt der Untersuchung bereits stattgefundenen Ereignisses im Mittelpunkt des Forschungsinteresses, wodurch von einer prinzipiell ethisch unbedenklichen Forschungssituation auszugehen ist. Das zurückliegende Ereignis als Untersuchungsgegenstand lässt die Heranziehung von bereits vorliegendem Datenmaterial zu. Eine erneute Erhebung ist nicht erforderlich, und die Einflussnahme durch die Forscherin bei den bereits vorliegenden Daten ist ausgeschlossen. Die Auswahl der heranzuziehenden Dokumente ergibt sich in der vorliegenden Arbeit aus den Vorarbeiten, ebenso wie die Festlegung des Erhebungszeitraums. Mit dem Rückgriff auf bereits vorhandenes Datenmaterial ist allerdings die Gefahr für Verzerrung in der Verwendung der Daten gegeben. So können die Quellen, welche ihrem Ursprung nach nicht für die Untersuchung vorgesehen sind, Lücken aufweisen oder sich in ihrer Aussagekraft als zu unspezifisch herausstellen. Darüber hinaus ist prinzipiell die Problematik der Rationalisierung und des Verschwimmens der zeitlichen Dimension bei mündlichen Befragungen von zurückliegenden Ereignissen zu beachten, wodurch man sich etwa an Prozessverläufe in einer anderen Reihenfolge erinnern kann. In der vorliegenden Untersuchung

erfolgt eine Kombination aus der Heranziehung aus bereits vorliegenden Quellen mit der Erhebung neuer spezifischer Daten in Form von qualitativen Interviews mit entscheidungsbeteiligten Personen zum stattgefundenen Ereignis.

3.4 Grounded Theory als qualitatives Forschungsdesign

In Anbetracht der Erfordernis eines nur begrenzt standardisierten Forschungsdesigns und der Annahme hoher Bedeutsamkeit sozialer Theorien sowie dem Forschungsziel einer Theoriebildung orientiert sich die Untersuchung der Forschungsfragen an den Prämissen der *Grounded Theory* nach Strauss / Corbin (1996). *Kodifizierte Verfahren* wie der qualitative Forschungsansatz der Grounded Theory weisen einerseits eine nur geringe Standardisierung auf und stellen zugleich ein regelgeleitetes Vorgehen im Sinne systematischer Analyseschritte dar. Die Grounded Theory wird als angemessenes Untersuchungsdesign herangezogen, wenn es um komplexe, soziale Wirklichkeiten, um die Rekonstruktion von Sinnstrukturen und soziale Zusammenhänge geht. Schließlich kennzeichnen der Handlungs- und Prozessbezug in der vorläufigen Fragestellung *Unter welchen Umständen kommt die PEG-Entscheidung bei Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege zustande?* die charakteristischen Merkmale einer Grounded Theory, welche auch als Handlungsmodell verstanden werden können (Strauss / Corbin 1996). Die Motive für die Wahl des Forschungsdesigns verdeutlichen zugleich die Rückbindung der Grounded Theory zum Ansatz des symbolischen Interaktionismus. Daraus leiten sich grundlegende Ansprüche für die Grounded Theory-Anwendung ab. Dazu gehört etwa der Anspruch a) sich in das Forschungsfeld zu begeben, b) des Zurückbindens generierter Konzepte an die Wirklichkeit, c) der Bedeutung von unentwegter Entwicklung und Veränderung von Erfahrung und Handlung, d) der Perspektive des Menschen als aktiver Gestalter seiner Umgebung, e) an Prozessorientierung und komplexe Wirklichkeiten sowie f) eines Beziehungsgefüges zwischen Bedingungen, Bedeutung und Handlung (Strauss / Corbin 1996, 9). Die Heranziehung der Prämissen der Grounded Theory in der vorliegenden Arbeit dient dem Erreichen eines vertieften Verständnisses für das komplexe Zustandekommen von PEG-Entscheidungen im Setting der stationären Langzeitpflege mit demenzbetroffenen Menschen und erklärt dieses in einer kohärenten bereichsspezifischen Theorie im Berufsfeld der Pflegeprofession.

3.4.1 Grundprinzipien der Grounded Theory

Als Grundprinzipien bei der Entwicklung einer Grounded Theory sind die *theoretische Sensibilisierung,* das *Kodierverfahren* mit *theoretischem Sampling* sowie der *Prozessbezug* im Analyseverfahren bei permanentem Vergleich bis zur *Datensättigung* zu nennen.

- Theoretische Sensibilisierung

Gemäß den forschungslogischen und methodologischen Grundlagen liegt zu Beginn des Forschungsprozesses zunächst nur ein vages theoretisches Vorverständnis zum Gegenstandsbereich vor. Das Prinzip der Offenheit in der qualitativen Forschung soll durch möglichst geringe Vorgaben Entdeckungen zulassen. Zugleich lässt sich nach Strauss / Corbin (1996) das bereits vorliegende Wissen, wie etwa Fachpublikationen, im Forschungsverlauf durchaus als sensibilisierende Konzepte heranziehen, sobald sich erste Konzepte und Hypothesen bilden. Sensibilisierende Konzepte dienen dem Zusammenstellen des Samples, der Konkretisierung und Strukturierung des eigenen empirischen Materials im Forschungsprozess und münden in die präzise Konzeptentwicklung. Auch durch die permanente Beschäftigung mit dem Datenmaterial kann im Forschungsprozess eine theoretische Sensibilisierung eintreten, welche zuweilen das Kodierverfahren blockieren kann (Corbin 2002, 63).

- Kodierverfahren mit theoretischem Sampling bei kontinuierlichem Vergleich

Konzepte bilden die grundlegende Analyseeinheit in der Grounded Theory-Entwicklung. Aus dem anfänglichen Akt des Entdeckens und Benennens von Phänomenen ist es möglich, Fragen in Form von vorläufigen Hypothesen über Phänomene und mögliche Beziehungen und Konsequenzen zu stellen. Das Kodierverfahren wird im Prozess der Datenanalyse dazu verwendet, Phänomene zu benennen und zu kategorisieren. Zu den beiden charakteristischen Verfahren im Kodierprozess gehören das *Anstellen von Vergleichen* sowie das *Stellen von Fragen* an das Datenmaterial (Strauss / Corbin 1996). Der Prozess des Vergleichs erfolgt in der Grounded Theorie nicht ausgehend von jedem Einzelfall oder Interview, vielmehr erfolgt der Vergleich von Beginn an quer durch die Fälle hindurch. Somit werden nicht die Einzelfälle als solche untersucht, sondern stets sind es Ereignisse, Gruppen, Situationen, Geschehnisse etc. welche einer Analyse unterzogen werden. Das *Anstellen von Vergleichen* dient der theoretischen Sensibilisierung und zielt auf konzeptionell ähnliche oder unterschiedliche Merkmale (Corbin 2002). Das Vorgehen regt dazu an, sich mit den Vorgängen im Datenmaterial auseinanderzusetzen und blockierende voreingenommene Sichtweisen zu überwinden. Es ermöglicht das gezielte Identifizieren, Entwickeln und das in Beziehung Setzen von Kategorien als Vergleichsdimensionen und führt zu dem Aufspüren von Variationen, Prozess und Dichte (Strauss / Corbin 1996). Die theoriegeleitete Fallauswahl hat dabei nicht das Ziel, eine repräsentative Auswahl der Grundgesamtheit abzubilden. Vielmehr sollen die „*theoretisch bedeutsamen Merkmalskombinationen*“ (Kelle / Kluge 2010, 55) und die im Forschungsfeld vorzufindende *Heterogenität* möglichst umfassende Berücksichtigung finden. Im Mittelpunkt steht dabei stets, bislang unbekannte Phänomene herauszuarbeiten und neue Kategorien zu entwickeln (Kelle / Kluge 2010). Zu den anfänglichen Auswahlkriterien zählt ebenso der Ort der Untersuchung, welcher eng mit der Fragestellung

verbunden ist. Anfänglich können ebenso Entscheidungen darüber zu treffen sein, ob Personen oder Handlungen über einen zeitlichen Verlauf oder an verschiedenen Punkten des Prozesses im Fokus des Samplings stehen. Bei den vergleichenden Untersuchungseinheiten kann es sich sowohl um das Vergleichen von Datensorten, einer Stichprobe oder ein Ereignis handeln. Eine Auswahl erfolgt aus bereits erhobenen Daten, oder auch solchen, welche noch zu erheben sind.

Das *Theoretische Sampling* bezieht sich als Strategie der Datenerhebung und Datenanalyse auf das Anstellen von Vergleichen. Während zu Beginn des Samplings möglichst viele Kategorien zu generieren versucht wird, liegt der Fokus später auf der Dichte und Sättigung der generierten Kategorien (Strauss / Corbin 1996, 148 ff.). Es sind stets die Konzepte und entwickelten Kategorien, welche den Prozess des theoretischen Samplings leiten. Das theoretische Samplingverfahren folgt dabei der Spur der herausgearbeiteten Konzepte und sucht nach vergleichenden Situationen, Ereignissen etc., wodurch die Kategorienentwicklung fortgesetzt wird. Die Samplingverfahren können gemäß den verschiedenen Kodierverfahren im Analyseprozess unterschieden werden. So wird bei dem sogenannten „offenen Kodieren“ ein offenes Sampling verwendet, für das „axiale Kodieren“ bezieht sich das Sampling auf die Beziehungen und Variationen unter Konzepten, während das „diskriminierende Sampling“ im letzten Analyseprozess des „selektiven Kodierens“ (vgl. Kapitel 4.2.7) Verwendung findet (Strauss / Corbin 1996). Das *Stellen von Fragen* als grundlegendes Verfahren im Kodierprozess zielt auf das Aufbrechen von Daten, ausgehend von der Konstruktion der Wirklichkeit, als theoretische Grundannahme qualitativer Forschung. Der Fokus liegt dabei stets auf dem Benennen von Konzepten, der Klärung möglicher Bedeutungen sowie der Entwicklung von Kategorien in ihren Eigenschaften und Dimensionen, so dass das gezielte Stellen von Fragen auch Aussagen über zukünftige Datenerhebungen und Analyseschritte liefert (Strauss / Corbin 1996). Sobald eine Kategorie herausgearbeitet ist, kann durch das systematische Herantragen von Fragen an das Datenmaterial die Abgrenzung zu anderen Kategorien durch die Präzisierung der Eigenschaften und Dimensionierungen erfolgen. Dabei handelt es sich um Fragearten wie: Wann ist etwas Bestimmtes geschehen? Wie ist es geschehen?

- Das Prinzip der Datensättigung

Für die Theoriebildung ist eine theoretische Sättigung der Daten anzustreben, wonach im Forschungsprozess keine neuen bzw. relevanten Daten in Erscheinung treten und eine dichte Kategorienentwicklung erreicht wurde. Bei Datensättigung ist das Beziehungsgefüge zwischen Kategorien herausgearbeitet und die maximale Variation von Gruppen sowie der Prozessbezug berücksichtigt (Strauss / Corbin 1996).

3.4.2 Zur Auswahl der Forschungsmethoden in der vorliegenden Arbeit

Für die **Datenerhebung** wird auf zwei Forschungsmethoden und Datensorten zurückgegriffen: a) das qualitative Interview sowie b) die Sammlung von Dokumenten aus bereits vorliegenden Quellen inklusive der Erhebung von personenbezogener Daten. Die verschiedenen Datensorten können im Hinblick auf spezifische Vergleichsdimensionen miteinander verglichen und in Beziehung zueinander gesetzt werden, wodurch sich das Perspektivenspektrum weiter ausdifferenzieren lässt und zur Theorieentwicklung beiträgt (Flick 2009a). Entsprechend der unterschiedlichen Datensorten für die Datenerhebung erfolgt auch die Auswertung des Datenmaterials anhand unterschiedlicher Auswertungsverfahren. So wird für die Analyse des Interviewmaterials das Kodierverfahren nach der Grounded Theory (Strauss / Corbin 1996) herangezogen. Bei den bereits vorliegenden Dokumenten handelt es sich nicht durchgängig um prinzipiell interpretierbares Material. So werden soziodemografische Daten, medizinische und pflegerische Befunde sowie Aktenverweise über Vollmachten und Patientenverfügungen unmittelbar aus den personenbezogenen Bewohnerakten entnommen.

3.4.2.1 Methoden der Datenerhebung

- Das qualitative Interview

Mit Blick auf den Untersuchungsgegenstand und die Vorannahme, wonach bei der Auseinandersetzung um künstliche Ernährung in der letzten Lebensphase sowohl soziale Interaktions- und Handlungsprozesse von Bedeutung sind und zugleich subjektive Theorien Einfluss auf das Entscheidungshandeln nehmen, leitet sich aus dem kaum standardisierten Forschungsdesign eine qualitative Erhebungsmethode ab, welche die Rekonstruktion subjektiver Strukturen und die Analyse von Deutungs- und Handlungsmustern ermöglicht. Das *qualitative Interview* gewährleistet eine differenzierte und offene Erhebung von subjektiven Perspektiven, Situationsdeutungen oder Handlungsmotiven. Die Gesprächsführung ist entsprechend theoriegenerierend ausgerichtet. Eine Lenkung des Interviews soll durch die Interviewperson vermieden werden. Für die vorliegende Untersuchung wird auf die Interview-Variante des *problemzentrierten Interviews* (Witzel 2000) zurückgegriffen. Die theoriegenerierende Methode zielt auf die Erhebung subjektiver Theorien sowie Handlungsweisen und zieht das theoretische Vorwissen als heuristischen Erhebungsrahmen heran. Die Datengewinnung beruht demnach auf einer induktiven und deduktiven Vorgehensweise, bei der erzählgenerierende Fragen in Kombination mit dem leitfadengestützten Nachfragen zum Erkenntnisgewinn führen. Zwar erhält durch die Verwendung eines Leidfadens und der als Dialog angelegten Gesprächsdynamik die Interviewperson eine aktive Rolle im Interview, der Erzählfluss und die Erzähllogik sollen jedoch nicht beeinträchtigt werden. Vielmehr besteht der Anspruch, anhand der erzählanregenden Fragen in der Erzählphase Narrationen zu stärken und so der interviewten Person die Möglichkeit für

eigene Relevanzsetzungen zu geben und die Offenheit und Nicht-Direktivität bei der Datenerhebung zu gewährleisten (Hopf 2009; Witzel 2000).

Für die Durchführung des problemzentrierten Interviews wird in der vorliegenden Untersuchung neben dem Leitfaden ein Kurzfragebogen (siehe Anhang) für die Ermittlung sozialdemografischer Daten der interviewten Person herangezogen. Darüber hinaus unterstützen die digitale Tonbandaufzeichnung sowie das Postskriptum nach dem Interview die Datengewinnung.

Dimensionen für die Erhebungsheuristik im Leitfaden:

Aus den Vorarbeiten zur Datenerhebung konnte ein analytischer Erhebungsrahmen auf der Basis von fünf Erhebungsdimensionen generiert werden: *Problem, Auslöser, Entscheidungssituation, Ergebnis, Bewertung* (siehe Anhang). Dabei bezieht sich die Dimension der „Problemsituation" auf die wahrgenommene Ernährungssituation der demenzbetroffenen Bewohnerinnen und Bewohner bis zum PEG-Ereignis. Darüber hinaus sind das Verständnis, die Sichtweisen und die Erfahrungen entscheidungsbeteiligter Personen hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Aspekte wie körperliche Ressourcen, Mobilität, Kommunikation und Kognition von Interesse. Die Dimension „Auslöser" fokussiert sich als eine Funktion der Zeit auf die Wahrnehmung von Ereignissen, welche zur Konfrontation mit der Handlungsoption einer PEG-Anwendung führen. Bei der Dimension der „Entscheidungssituation" liegt das Forschungsinteresse auf Situationsdeutungen sowie den handlungsleitenden und -bestimmenden Motive im Entscheidungshandeln der beteiligten Personen, welches zum „Ergebnis" bzw. der Entscheidung über die in Rede stehende Behandlungsoption führt. Im zeitlichen Verlauf konzentriert sich die Datenerhebung abschließend auf die subjektive „Bewertung" des Entscheidungshandelns nach der getroffenen Entscheidung.

- Sammlung von Dokumenten / personenbezogene Daten

Die Datenerhebung aus bereits vorliegenden Quellen zu zurückliegenden Ereignissen ergibt sich aus dem ausgewählten retrospektiven Forschungsdesign, in Anbetracht forschungsethischer und -pragmatischer Überlegungen. Im Zentrum des Erkenntnisinteresses steht neben der Gewinnung von personenbezogenen Daten die Erhebung von gesichertem Kommunikationsmaterial wie etwa Textmaterial, Urkunden, Akten, Schriftstücke. Die Dokumente liegen zum Untersuchungszeitpunkt bereits vor. Die Daten müssen nicht mehr erhoben werden und beziehen sich entsprechend auf ein zurückliegendes Ereignis. Zu den personenbezogenen Daten gehören im Besonderen soziodemografische Daten der Heimbewohnerinnen und Heimbewohner mit PEG-Ereignis, medizinische Befunde und Aktenhinweise auf Willensbekundungen zum Untersuchungsgegenstand, welche für eine interpretative Auswertung nicht geeignet sind. Es handelt sich um Quellen, welche ergänzendes Kontextwissen über den Gesundheitszustand und

die Ernährungsproblematik im Zeitraum des zu untersuchenden PEG-Ereignisses liefern. Darüber hinaus kommen im Rahmen der Dokumentensammlung prinzipiell alle Materialinhalte mit latentem Sinngehalt in Frage, etwa aus den Quellen der Verlaufsberichte der Pflegeprozessdokumentation, welche einem Analyseverfahren zugeführt werden können.

3.4.2.2 Methoden der Datenauswertung

- Datenauswertung verschrifteter Interviews nach dem Kodierverfahren der Grounded Theory

Das analytische Kodierverfahren bildet das Herzstück der Grounded Theory und umfasst das Verfahren des Daten Aufbrechens, Konzeptualisierens und der Neuzusammensetzung der Daten. Das Verfahren ist danach ausgerichtet, eine systematische Theorieentwicklung zu ermöglichen, die erforderliche methodische Strenge ‚guter' Wissenschaft zu gewährleisten sowie eine Gegenstandsverankerung (*grounding)* (Corbin 2002) zu erreichen, wodurch sich die erklärungsreiche Theorie möglichst nah an die Wirklichkeit des Untersuchungsfeldes annähert (Strauss / Corbin 1996). Der Kodierprozess findet in drei Schritten statt, wobei die Schritte des Kodierens lediglich analytisch als getrennt voneinander zu verstehen sind. In der Praxis sind sie kaum trennscharf voneinander zu fragmentieren oder zeitlich einem Analyseprozess zuzuorden. Vielmehr geht es um unterschiedliche Herangehensweisen an das Material, welche die Untersuchungsperson zuweilen hintereinander oder in Kombination vollzieht (Mey / Mruck 2011, 40).

Das Schreiben von Memos:

Der Begriff der Memos bezieht sich auf das Anfertigen von schriftlichen Notizen und Analyseprotokollen im Rahmen der Theorieentwicklung. Das Schreiben von Memos gilt in der Grounded Theory als ebenso bedeutsam wie das Generieren von Konzepten und zieht sich durch den gesamten Forschungsprozess. Je nach Stand im Untersuchungsverlauf beziehen sich die schriftlichen Notizen auf konzeptuelle Überlegungen im Kodierprozess (Kode-Memos), auf Notizen hinsichtlich sensibilisierender, zusammenfassender Aspekte (theoretische Memos), den Prozessbezug, oder sie beinhalten Notizen zu Handlungsanweisungen, Informationen zur Datenauswahl, den Interviewfragen einschl. Notizen für die eigene Person bzw. das Forschungsteam (Planungsnotizen, post-Memos) (Strauss / Corbin 1996).

Offenes Kodieren:

Das offene Kodierverfahren bildet den ersten Analyseschritt. Hierbei geht es zunächst um das „*Aufbrechen*" des Datenmaterials durch das *Stellen von Fragen* an den Text (vgl. Kapitel 4.2.7). Nach dem ersten offenen Kodieren an dem Material werden die neu gebildeten Kodes gelistet, sortiert und können hier bereits mit den literaturbasierten Erhebungsdimensionen abgeglichen werden. Bei diesem Prozess der Kodebildung entstehen erste Orientierungshypothesen, und es

werden erste Kategorien herausgearbeitet. Sie behalten zu diesem Zeitpunkt noch vorläufigen Charakter und unterliegen im Kodierungsprozess stetiger Veränderung, sobald sie mit neuen Daten und Hypothesen konfrontiert werden. Mit der Generierung von Kodes werden zugleich Kode-Memos angelegt. Sie enthalten Überlegungen über die Kodes, die Hypothesen, Fragen zu Alternativen, Bedingungen, Kontrasten.

Axiales Kodieren:

Der zweite Schritt im Kodierprozess besteht aus dem axialen Kodieren und fokussiert sich auf das in Beziehung Setzen der bislang herausgearbeiteten Subkategorien zu einer Kategorie (Strauss / Corbin 1996). Auch hierbei findet sich erneut das Vorgehen von Vergleichen, dem Stellen von Fragen und der Bildung von Hypothesen, allerdings auf der Ebene des in Beziehung Setzens bereits vorliegender Kategorien (ebd.). Zur Verdichtung des Datenmaterials gilt es zu diesem Zeitpunkt, wiederholt auftretende Muster aufzudecken. Das herausgearbeitete zentrale Phänomen wird in Beziehung zu den ursächlichen Bedingungen weiterentwickelt, hinsichtlich der Rahmenbedingungen untersucht und in Bezug auf Strategien, die eingesetzt werden, um auf das Phänomen zu reagieren, bis hin zu den Konsequenzen aus diesem Handeln betrachtet. Die Weiterentwicklung der Kategorie zielt auf Integration und Präzisierung von Eigenschaften und Dimensionierung. Durch diese Spezifizierung ist es möglich, Aussagen zu treffen wie: Unter der Bedingung von (diesem oder jenem) tritt (dieses oder jenes) Ereignis ein (Strauss / Corbin 1996).

Selektives Kodieren:

Der letzte Schritt im Kodierprozess hat Integrierungsarbeit für die Gesamtheit der herausgearbeiteten Forschungsergebnisse zu leisten. Die Integration aller relevanten Kategorien in ein Beziehungsgefüge um die Kernkategorie gehört zu den zentralen Herausforderungen in dieser Prozessphase. Es gilt, die konzeptionelle Dichte der angestrebten Theorie und eine hohe Spezifität dieser zu erreichen. Hierzu sind mit Blick auf die Kernkategorie die Stabilität von Kontext- und Prozessbezug ebenso zu überprüfen wie die identifizierten Bedingungen, und es ist insbesondere wichtig, auf theoretische Lücken der Theorie zu achten. Datenteile sind eventuell neu zu sortieren, und unter Umständen müssen mehrere Kategorien einer theoretischen Anpassung unterzogen werden, um die Lücken aufzufüllen (Strauss / Corbin 1996).

Das Kodierparadigma:

Im Analyseprozess wird, sobald Subkategorien vorliegen, das sogenannte Kodierparadigma herangezogen. Dieses bietet ein pragmatisches Vorgehen für das in Beziehung setzen von Kategorien und zugehörigen Subkategorien. Das konzeptionelle Instrument verfolgt unter Rückgriff auf bestehende Begrifflichkeiten wie Bedingungen, Handlung und Interaktion sowie Konsequenzen die Intention, ein entdecktes Phänomen in einen Kontext zu stellen und schließlich alle weiteren herausgearbeiteten Kategorien als Variablen zu identifizieren (Corbin 2002). Dabei

werden die bislang ohne Zusammenhang zueinander vorliegenden Kategorien systematisch in ein Beziehungsgefüge gebracht. Es werden die Frage nach der zentralen Kernkategorie / dem zentralen Phänomen beantwortet und schließlich die Eigenschaften und Dimensionen aller weiteren herausgebildeten Kategorien zur Kernkategorie erklärt sowie die Beziehungen unter den restlichen Kategorien abgebildet. Das Kodierparadigma kann demgemäß als Richtmaß für das Theoretical Sampling betrachtet werden. Es zeigt auf, wo im Datenmaterial weitere Textteile zu untersuchen sind bzw. wie sich die Sample-Bildung weiter auszurichten hat (Corbin 2002). Das Kodierparadigma erlaubt schließlich die differenzierte Darstellung von ursächlichen Bedingungen, kontextbezogenen Aspekten sowie verwendeter und ausbleibender Strategien und Konsequenzen aus den Handlungen der Akteure und verhilft der zu generierenden Theorie an Struktur, Dichte und Präzisierung (Mey / Mruck 2011, 40).

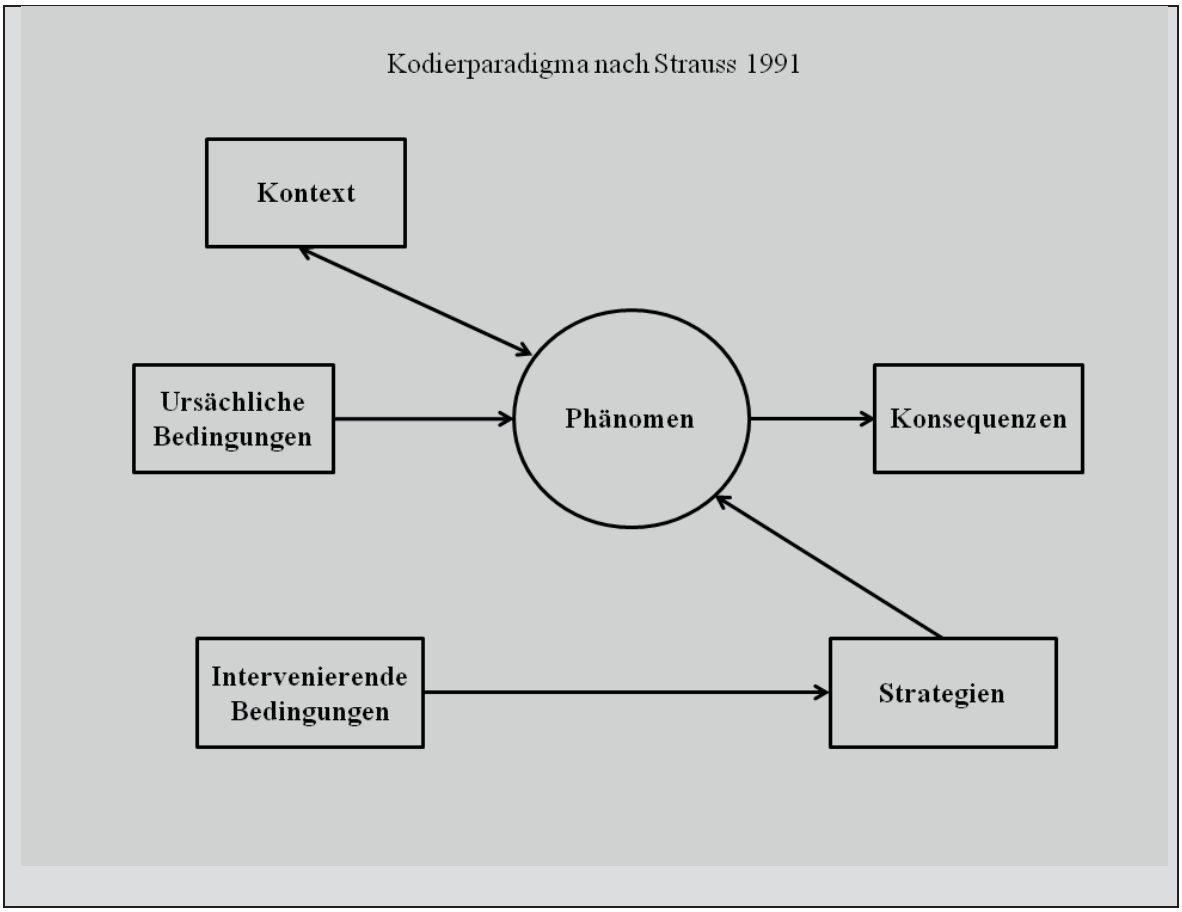

Abbildung 1: Kodierparadigma nach Strauss 1991 (aus: Mey / Mruck 2011, 23)

- Datenauswertung gesammelter Dokumente / personenbezogener Daten

Für die gewonnenen soziodemografischen Daten von Heimbewohnerinnen ist ein Auswertungsverfahren nicht erforderlich. Demgegenüber lassen sich die gesicherten Kommunikationsmaterialen aus Pflegeverlaufsberichterstattungen prinzipiell einer systematischen Auswertung unterziehen. Unter Berücksichtigung von Vorarbeiten werden diese zurückhaltend

eingebunden bzw. wird auf Textteile der 2. Ordnung verzichtet. Die Verlaufsberichte werden in der folgenden Untersuchung im Wesentlichen für den prozessbezogenen Erkenntnisgewinn herangezogen.

3.5 Methodenreflexion

Der vorgelegte Untersuchungsaufbau wird im Folgenden einer Methodendiskussion unterzogen. Dabei werden die *Bewertungskriterien qualitativer Forschung* (Steinke 2009) unter besonderer Beachtung der untersuchungsspezifischen Forschungsfragen, der ausgewählten Methoden, des Untersuchungsfeldes sowie des Untersuchungsgegenstands herangezogen.

Die Gewährleistung der *intersubjektiven Nachvollziehbarkeit* des qualitativ ausgerichteten Forschungsansatzes erfolgt in der vorliegenden Untersuchung auf der Basis der *Dokumentation des Forschungsprozesses*, der *Interpretation in Gruppen* sowie der Anwendung *kodifizierter Verfahren* (Grounded Theory). So wurden in Kapitel Zwei die Vorarbeiten und theoretischen Vorannahmen der Forscherin veranschaulicht sowie die sensibilisierenden Konzepte dargelegt. Kapitel 4.2 der vorliegenden Arbeit stellt die Durchführung der Untersuchung im Feld dar. Die Beziehung zwischen dem Untersuchungsgegenstand, der Forschungsfrage und der ausgewählten Methoden kann dabei auf ihre Angemessenheit bewertet werden. Die spezifische Vorgehensweise der ausgewählten Erhebungs- und Auswertungsmethoden wird ab Kapitel 3.4 transparent gemacht. Ergänzend finden sich sowohl im Fließtext als auch im Anhang exemplarische Darstellungen zur Datenerhebung (Interviewleitfaden, Kurzfragebogen, Erhebungsbogen für die Sammlung von Dokumenten) sowie Datenaufbereitung (Interviewtranskripte, Transkriptionsregel) und -auswertung (vgl. 4.2.5.1). Des Weiteren wird dem Anspruch *intersubjektiver Nachvollziehbarkeit* des Forschungsprozesses Rechnung getragen, indem die Interpretation von erhobenen Daten im Sinne einer Validierungsstrategie im fortwährenden Prozess des Hinterfragens von Auswertungsergebnissen in diversen Forschungsgruppen stattfindet (vgl. 4.2.5.3).

Die Forderung nach *Gegenstandsangemessenheit* (Steinke 2009, 326) wird in der vorliegenden Arbeit gewährleistet. So leitete sich aus den Forschungsfragen und dem Erkenntnisinteresse ein qualitativer Forschungsansatz mit theoriegenerierendem Vorgehen ab und wird entsprechend umgesetzt. Unter den in Kapitel 2.1 präsentierten theoretischen Vorannahmen, wonach das Zustandekommen von PEG-Ereignissen vornehmlich durch subjektive Strukturen bestimmt wird, und ausgehend von den in Kapitel 3.1 dargelegten forschungslogischen Grundlagen, denen gemäß sich die soziale Wirklichkeit und die Bedeutung von Handlungen erst durch Interaktions- und Interpretationsprozesse konstituieren, wurden nur geringfügig strukturierte methodische Verfahren der Datenerhebung und -auswertung für die Untersuchung herangezogen. So ermöglicht etwa die Entscheidung für einen teilstrukturierten Interviewleitfaden (siehe Anhang)

mit erzählaufforderndem Charakter Rückschlüsse auf die subjektive Perspektive der Interviewperson und die Abbildung von Deutungs- und Handlungsmuster. Ebenso wird das Vorgehen der Sample-Bildung in Kapitel 4.2, wie auch die Form der Datenaufbereitung des Interviewmaterials, anhand der Transkriptionsregeln im Anhang transparent gemacht.

Die im Verlauf des Forschungsprozesses herausgearbeitete bereichsspezifische Theorie über das Zustandekommen von PEG-Ereignissen bei Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege erfüllt den Anspruch einer *empirischen Verankerung* (Steinke 2009, 328) der generierten Theorie. Für die Theoriebildung ist auf kodifizierte Verfahren zurückzugreifen, was durch die Heranziehung des Grounded Theory-Ansatzes erfolgt. Auftretende Unklarheiten in dem zu interpretierenden Datenmaterial werden diskursiv in unterschiedlichen Forschergruppen bearbeitet. Für die Hauptkategorien zeigt sich hinreichendes Textmaterial. Es ist denkbar, dass sich unter weiteren Textbelegen die Variation von Ausprägungen der Subkategorien erhöht. Entsprechend sind die *Limitationen* in der nicht gelungenen Heranziehung von nicht-angehörigen Stellvertreterpersonen bzw. Berufsbetreuerpersonen als weitere Fallkontrastierung zu verorten. Zur Frage der *Limitation* und des *Geltungsbereichs* der herausgearbeiteten Theorie vgl. Kapitel 5.1. *Zur Relevanz der* generierten Theorie vgl. Kapitel Sechs.

Vor dem Hintergrund der in Kapitel 3.1 erläuterten forschungslogischen Grundlagen lässt sich die Bewertung der Güte des qualitativen Forschungsvorgehens nicht losgelöst von der Rolle der Forscherperson durchführen. Das Kriterium der *reflektierten Subjektivität* (Steinke 2009, 330) konzentriert sich demzufolge auf die Perspektive der Forscherin als Subjekt und hinterfragt, inwieweit etwa die Vorannahmen, berufliche Erfahrung und biografischen Hintergründe reflektiert und in das Forschungsvorgehen eingebunden werden. Die Möglichkeiten zur *Selbstbeobachtung* bestehen kontinuierlich im Forschungsprozess, so etwa im Rahmen diverser Veranstaltungen und Forschungsnetzwerkaktivitäten an der Universität Bremen. Im Besonderen dienen die regelmäßigen Veranstaltungstermine im Rahmen des Promotionskollegs der Hans-Böckler-Stiftung, „NutzerInnenorienierte Gesundheitssicherung“, zur fortlaufenden Reflexion der Forscherrolle. Dem gewählten qualitativen Forschungsansatz stehen *persönliche Voraussetzungen* nicht im Wege. Ein Vertrauensverhältnis zwischen Forscherin und Untersuchungspersonen besteht nicht. Die Forscherin verfügt bereits über Erfahrungen mit den ausgewählten Methoden und der Interviewführung.

Zum professionsbezogenen Hintergrund der Forscherin:

Gerontologin, Dipl. Pflegewirtin (FH). Berufsausbildung zur Gesundheits- und Krankenpflege. Fachweiterbildung im Bereich Fachpflege Psychiatrie. Berufliche Praxis im Klinikbereich sowie dem Setting der stationären Langzeitpflege. Projektleitungstätigkeiten im Bereich der Qualitätsentwicklung zur Zielgruppe demenzbetroffener Menschen in der stationären

Langzeitpflege. Forschungserfahrung im Auslandssemester, im Rahmen von Qualifizierungsarbeiten (Diplomarbeiten mit qualitativem Ansatz) sowie aus wissenschaftlicher Tätigkeit im universitären Bereich. Methodenerfahrung im Bereich qualitativer Inhaltsanalysen, der Interviewführung (Einzel- und Gruppenbefragung) sowie der schriftlichen Befragung.

4. Ergebnisdarstellung

4.1 Einleitung in die Ergebnisdarstellung

Das Ergebniskapitel gliedert sich in zwei Teile. Der erste Kapitelteil widmet sich der Sample-Bildung sowie dem Rekrutierungsverfahren. Beschrieben sind die Rekrutierung der teilnehmenden Personen, die Varianz der PEG-Ereignisse sowie die Durchführung der Datenerhebung, -aufbereitung und -analyse. Bei der Gruppe der behandelnden Hausärzte wird auf Grund der begrenzten Teilnehmerzahl auf eine Charakterisierung verzichtet, um die Zusicherung der Anonymität zu gewährleisten. Die teilnehmenden Einrichtungen werden in einer Form abgebildet, welche der zugesicherten Datenanonymisierung Rechnung trägt.

Im zweiten Teil des Kapitels werden die ausgewerteten Untersuchungsergebnisse in Form der datenbasierten bereichsspezifischen Theorie dargestellt, welche nach der Methodologie der Grounded Theory und dem paradigmatischen Modell nach Strauss / Corbin (1996) für das Setting der stationären Langzeitpflege generiert wurde.

4.2 Ergebnisteil I: Zur Umsetzung des Erhebungs- und Analyseprozesses

4.2.1 Samplingverfahren

Das Samplingverfahren orientiert sich unter Heranziehung des Grounded Theory Designs am Theoretical Samplingverfahren, welches bereits im Rahmen der Vorarbeiten und theoretischen Vorannahmen Anwendung fand. Demgemäß existieren für die Sample-Bildung anfänglich drei Auswahlkriterien. Als Untersuchungsort ist somit das Setting der stationären Langzeitpflege in der Stadt Bremen und Umgebung auszuwählen. Eine weitere Voraussetzung bezieht sich auf die Untersuchungspersonen. Herangezogen werden Heimbewohnerinnen und Heimbewohner mit Demenz und ihre Stellvertreterperson. Darüber hinaus sind jeweils die behandelnden Hausärzte sowie Bezugspflegepersonen der Demenzbetroffenen als Interviewpersonen zu gewinnen. Alle weiteren Untersuchungspersonen ergeben sich aus dem Forschungsverlauf. Das Auswahlkriterium hinsichtlich des zu untersuchenden Phänomens bezieht sich auf das PEG-Ereignis. Dieses ist mehrdirektional ausgerichtet und beinhaltet zunächst die Ausprägungen des PEG-Ereignisses bei Durchführung einer PEG-Sonde sowie das PEG-Ereignis bei Ablehnung einer PEG-Sondenanwendung. Unter diesen Voraussetzungen erfolgt die Kontaktaufnahme zu einem Altenhilfe-Träger, der an verschiedenen Standorten der Stadt Einrichtungen der stationären Langzeitpflege unterhält und für das Stichprobenverfahren eine angemessene Zahl an potenziellen Teilnehmerinnen und Teilnehmer für die Untersuchung von PEG-Ereignissen bei demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen und Heimbewohner aufweisen kann. Im März 2010 leben in den insgesamt 16 für die Untersuchung zur Verfügung stehenden Einrichtungen des teilnehmenden Altenhilfe-Trägers 33 Bewohnerinnen und Bewohner mit PEG-Sondenanlage. Darüber hinaus nimmt ein Haus mit kirchlicher Trägerschaft an der Untersuchung teil. Dieser

Kontakt entstand ebenfalls während der Vorarbeiten zur Untersuchung mit direkt betroffenen Angehörigen. Eine Gesamtanzahl der PEG-Sondenanlagen für die Einrichtung mit kirchlicher Trägerschaft liegt zum Untersuchungszeitpunkt nicht vor. Die Einrichtungen unterscheiden sich hinsichtlich der Anzahl an Mietwohnungen bzw. Pflegeheimplätzen. Für den Bereich der Langzeitpflege stehen in den herangezogenen Häusern jeweils zwischen 36 und 99 Plätze zur Verfügung. Darüber hinaus zeigen sich Variationen in der Wohnraumausstattung mit Ein- und Zwei-Personen-Pflege-Appartements bzw. Zwei-Personen-Pflege-Zimmern und der Wohnform der Hausgemeinschaft, auch für Menschen mit Demenz. Ebenso unterscheidet sich das Wohn-, Pflege- und Betreuungsangebot in den Einrichtungen (vgl. Kapitel 5.2.4.1)

Die Auswahl der PEG-Ereignisse richtet sich zunächst auf die Ausprägung einer durchgeführten PEG-Anwendung. Ein Informationsschreiben, adressiert an die Stellvertreterpersonen von Heimbewohnerinnen und Heimbewohner mit Demenz und einem zurückliegenden PEG-Ereignis mit Sondenlegung wirbt für die Teilnahme. Nach einigen durchgeführten Interviews und der Sammlung von Dokumenten erfolgt ein weiteres Informationsschreiben zur Gewinnung von PEG-Ereignissen mit der Ausprägung einer Ablehnung einer PEG-Sondenanlage.

4.2.2 Zur Rekrutierung der Untersuchungspersonen

Über das Qualitätsmanagement bzw. die Einrichtungsleitungen und Pflegedienst- bzw. Wohnbereichsleitungen der zur Verfügung stehenden Einrichtungen wird im März 2010 seitens der Untersucherin ein Informationsschreiben an alle Wohnbereiche übermittelt, mit der Anfrage zur Teilnahme (siehe Anhang). Als Reaktion auf die Informationsschreiben geht aus sieben der 16 zur Verfügung stehenden Einrichtungen ein Interesse (auch Mehrfachmeldungen innerhalb einer Einrichtung) seitens potentieller Untersuchungsteilnehmerinnen und Untersuchungsteilnehmer hervor. Aus der Einrichtung mit kirchlichem Träger bekundet eine Stellvertreterperson Interesse an der Teilnahme. Bei den Studieninteressierten handelt es sich durchgängig um An-/Zugehörige Stellvertreterpersonen von Demenzbetroffenen mit PEG-Ereignis. Die interessierten An-/Zugehörigen verfügen entweder über eine Bevollmächtigung oder eine rechtliche Betreuung für ihre zu betreuenden demenzbetroffenen An-/Zugehörigen und stets über den Aufgabenkreis der Gesundheitssorge. Die Anfrage für eine Teilnahme an der Studie richtet sich somit zunächst an die Stellvertreterperson. Der Erstkontakt wird aus Datenschutzgründen über die Einrichtung hergestellt.

Zeitlich versetzt erfolgt gemäß dem Samplingverfahren das Informationsschreiben für Studieninteressierte, die mit einem PEG-Ereignis konfrontiert waren, jedoch für ihre zu Betreuende Person eine Sondenernährung ablehnten. Damit wird eine erste Kontrastierung der PEG-Ereignisse vorgenommen und auf bislang unbeobachtete Variationen geachtet. Der Kontakt erfolgt nach dem oben beschriebenen Verfahren über die Hausleitungen bzw.

Pflegedienstleitungen der Einrichtung. Der Zugang zu diesem Personenkreis gestaltet sich für das Pflegemanagement der Einrichtung ungleich schwieriger, da die Betroffenen zum Zeitpunkt der Studienanfrage bereits verstorben, die Stellvertreterpersonen zugleich Familienangehörige der Verstorbenen sind und sich in der Trauerphase befinden. Das Heranziehen der Pflegeprozessdokumentation inklusive der medizinischen Befunde kann nach dem Tod der demenzbetroffenen Menschen unter Umständen verwehrt bleiben, falls mit dem Tod die Vollmacht bzw. rechtliche Betreuung erlischt. Bei Wunsch zur Teilnahme wird der Kontakt zur Untersucherin über die betreffende Einrichtung hergestellt. Aufgrund der Rekrutierungsschwierigkeiten von PEG-Ereignissen mit Ablehnung einer PEG-Sonde wurde eine Ausweitung des Rekrutierungsverfahrens vorgenommen. Die Kontaktaufnahme mit der Koordinationsstelle der ortsansässigen Angehörigengruppen von pflegeabhängigen Menschen mit Demenz diente der Suche nach Angehörigen demenzbetroffener Menschen mit PEG-Ereignis und abgelehnter Sondenernährung. Ein digitales Informationsblatt wurde zur Weiterleitung erster Hintergrundinformationen hinterlegt. Die Interessensanfrage auf diesem Wege ergab keine Rückmeldung von interessierten Personen. Das Angebot, im Rahmen einer Gruppensitzung mein Anliegen vorzustellen, kam nicht zustande. Des Weiteren stellt sich nach den ersten Untersuchungen von PEG-Ereignissen gemäß Samplingverfahren die Frage nach der Hinzuziehung von Berufsbetreuerinnen und Berufsbetreuern, um einen Kontrast zu den Stellvertreterpersonen mit Verwandtschaftsbeziehung zu den Betreuten zu bilden. Entsprechend wurde 2010 Kontakt zu beruflich tätigen Stellvertreterpersonen über die Landesvertretung des Bundesverbands der Berufsbetreuerpersonen aufgenommen. Ein digitales Informationsschreiben sollte über den Verteiler der Landesgruppe das Interesse unter denjenigen beruflich tätigten Stellvertreterpersonen wecken, welche den in Rede stehenden Personenkreis mit PEG-Ereignis betreuen und eine Kontaktmöglichkeit sicherstellen. Das Angebot, im Rahmen eines Verbandstreffens mein Anliegen vorzustellen, konnte nicht umgesetzt werden. Nach ausgebliebener Rückmeldung wurde darüber hinaus ein Inserat in der Verbandszeitung geprüft. Aufgrund von Sommerpausen und für die Untersuchung sehr ungünstigen Redaktionsschluss kamen die Anzeige und ein Kontakt nicht zustande.

4.2.3 Feldzugang - Information, Aufklärung und Einholung der Einverständniserklärung

Im telefonischen Erstkontakt mit interessierten Stellvertreterpersonen findet neben Informationen zur Untersuchung nach Wunsch die Absprache über das weitere Vorgehen zum Informations- und Aufklärungsgespräch statt. Die Stellvertreterpersonen entscheiden sich durchgängig für einen gemeinsamen Termin an dem sowohl die Information, Aufklärung sowie das Interview durchgeführt werden sollen. Die Terminvereinbarung erfolgt auf Wunsch der Stellvertreterpersonen. Für das Informations- und Aufklärungsgespräch liegt das

Informationsschreiben aus der Rekrutierungsphase vor. Darüber hinaus wird ein Aufklärungs- und Einwilligungsschreiben (siehe Anhang) mit weiteren Informationen vorgelegt und erläutert.

Im Forschungsverlauf signalisieren 13 Stellvertreterpersonen von Heimbewohnerinnen und Heimbewohnern mit PEG-Ereignis ihr Interesse zur Studienteilnahme. Im Forschungsverlauf konnten drei dieser PEG-Ereignisse nicht weiter untersucht werden, aufgrund fehlenden Vorliegens einer Demenz, als Voraussetzung für die Untersuchung. Insgesamt werden schließlich zehn PEG-Ereignisse aus acht Einrichtungen untersucht. Es werden schließlich 31 fallbezogene Interviews mit entscheidungsbeteiligten Personen geführt. Dabei variiert je nach Verlaufsdynamik des einzelnen PEG-Ereignisses die Zahl derjenigen Personen, die als entscheidungsbeteiligte Interviewpersonen herangezogen werden. Innerhalb eines PEG-Entscheidungsprozesses können somit zwischen zwei und fünf Interviews mit entscheidungsbeteiligten Personen erforderlich werden (Angehörige, Bezugspflegeperson, Hausleitung, Pflegedienstleitung, Moderatoren der ethischen Fallbesprechung). Darüber hinaus findet die Sammlung von Dokumenten aus der Pflegeprozessdokumentation zu den zehn PEG-Ereignissen statt.

Die Zusammenstellung der untersuchten PEG-Ereignisse lässt eine maximale Fall-Kontrastierung zu. Die PEG-Ereignisse lassen sich einerseits nach der getroffenen Wahl, der Entscheidung für oder gegen eine PEG-Anwendung, abbilden. Ferner fließen neun erstmalige PEG-Ereignisse als auch die wiederholte Entscheidung über die Fortsetzung einer bereits durchgeführten PEG-Sondenanlage in die Untersuchung ein. Darüber hinaus ist eine Fallkontrastierung im Hinblick auf den Zeitpunkt und den Ort des PEG-Ereignisses gegeben. Zum Zeitpunkt der Untersuchung liegen die PEG-Ereignisse bei fünf der untersuchten Ereignisse wenige Monate und in ebenso vielen Fällen bis zu mehreren Jahren zurück. Als Ort der Entscheidung über eine PEG-Sondenanlage lässt sich in gleicher Anzahl sowohl die Heimeinrichtung als auch das Krankenhaus (mit und ohne Schwerpunktbereich Geriatrie) rekonstruieren. Insgesamt erstreckt sich der Untersuchungszeitraum für PEG-Ereignisse in der stationären Langzeitpflege von 2002 bis 2011.

Tabelle 2: Fallkontrastierung in den PEG-Ereignissen

Varianzkriterium	**Ausprägung in den PEG-Ereignissen**	
Entscheidung im PEG-Ereignis:	Entscheidung für eine PEG-Sondenanlage	Entscheidung gegen eine PEG-Sondenanlage
Häufigkeit des PEG-Ereignisses:	Erstmaliges Ereignis	Wiederholte Entscheidung über eine Fortsetzung der PEG-Sonde
Zeitpunkt des PEG-Ereignisses:	Wochen vor der Untersuchung	Monate bis Jahre vor der Untersuchung
Ort der PEG-Entscheidung:	Klinik	Einrichtung der stationären Langzeitpflege

4.2.4 Zur Durchführung der Datenerhebung

Für die Datenerhebung werden zwei methodische Verfahren herangezogen: das *problemzentrierte Interview* sowie die *Sammlung von Dokumenten*. Sowohl für die *problemzentrierten Interviews* mit entscheidungsbeteiligten Personen im PEG-Ereignis als auch für die *Sammlung von Dokumenten* kann auf der Basis von Vorarbeiten eine Erhebungsheuristik mit fünf Dimensionen generiert werden: *Problemsituation, Auslöser, Entscheidungssituation, Ergebnis, Bewertung* (siehe Anhang). In der vorliegenden Arbeit gilt die Pflegeprozessdokumentation von Demenzbetroffenen mit PEG-Ereignis als Ausgangspunkt für die Erhebung von personenbezogenen Daten. Die Erfassung der Daten findet am Wohnort der Demenzbetroffenen, in den Räumen der stationären Langzeiteinrichtung, statt. Hierfür wird ein digitalisierter Erhebungsbogen verwendet, dessen Aufbau sich an der genannten Erhebungsheuristik orientiert. Erfasst werden neben soziodemografischen Daten die gesundheitsbezogenen Informationen, der Schweregrad der Demenz sowie die Ernährungssituation im zeitlichen Verlauf bis zum PEG-Ereignis. Hinweisen für eine Einwilligungsfähigkeit wird in den Akten ebenso nachgegangen, wie dem Vorliegen von Vollmachten sowie Willensbekundungen in Form einer Patientenverfügung und Anhaltspunkten aus der täglichen Pflegeprozessbeschreibung.

Für die Durchführung der *problemzentrierten Interviews* erfolgt eine Testung des Leitfadens auf Verständlichkeit und Praktikabilität im Rahmen eines Pilotinterviews mit einer nicht professionellen Pflegeassistenzperson einer PEG-Trägerin. Je nach Zielgruppe (z. B. Angehörige, Bezugspflegepersonen, behandelnde Hausärzte, sonstige entscheidungsbeteiligte Personen) wird eine Modifikation des Leitfadens durchgeführt (siehe Anhang).

Gemäß dem Samplingverfahren ergibt sich im Forschungsverlauf ein weiterer Personenkreis für die mündliche Befragung und eine weitere Interview-Variation, nachdem erste Untersuchungsergebnisse auf den Entscheidungsort der Klinik verweisen und somit das Einholen von Kontextinformationen zum Krankenhaussetting erfordern. Die Interpretation der beiden einzigen fallbezogenen Hausarztinterviews wirft ebenfalls Fragen auf, die zusätzlicher Hintergrundinformationen bedürfen. Somit erfolgen auch weitere fallunabhängige Experteninterviews mit niedergelassenen Ärzten. Hierfür erfolgt die Datenerhebung in Form von leitfadengestützten *systematisierenden Experteninterviews* (Bogner / Menz 2009). Das Expertenwissen bezieht sich hierbei auf die Untersuchungseinheit der Arztpraxen sowie dem Krankenhaus. Im Zentrum des Erkenntnisinteresses steht das zusätzliche Einholen von detaillierten Sach- und Fachinformationen über den Untersuchungsgegenstand der Anwendung langfristiger Sondenernährung bei Menschen mit Demenz, welche für die Interpretation von bereits vorliegendem (unklarem) Datenmaterial notwendig sind. Die Experten verfügen über ein technisches Wissen über den Untersuchungsgegenstand etwa fachliche und anwendungspraktische Informationen sowie prozessbezogenes Wissen, im Sinne von praktischer Erfahrung mit der PEG-Anwendung im eigenen Handlungssetting. Der Leitfaden weicht insofern

von denen der teilstrukturieren Interviewleitfäden für entscheidungsbeteiligte Personen eines PEG-Ereignisses ab, als sich die Leitfadenfragen nicht auf ein konkretes PEG-Ereignis beziehen. Die Leitfadengliederung orientiert sich weniger an den Dimensionen der Erhebungsheuristik (Problem, Auslöser, Entscheidungssituation, Ergebnis, Bewertung), als vielmehr an den im Prozess der Dateninterpretation auftauchenden Fragestellungen zum Kontext der Sondenanwendung. Es handelt sich demnach um systematisierende, fakten- und datenorientierte Experteninterviews. Die Gesprächsführung unterscheidet sich durch die Dialogorientierung bei symmetrischer Interaktionssituation und bei Verzicht auf erzählgenerierenden Frageanreizen. Entsprechende Modifikationen ergeben sich daraus für die Datenaufbereitung und Datenauswertung. Zugleich werden mit der Ärzteschaft Personen als Experten herangezogen, deren Handlungsorientierung die Handlungsbedingungen anderer Akteure im Feld bedeutsam mitbestimmen können. Demgemäß lassen sich je nach Gesprächsführung auch Deutungs- und Handlungsmuster der Experten herausarbeiten (Bogner / Menz 2009a).

- *Problemzentrierte Interviews* mit entscheidungsbeteiligen Personen im PEG-Ereignis

In dem Vorgespräch zum Interview findet nach vorheriger telefonischer Absprache mit den Interviewpersonen auch das Informations- und Aufklärungsgespräch mit anschließender Einholung der Einverständiserklärung statt. Unmittelbar nach der Zustimmung zur Teilnahme an der Untersuchung findet das Interview mit der formalen Stellvertreterperson von demenzbetroffenen Bewohnerinnen und Bewohnern mit PEG-Ereignis statt. Zwischen der interviewten Stellvertreterperson und den zu betreuenden Demenzbetroffenen besteht in der vorliegenden Arbeit durchgehend ein An-/Zugehörigenverhältnis. Ein Kurzfragebogen mit sozialdemografischen Daten (siehe Anhang) zur Interviewperson geht dem Interview voraus. Das Interview findet auf Wunsch der Stellvertreterperson entweder in der Häuslichkeit der interviewten Person, an deren Arbeitsstätte oder am Wohnort der Bewohnerinnen und Bewohner statt. Drei Interviews werden auf Wunsch der Befragten am Arbeitsort der Untersucherin durchgeführt. In den Räumen der stationären Langzeitpflege steht für das Interview ein ungestörter, abgeschlossener Raum zur Verfügung. Die Interviewlänge liegt zwischen 45 Minuten und zwei Stunden. Erst im Anschluss daran beginnt die Datenerhebung aus der Pflegeprozessdokumentation der Demenzbetroffenen mit PEG-Ereignis.

Durchführung der Interviews:

Die Interviews werden alle durch die Untersucherin durchgeführt. Das Gespräch wird digital (Tonband) aufgezeichnet. Das leitfadengestützte Interview beginnt mit erzählaufforderndem Charakter der Eingangsfrage (vgl. Kapitel Drei). Im Anschluss an das Gespräch erfolgt die Anfertigung eines *post Memos*. Hierbei werden der Gesamteindruck der Interviewsituation festgehalten, die besondere Atmosphäre beschrieben, aber auch Unterbrechungen, besondere

Vorkommnisse oder Fragen, die sich aus dem Gespräch ergeben, dokumentiert. Außerdem wird das Gespräch direkt im Anschluss erneut abgehört und eine schriftliche Zusammenfassung zu den Themenschwerpunkten erstellt.

Eine Besonderheit in der Datenerhebung zeigt sich im Rahmen von *after death-Interviews*. In diesen Fällen liegt der Todeszeitpunkt der Demenzbetroffenen wenige Wochen bis Monate zurück und bedarf einer besonders sorgsamen und empathischen Interviewführung, aufgrund des bestehenden Trauerprozesses. Gesprächstechniken der Psychohygiene sind in Anbetracht des Forschungsgegenstandes in allen Befragungssituationen zu beachten. Hierzu gehört etwa das Achten auf Pausen und das Aufmerksam sein für Stimmungsveränderungen im Gesprächsverlauf. Die Gesamtdauer sollte nicht überstrapaziert werden und gegen Ende des Gesprächs sind positive, wertschätzende Aspekte in den Mittelpunkt zu rücken. Hierfür sind Fragen vorbereitet wie etwa: „*Was hat Ihnen besonders gut gefallen im Prozess des PEG-Ereignisses?*“

Zum anfänglich ausgewählten Personenkreis der Interviewpersonen zählen neben den Stellvertreterpersonen ferner die Bezugspflegepersonen der demenzbetroffenen Bewohnerinnen und Bewohner sowie die behandelnden Hausärzte. Zu Variationen in der Datenerhebung kann es kommen, wenn Stellvertreterpersonen die Zustimmung für ein Interview mit dem behandelnden Hausarzt ablehnen oder seitens der Hausärzte die Teilnahme abgelehnt wird. Der Einschluss weiterer Personen ergibt sich gemäß Samplingverfahren aus dem Forschungsverlauf. Sobald sich aus dem Interview mit Stellvertreterpersonen und der Dokumentenanalyse Hinweise für weitere relevante entscheidungsbeteiligte Personen ergeben, werden diese kontaktiert und zur Teilnahme angefragt. Das Interview endet stets mit dem Angebot eines Nachgesprächs, falls im Nachgang des Interviews dafür Bedarf entsteht. Das Angebot wird einmal in Anspruch genommen.

- Die Sammlung von Dokumenten in der Pflegeprozessdokumentation

Aufgrund der fehlenden Anwesenheit der Untersuchung im Feld bei retrospektivem Design erfolgt die Sammlung jener Dokumente, welche sowohl eine zeitliche als auch inhaltliche Nähe zum zurückliegenden PEG-Ereignis aufweisen. Das Erkenntnisinteresse liegt auf dem Faktenwissen und soweit vorhanden auf interpretierbaren Quellen, die Rückschlüsse auf das Rollenverständnis der Akteure sowie deren Handlungsmotive zulassen. Die Sammlung von Dokumenten bezieht sich darüber hinaus auf die zusammenfassenden Interviewtranskripte und Postskripts aus Experteninterviews mit Klinikärzten und niedergelassenen Ärzten, welche im Verlauf des Forschungsprozesses unabhängig von den untersuchten PEG-Ereignissen aufgesucht wurden, um das Kontextwissen zum Untersuchungsgegenstand zu erweitern.

Durchführung der Sammlung von Dokumenten:

Bei der ausgewählten Datensorte für die Dokumentensammlung handelt es sich um die individuelle Pflegeprozessdokumentation der Heimbewohnerinnen und -bewohner zur Verlaufsdokumentation geplanter und geleisteter Pflegemaßnahmen. Sie dient für die Pflege vornehmlich als Informationsmedium, als Nachweis pflegeprofessionellen Handelns, zur Erfolgskontrolle und zum Qualitätsnachweis sowie als juristischer Beleg der Pflegequalität (Höhmann et al. 1996). Im vorliegenden Untersuchungssetting werden auch die medizinischen Befunde am Wohnort der Heimbewohnerinnen und Heimbewohner zusammen mit den Dokumenten der Pflegeprozessdokumentation aufbewahrt. So umfasst die Datenerhebung Informationen aus der spezifischen Bedarfserhebung, dem erfassten Hilfebedarf sowie Informationen aus der systematischen Verlaufsdarstellung des Pflegeprozesses bis zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses. Aus dem Anamnesebogen, den Assessment-Protokollen und den medizinischen Befunden der Demenzbetroffenen mit PEG-Ereignis wird im Besonderen Faktenwissen über die Demenzdiagnose, den Schweregrad, den Demenzverlauf und die kommunikativen Fähigkeiten erwartet sowie Informationen über die Ernährungssituation, Mobilität und die körperlichen Ressourcen bis zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses (siehe Anhang). Darüber hinaus zielt die Sammlung von Dokumenten auf Informationen über beteiligte Akteure im PEG-Entscheidungsprozess, über vorliegende Willensbekundungen in Form von Patientenverfügungen sowie Angaben über Vollmachten. Besondere Umsicht erfordern die gesammelten Dokumente der Verlaufsdokumentation. Es handelt sich um Kommunikationsmaterial, welches durch Freitext-Angaben den zeitlichen Verlauf des Pflegeprozesses mit Veränderungen des Symptommanagements belegt sowie die Korrespondenz mit beteiligten Akteuren festhält. Bei diesen Freitext-Angaben liegen in Teilen Daten zweiter bzw. dritter Ordnung vor. Die Sammlung dieser Datensorte dient ferner der weiteren Sample-Bildung im Forschungsprozess.

4.2.5 Darstellung des Samples

Zur Untersuchungspopulation zählen zunächst die demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen und Heimbewohner mit einem PEG-Ereignis und ihre Stellvertreterpersonen. Darüber hinaus umfasst die Studienpopulation die behandelnden Hausärzte und Bezugspflegepersonen. Die Rekrutierung von ausschließlich **weiblichen Demenzbetroffenen** mit PEG-Ereignis ist in der Planung der Untersuchung nicht vorgesehen, sie ergibt sich jedoch aus dem Forschungsprozess. In einem zweiten Schritt erfolgt das datengeleitete Samplingverfahren, bei dem neben den geplanten Untersuchungspersonen weitere beteiligte Personen einbezogen werden, sobald sich im Rahmen der Analyseschritte Hinweise dafür aus dem Datenmaterial ergeben. So erweitert sich im Forschungsverlauf der Personenkreis auf die Befragung der Hausleitung, Pflegedienstleitung oder der Moderatoren von Fallbesprechungen. Auch ist datengeleitet im Forschungsverlauf das Setting

der Klinik sowie der niedergelassenen Ärzteschaft in die Untersuchung einzubinden, um weiterführende Erkenntnisse zu dem Zustandekommen des PEG-Ereignisses zu erhalten. So liegen fallunabhängige Daten aus Experteninterviews mit Klinikärzten und niedergelassenen Ärzten vor, welche zusätzliches Kontextwissen zum PEG-Ereignis aus der Perspektive der Klinik und Hausarztpraxen liefern. Diese fallunabhängigen Informationen werden in Form von verschriftlichten Zusammenfassungen zur Analyse herangezogen. Die Hinzuziehung von Berufsbetreuerinnen und Berufsbetreuern, etwa einer Betreuungsbehörde, zur Fallkontrastierung bleibt trotz mehrfacher Versuche in unterschiedlicher Form erfolglos.

4.2.5.1 Charakteristika von demenzbetroffenen Menschen mit PEG-Ereignis

Zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses leben die an der Untersuchung teilnehmenden demenzbetroffenen Frauen[38] in einer Einrichtung der stationären Langzeitpflege. Eine Bewohnerin lebt in einem speziellen Demenzwohnbereich. Bei den untersuchten Heimbewohnerinnen handelt es sich zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses um hochbetagte, multimorbide Demenzbetroffene im fortgeschrittenen Stadium. Bei Vorliegen eines PEG-Ereignisses ohne PEG-Anwendung (PEG-Ablehnung) sind die Bewohnerinnen zum Untersuchungszeitpunkt bereits verstorben. Demenzbetroffene Bewohnerinnen ohne PEG-Anwendung können zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses als älter, pflegeabhängiger und mit zeitlich längerem Demenzverlauf[39] gekennzeichnet werden. Zum Zeitpunkt der Untersuchung sind die demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen nicht befragungs- und einwilligungsfähig. Die Einwilligung in die vorliegende Untersuchung erfolgt durch bevollmächtigte An-/Zugehörige bzw. rechtliche Betreuungspersonen (Tabelle 3).

Tabelle 3: Merkmale pflegeabhängiger demenzbetroffener Heimbewohnerinnen zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses mit und ohne PEG-Anwendung

Merkmale	**PEG-Ereignis ohne PEG-Anwendung (n = 3)**	**PEG-Ereignis mit PEG-Anwendung (n = 7)**
Alter in Jahren	84-95	80-89
Pflegestufe nach SGB XI	III	I – III
Demenzverlauf in Jahren	5-10 Jahre	0-5 Jahre
Anzahl medizinischer Diagnosen (ohne Demenz)	3-7	5-10

[38] Aus der Rekrutierung ergaben sich ausschließlich Frauen als Untersuchungspersonen
[39] Herangezogen wurden die Datenauswertungen der Dokumentenanalyse. Hier wurde mit dem erst genannten Datum zur Demenzdiagnose gearbeitet, ansonsten wurden Aussagen der Angehörigen herangezogen.

4.2.5.2 Darstellung der Stellvertreterpersonen von demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen mit PEG-Ereignis

Die demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen haben in der Regel mehrere Jahre vor dem PEG-Ereignis eine An-/Zugehörige als Stellvertreterperson unter anderem für den Aufgabenkreis der Gesundheitssorge bevollmächtigt. Für drei Bewohnerinnen ist eine rechtliche Betreuung eingerichtet. Als Betreuungsperson hat das Betreuungsgericht[40] jeweils eine an-/zugehörige Person bestellt. Hinsichtlich des PEG-Ereignisses hat die bevollmächtigte Person / Betreuungsperson[41] die in Frage stehende medizinische Behandlung im Sinne des (mutmaßlichen) Willens der Bewohnerin zu prüfen und entsprechend dem (mutmaßlichen) Willen zu handeln. Die Unterlagen über die Vollmacht bzw. die Betreuungsbestellung wurden im Rahmen der Dokumentanalyse der Pflegeprozessdokumentation eingesehen und dokumentiert, wenn vorhanden; ebenso wurden Dokumente einer vorverfügten Willenserklärung beachtet. Bei den Stellvertreterpersonen handelt es sich ausschließlich um Familienangehörige ersten Grades oder Zugehörige der Demenzbetroffenen. Neben den Stellvertreterpersonen wurden weitere Angehörige in die Befragung eingeschlossen, wenn sich hierfür im Forschungsverlauf Hinweise ergaben. In den zehn untersuchten PEG-Ereignissen werden insgesamt zwölf Interviews mit elf Personen durchgeführt. Die Abweichung von Interview- und Personenzahl ergibt sich aus dem Forschungsverlauf. Die Stellvertreterperson FA05 ist identisch mit FA05_II[42.] Eine weitere Stellvertreterperson erteilte der maßgeblich entscheidungsbeteiligten Ehefrau die Einwilligung für die Teilnahme an der Untersuchung und der mündliche Befragung. Unter den elf befragten Stellvertreterpersonen handelt es sich um sechs Männer und fünf Frauen. Das Alter der Stellvertreterpersonen liegt zum Zeitpunkt der Befragung zwischen 49 und 81 Jahren. Zumeist handelt es sich um Töchter oder Söhne der Bewohnerin. Darüber hinaus kann der Verwandtschaftsgrad zwischen einem Ehepartnerverhältnis, einer Bruder-Schwester-Beziehung oder sonstigem Zugehörigenverhältnis variieren. Hinsichtlich des Bildungsstandes absolvierten sieben der Stellvertreterpersonen eine Berufsausbildung, drei Personen verfügen über einen akademischen Abschluss. Ohne Berufsausbildung wird eine An-/Zugehörigenperson benannt (Tabelle 4).

---

[40] Bis 2009 galt die Bezeichnung Vormundschaftsgericht
[41] Im Folgenden als Stellvertreterperson bezeichnet
[42] In den PEG-Ereignissen B05 sowie B05_II sind Stellvertreterperson und Bewohnerin jeweils identisch. Es handelt sich jedoch um zwei zeitlich getrennte und im Ergebnis unterschiedliche PEG-Ereignisse.

Tabelle 4: Sozialdemografische Merkmale teilnehmender Stellvertreterpersonen von demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen

Sozialdemografische Merkmale	**Ausprägung: Stellvertreterperson** (n = 11[43])
Alter zum Zeitpunkt der Befragung in Jahren	49 – 81
Geschlecht	Weiblich: n = 5 Männlich: n = 6
Verwandtschaftsgrad	Tochter, Schwiegertochter, Ehemann, Sohn, Bruder, sonstige Zugehörigkeit
Beruflicher Abschluss	Berufsausbildung: n = 7 Akademischer Abschluss: n = 3 Ohne Ausbildung: n = 1

4.2.5.3 Darstellung der Bezugspflegepersonen von teilnehmenden demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen mit PEG-Ereignis

Für die zehn PEG-Ereignisse werden fallbezogen mündliche Befragungen mit Bezugspflegepersonen der demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen durchgeführt. Insgesamt finden zwölf Interviews mit Bezugspflegepersonen statt. Bei zwei PEG-Ereignissen erfordert es der Forschungsverlauf, dass jeweils zwei Bezugspflegepersonen zu einem PEG-Ereignis befragt werden. Bei den Bezugspflegepersonen handelt es sich zumeist um Frauen im Alter zwischen 30 und 65 Jahren. Sie verfügen zum Zeitpunkt der Befragung über eine mehrjährige bis jahrzehntelange Berufserfahrung im Setting der stationären Langzeitpflege. Ihre berufliche Qualifikation entspricht in der Regel ihrem Handlungsfeld der Altenpflege. Darüber hinaus nehmen die Pflegepersonen berufsspezifische Bildungsangebote im Rahmen von Fort- und Weiterbildungen in Anspruch.

Tabelle 5: Sozialdemografische Merkmale der teilnehmenden Bezugspflegepersonen

Sozialdemografische Merkmale	**Ausprägung: teilnehmende Bezugspflegepersonen** (n = 12)
Alter der Pflegeperson zum Zeitpunkt der Befragung in Jahren	30 – 65
Geschlecht	Weiblich: n = 9
Berufspraxis in der Pflege zum Zeitpunkt der Befragung in Jahren	5 - 15 Jahre: n = 3 > 15 Jahre: n = 8 (fehlende Angabe: n = 1)
Berufliche Qualifikation der Pflegeperson	Altenpflege: n = 9 Gesundheits- u. Krankenpflege: n = 1 Pflegehilfen: n = 2 Akademischer Abschluss: n = 1[44]
Fort- / Weiterbildung in der Pflege (z. B. Bereichs- / Stationsleitung, Pflegedienstleitung, Gerontopsychiatrische Fachausbildung)	n = 8

[43] 12 eingeschlossene Interviews mit n = 11 befragten Personen (an-/zugehörige Stellvertreterpersonen)
[44] Mehrfachnennung möglich

4.2.5.4 Zur Studienteilnahme von behandelnden Hausärzten

Zu den zehn untersuchten PEG-Ereignissen können zwei fallbezogene Interviews mit den behandelnden Hausärzten[45] geführt werden. Für zwei PEG-Ereignisse wird seitens der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen eine Befragung der Hausärzte abgelehnt. In weiteren drei PEG-Ereignissen wird die Zustimmung für ein Interview seitens der behandelnden Hausärzte abgelehnt. Auf die Befragung von Hausärzten wird in zwei Fällen verzichtet, da das PEG-Ereignis während eines länger zurückliegenden Klinikaufenthaltes stattfand und zwischenzeitlich ein Hausarztwechsel erfolgte. Um die Perspektive der behandelnden Hausärzte zu erweitern, werden acht fallunabhängige Interviews mit niedergelassenen Hausärzten geführt. Darüber hinaus finden elf fallunabhängige Interviews mit Klinikärzten aus fünf verschiedenen Kliniken im Raum Bremen statt. Die fallunabhängigen Experteninterviews werden als Kontextwissen zum besseren Verständnis der Untersucherin herangezogen.

4.2.6 Datenaufbereitung

Sowohl das Datenmaterial aus der Pflegeprozessdokumentation als auch das Interviewmaterial werden noch vor der Datenauswertung in eine Form gebracht, die Rückschlüsse auf Namen, Orte oder andere persönliche Daten ausschließen soll. Dabei erfolgt zunächst eine *Pseudonymisierung* der Daten, d.h. eine Zuweisung eines Zahlen- und Buchstabencodes zu jeder beteiligten Einrichtung und zu personenbezogenen Merkmalen wie Name, Wohnort etc. bis zum Abschluss der Untersuchung. Die Pseudonymisierung ermöglicht der Untersucherin im Bedarfsfall ein Zurückverfolgen der Codes zum Einzelfall und den persönlichen Daten anhand einer „Urliste“. Zum Abschluss der Untersuchung werden auch diese Daten anonymisiert, die Urliste gelöscht, so dass auch für die Untersucherin das Identifizieren von persönlichen Einzelmerkmalen nicht mehr möglich ist.

- Datenaufbereitung des Interviewmaterials

Die Datenaufbereitung sieht für die weitere Auswertung des Interviewmaterials die Verschriftlichung der aufgezeichneten Interviews vor. Die Transkription der Interviews findet schrittweise und nur dann statt, wenn sich das Interview als entscheidungsrelevant im Sinne der Forschungsfragen erweist. Als technisches Hilfsmittel dient die kostenfreie *Transkriptionssoftware f4*[46]. Die ersten drei Transkriptionen werden seitens der Untersucherin transkribiert. Die regelgeleitete Verschriftlichung des Interviewmaterials orientiert sich dabei an einem *Gesprächsanalytischen Transkriptionssystem* (GAT) (vgl. Dittmar 2004). Aus

---

[45] Auf eine Charakterisierung der behandelnden Hausärzte in den untersuchten PEG-Ereignissen wird verzichtet. Sozialdemografische Daten wurden nicht ermittelt. Bei der Anzahl der durchgeführten Experteninterviews (n = 2) soll zudem ein Rückschluss auf Personen durch ergänzende Informationen verhindert werden.

[46] www.audiotranskription.de/f4.htm (25.04.2014)

forschungspragmatischen Gründen werden im Verlauf der Untersuchung für weitere sieben Interviews auf die Unterstützung von studentischen Mitarbeiterinnen zurückgegriffen sowie ein externer Transkriptionsdienstleister hinzugezogen. Die Transkriptionsregeln variieren entsprechend minimal und sind im Anhang einsehbar.

Als weiteres Hilfsmittel für die Datenaufbereitung und -analyse wird ein computergestütztes Datenverwaltungsprogramm (*MaxQDA*[47]) eingebunden. Es dient der Organisation und Strukturierung von Datenmaterial wie Interviews, Memos, Feldnotizen, Dokumentenanalyse im Forschungsverlauf. In der vorliegenden Arbeit wird sie herangezogen, um schrittweise die Datenanalyse von Interviewmaterial und Pflegeprozessdokumenten durchzuführen, beginnend mit der Kodierung des segmentierten Datenmaterials bis hin zur Konzeptionalisierung und Erstellung eines Beziehungsgefüges von generierten Konzepten und Kategorien.

4.2.7 Zur Auswertung und Validierung der Daten

Ausgehend von der Forschungsperspektive der Fallvergleiche wird im Forschungsverlauf schließlich eine Zwischenstufe aus Einzelfall und Fallvergleiche gewählt. So erfolgt zunächst die Herausarbeitung aussagekräftiger Fallanalysen, um auf dieser Basis die kontrastierende Gegenüberstellung der weiteren Fälle durchzuführen, welche im Forschungsverlauf nicht mehr einer vertieften Fallanalyse unterzogen werden, sondern vielmehr hinsichtlich spezifischer inhaltlicher Aspekte kontrastierend gegenübergestellt wurden (Flick 2009a, 254). Die Datenauswertung beginnt mit dem transkribierten und pseudonymisierten Interview der formalen Stellvertreterperson der Bewohnerin und dem dazugehörigen Material der Pflegeprozessdokumentation der Bewohnerin sowie der Feldnotizen. In diesem Analyseprozess ergeben sich Hinweise für das weitere Samplingverfahren. So geht aus der Analyse hervor, welche Bezugspflegeperson als Entscheidungsbeteiligte zur Studienteilnahme angefragt wird und ob weitere entscheidungsbeteiligte Personen neben den behandelnden Hausärzten in die Einzelfallanalyse einzubinden sind. Entsprechend unterschiedlich formieren sich die Einzelfallkonstellationen hinsichtlich Personenkreis und Anzahl der Interviewpersonen. Die Personenzahl innerhalb eines PEG-Ereignisses variiert zwischen zwei und fünf Personen.

[47] www.maxqda.de (25.04.2014)

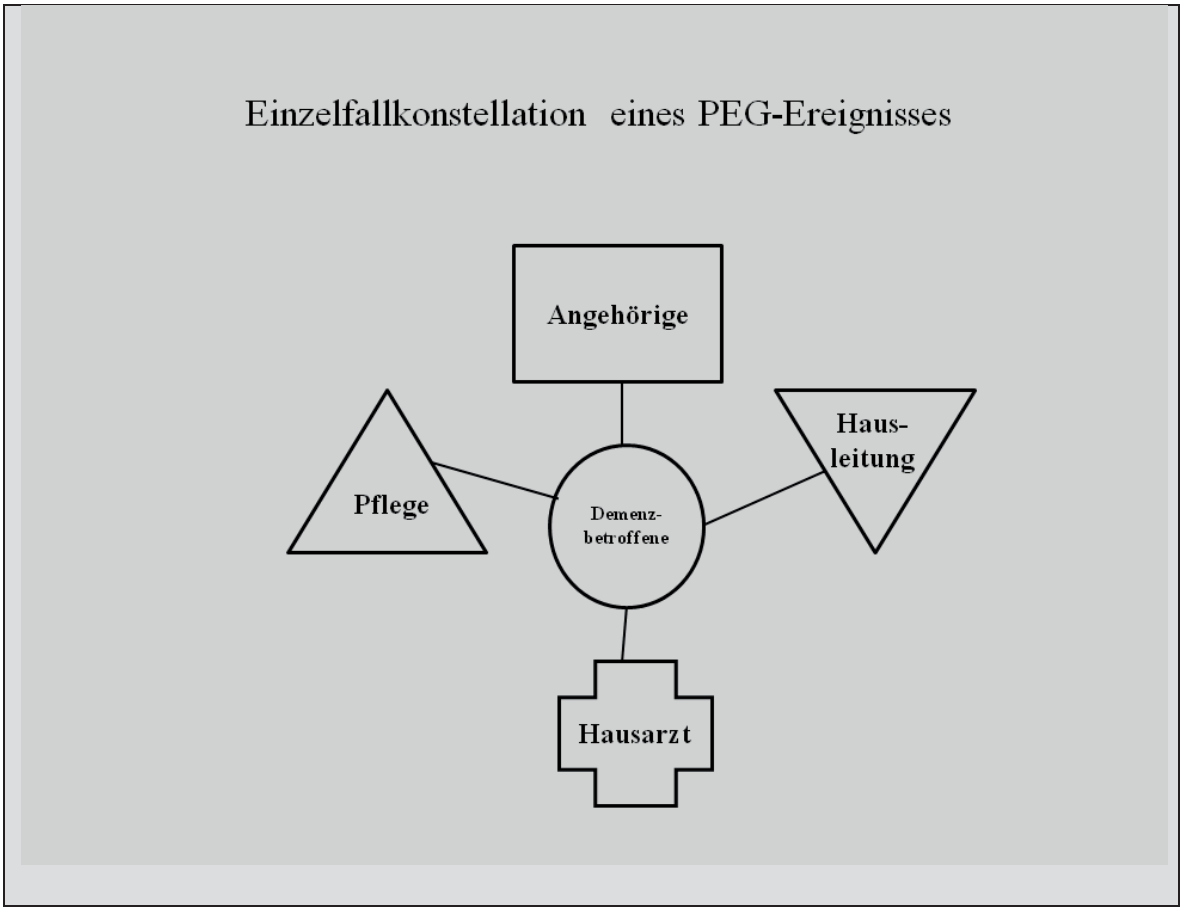

Abbildung 2: Exemplarische Darstellung einer Einzelfallkonstellation mit den entscheidungsbeteiligten Akteuren im PEG-Ereignis

In der oben präsentierten exemplarischen Einzelfallkonstellation wurde neben den vorgesehenen Gesprächspartnern im Forschungsverlauf das Einbinden der Hausleitung erforderlich. In weiteren zwei PEG-Ereignissen sind jeweils zwei Angehörige eingebunden, und in insgesamt zwei PEG-Ereignissen sind zwei Bezugspflegepersonen eingebunden worden, nachdem sich Hinweise darauf in der Pflegeprozessdokumentation ergaben bzw. aus der mündlichen Befragung hervorgingen. In einem weiteren Fall ist die Moderatorenperson der Fallbesprechung eingebunden. Im Anschluss an dieses PEG-Ereignis wird gezielt ein inhaltlich in Kontrast stehendes Ereignis zur Datenanalyse herangezogen. So findet parallel zur Einzelfallanalyse der fallübergreifende Datenvergleich statt.

Im Zeitraum zwischen April und November 2010 wird ein erheblicher Anteil an Interviews mit an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen durchgeführt. Aufgrund dieses Datenmaterials wird mit einem der ersten und zeitlich umfangreichsten Interviews begonnen, welches gut verständlich erscheint und zugleich aufschlussreiche Erzählungen zur Bearbeitung der Forschungsfrage verspricht. Die Datenanalyse der fallbezogenen Interviews orientiert sich am Kodierverfahren der Grounded Theory.

4.2.7.1 Generierung von Kodes und Kategorien

Die Analyse des Interviewmaterials erfolgt nach dem Kodierverfahren der Grounded Theory in drei Verfahrensschritten:

- Offenes Kodieren
- Axiales Kodieren
- Selektives Kodieren

Offenes Kodieren:

Das Textmaterial des verschriftlichten Interviews wird zunächst in Sinneinheiten, die sich in der vorliegenden Arbeit zunächst an den Dimensionen der Erhebungsheuristik (Problem, Auslöser, Entscheidungssituation, Ergebnis und Bewertung) orientieren, segmentiert. Anschließend wird der Text durch das Stellen von gezielten Fragen *aufgebrochen* (vgl. Kapitel 3.4.2.2). Der Kodier-Prozess wird stets mit dem Eintritt in das Interview begonnen. Dabei kommt es in der Auseinandersetzung mit dem Material zur Generierung von vorläufigen *Kode-Anwärtern*, die in einer sogenannten Kode-Liste (Tabelle 6) geführt werden. Besondere Beachtung wird in diesem ersten Schritt am empirischen Datenmaterial auf die Verwendung besonderer Wörter, Redewendungen, Floskeln bzw. Ausdrucksweisen gelegt, da sie über die spezielle Situation und Sichtweise der Befragten Auskunft geben. Die Kodes werden nach ihnen benannt und als *Invivo-Kodes* in Anführungszeichen dargestellt, zur Kennzeichnung der wörtlichen Rede. Innerhalb eines Textsegmentes können gar keine oder gleich mehrere Kode-Anwärter erstellt werden. Zu den generierten Kodes werden sogenannte Kode-Memos erstellt, welche alle Hintergrundinformation wie etwa die Kode-Eigenschaften, Dimensionierung oder deren Ausprägungen enthält. Darüber hinaus können Memos zum methodischen Vorgehen oder etwa zur Konzeptualisierung der gebildeten Kodes entstehen.

Tabelle 6: Exemplarische Darstellung der Kode-Liste im Prozess des „offenen Kodierens“ nach dem Kodierverfahren der Grounded Theory

Belegstelle im Textmaterial	**Kodes**
FA05, Abs. 27-29	„Zeitpunkt“ - Invivo-Kode „Da rennt man rum“ - Invivo-Kode Akteure Gesprächskontakte Erfahrungsaustausch Information Entlastung / Rückhalt „Ratlosigkeit“ - Invivo-Kode Entscheidungshilfen Restunsicherheit Rückhalt „Verhungern“ - Invivo-Kode Entscheidungsleitendes Gefühl Verständnis Tod Sterben Krankheitsverständnis

Axiales Kodieren:

Aus den im offenen Kodierverfahren ad hoc entwickelten Kodes des Datenmaterials haben sich erste Versuche einer Kategorienbildung ergeben. Sie haben zu diesem Zeitpunkt noch vorläufigen Charakter, sind noch unscharf in den Merkmalsausprägungen, um sie im Fallvergleich ggf. neu zu ordnen und weiterentwickeln zu können. Die Komplexität des PEG-Ereignisses wird in fünf einzelnen PEG-Ereignissen, in Anlehnung an die zunächst literaturbasierte Erhebungsheuristik (Problem, Auslöser, Entscheidungssituation, Ergebnis, Bewertung), untersucht. Mit diesen Erkenntnissen kontrastierende Einzelfälle ergibt sich eine empirisch begründete Analyseheuristik, die sodann auf die weiteren PEG-Ereignisse und die fallübergreifende Analyse angewendet wird. Die Kategorien werden insbesondere auf Bedingungen untersucht, die das Auftreten von bestimmten Strategien und Handlungsmustern im Entscheidungshandeln fördern oder hemmen. Kategorieeigenschaften und Ausprägungen werden fortlaufend präzisiert, die Dimensionierung der Kategorie wird weiterentwickelt. Sie bieten somit ein empirisch gestütztes Heuristikverfahren für den fallübergreifenden Vergleich. Textpassagen in den Einzelfällen werden fallübergreifend anhand von Kodes, Konzepten und später Kategorien mit dem Ziel verglichen, um Gemeinsamkeiten und Unterschiede festzustellen, etwa worin sich alle PEG-Ereignisse ähneln, wo das gemeinsame Moment liegt und wo Abgrenzungen auftreten. Hierbei werden das Textmaterial fortwährend unter Zuhilfenahme der Datenverwaltungssoftware *MaxQDA* strukturiert und Memos angefertigt. Auch in diesem Analyseschritt wird das „Aufbrechen des Textes“ durch Fragestellung und die Entwicklung von Hypothesen fortgesetzt. Es liegen erste Hinweise für ursächliche Bedingungen für das PEG-Ereignis und dem eigentlichen Handlungsproblem im Zusammenhang mit der PEG-Entscheidung vor sowie intervenierende Bedingungen von An-/Zugehörigen, Pflegenden und Ärzten. Auch haben Strukturierungsversuche bestehender Konzepte nach Kontextbedingungen, Strategien und Konsequenzen stattgefunden (Tabelle 7).

Tabelle 7: Clusterversuch im „axialen Kodierprozess“ nach dem Kodierverfahren der Grounded Theory

Quelle im Transkript	**Auszug aus der Kode-Liste für Kode-Anwärter**	**Clusterversuche und Anwärter für Kategorien**
FA05, Abs. 27-29 *Also der Zeitpunkt,*	„Zeitpunkt“ - invivo	**Zeit- und Handlungs-rahmen:** Zeitpunkt des PEG-Ereignisses
auch diese Frage: *was machen wir? Als die F(,) als der, diese Entscheidung anstand. Das ist jetzt zwischen zwei und drei Jahre her.*	„Wir“ – Entlastung / Rückhalt	**Intervenierende Bedingungen der** Stellvertreter-person: Keine Experten / Laie sein
Das ist natürlich was, da rennt man rum.	„Da rennt man rum“ - invivo Bewegung, orientieren	
Ich hab mit (...) [behandelnder Hausarzt, Anmerkung der Verfasserin] *gesprochen, (...) versucht mit Leuten zu sprechen, die die Situation kennen, also Bekannte ... oder irgendwie Bekannte (...), wo sich die Frage schon mal gestellt hat.*	spezielle Situation erfordert Information, Erfahrung: Hausarzt – Fachwissen Bekannte – Erfahrung	**Handlungs-strategien** Entscheidungs-grundlage schaffen, Informations-, Erfahrungsaus-tausch
Und mir ist eigentlich immer nur Ratlosigkeit entgegen gekommen.	„Ratlosigkeit“ – invivo	Entscheidungs-hilfen, keine Alltagsentschei-dung, keine Routine

Selektives Kodieren:

Im letzten Auswertungsschritt ist das Datenmaterial vielfach geordnet; zum wiederholten Mal sind Kategorien in ihren Dimensionen und Ausprägungen spezifiziert und modifiziert beschrieben. Die Resultate werden entsprechend dem Kodierparadigma referiert. Dabei ist eine Reihe von Kategorien in Erscheinung getreten, und es bildet sich in der Auseinandersetzung mit dem Datenmaterial schließlich eine *zentrale Kategorie* heraus. Im Prozess des selektiven Kodierens wird insbesondere auf den Zusammenhang zwischen den generierten Kategorien fokussiert; das Verbindungsmuster der Kategorien wird erklärt. Dabei steht die Kernkategorie im Zentrum des Beziehungsgefüges. In diesem letzten Auswertungsschritt geht es um die Gesamtdarstellung und Erklärung der hervorgetretenen Kategorien und ihrer Beziehung zueinander. In der vorgelegten Theorie bilden sich um die Kernkategorie (zentrales Phänomen) *„Über Leben und Tod An-/Zugehöriger entscheiden müssen“* fünf Hauptkategorien. Sie erklären die ursächlichen Bedingungen für das Auftreten des zentralen Phänomens sowie die

intervenierenden und Kontextbedingungen. Darüber hinaus werden Handlungsstrategien der entscheidungsbeteiligten Personen inklusive der antizipierten Konsequenzen aus dem Entscheidungshandeln expliziert.

4.2.7.2 Zur Auswertung gesammelter Dokumente

Die Analyse gesammelter Dokumente aus der Pflegeprozessdokumentation erfolgt in Form einer chronologischen und themenspezifischen Auswertung, unter Heranziehung der bereits zur Erhebung verwendeten Dimensionen *Problem, Auslöser, Entscheidungssituation, Ergebnis, Bewertung*. Diese verweisen zugleich auf die untersuchungsleitende Fragestellung. Zu den ausgewählten Dokumenten zählen das Stammblatt, der Anamnesebogen, die Informationssammlung der Pflegeplanung, Assessmentdokumente sowie der als Freitext vorliegende Pflegebericht mit Dokumentation aktueller Probleme, durchgeführter Pflege-Maßnahmen und auftretende Veränderungen. Ferner werden die medizinischen Befunde, mit zeitlicher und inhaltlicher Nähe zum PEG-Ereignis ausgewertet. Die Analyse der Assessmentdokumente, des Anamnesebogens und des Stammblatts zielt vornehmlich auf nicht interpretierbares Faktenwissen. In Kenntnis des Mangels an manifest dokumentierten Demenzdiagnosen bzw. der uneinheitlichen Schweregradeinteilung der Demenz in Heimeinrichtungen dient das Auswertungsverfahren der Pflegeprozessdokumentation insbesondere dazu, ergänzende Indikatoren (Vollmer et al. 2008) heranzuziehen, um den Schweregrad der Demenz zu bestimmen. Zu diesen Indikatoren zählen: Mobilität, Kommunikation / Kognition, Kontinenz, Ernährungssituation, körperliche Ressourcen. Darüber hinaus dient die Auswertung der Pflegeberichte in Form von bedingt interpretierbarem Freitext-Material dazu, Rückschlüsse über das Rollenverständnis der Akteure, Hinweise über die Einschätzung der Gesundheits- und Ernährungssituation der Bewohnerinnen, die Handlungsmotive der Akteure sowie affektive Komponenten im zeitlichen Verlauf zu erhalten. Hierfür wird auf der Basis von Vorerfahrungen zur Dokumentationspraxis im Versorgungsalltag der stationären Langzeitpflege ein Auswertungszeitraum von etwa drei Monaten vor dem PEG-Ereignis bis maximal drei Monate nach dem PEG-Ereignis bestimmt. Eine Varianz im Auswertungszeitraum ergibt sich durch ein erst wenige Wochen zurückliegendes PEG-Ereignis, so dass die Nachuntersuchungszeit unter Umständen geringer ausfällt. Auch kann der Zeitraum von drei Monaten vor dem PEG-Ereignis nur dann ausgeschöpft werden, wenn die Bewohnerin bereits länger als zwölf Wochen in der Einrichtung lebt. Die Auswertung der Pflegeberichte bis drei Monate nach dem PEG-Ereignis dient im Besonderen der Untersuchungsdimension „Bewertung“ der Entscheidungsfindung.

Die Erhebung und Auswertung von Experteninterviews mit Klinikärzten sowie Ärzten in niedergelassenen Praxen ergibt sich erst im Forschungsprozess und dient der Heranziehung von Kontextwissen zum PEG-Ereignis, bei Auftauchen von Unklarheiten im Analysematerial.

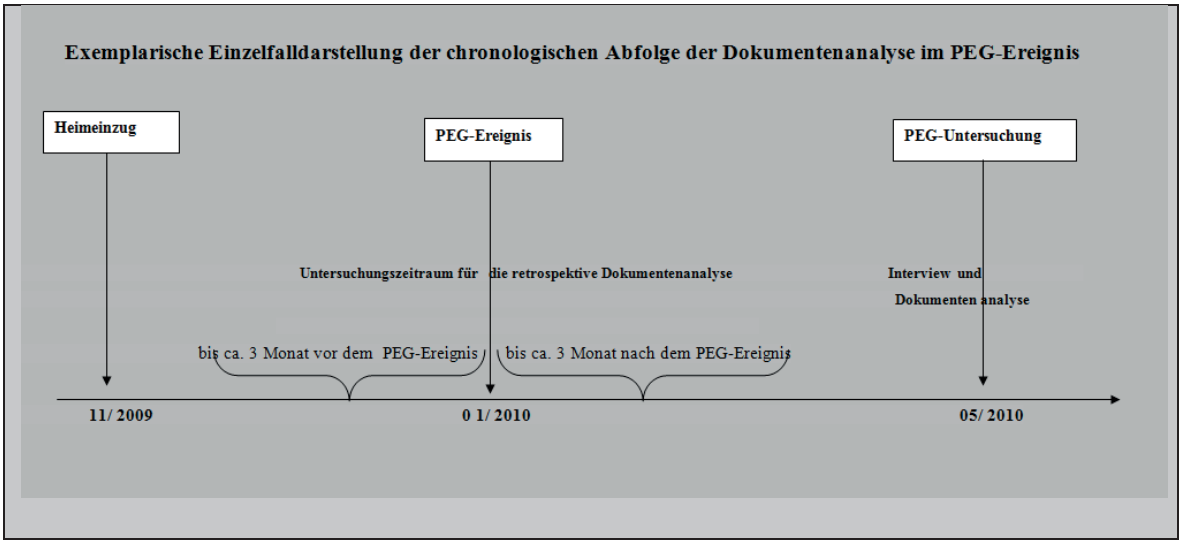

Abbildung 3: Zeitfenster der Datenanalyse für die Pflegeprozessplanung und Pflegeberichte der Pflegeprozessdokumentation

4.2.7.3 Datensättigung

Nach dem Forschungsparadigma der Grounded Theory ist das Samplingverfahren so lange fortzusetzen, bis eine dichte ausdifferenzierte Kategorieentwicklung stattgefunden hat. In der vorliegenden Arbeit ist das fortlaufende Samplingverfahren in Memos festgehalten. Fallkontrastierende Vergleiche, das Generieren von Kodes und Fortentwickeln von Konzepten und Kategorien hat solange stattgefunden, bis nach etwa fünf Interviewsituationen erste Wiedererkennungshinweise aufgetreten sind. Die generierten Kategorien sind in ihren Eigenschaften beschrieben, dimensionalisiert und in ihren Ausprägungen abgebildet. Das durchgängige Anfertigen von methodischen und theoretischen Memos im Analyseprozess unterstützt den Prozess des Fallvergleichs sowie der Suche nach Gegenbeispielen durch Anmerkungen, Fragen, Ideen und Hinweisen für Zusammenhänge zwischen bestehenden Kategorien. Schließlich ist die Beziehung zwischen den generierten Kategorien kontinuierlich einer Prüfung unterzogen worden. Somit ist hinsichtlich der aufgestellten *Kernkategorie* und den *Hauptkategorien* von hinreichender Stabilität auszugehen. Das zentrale Handlungsproblem (Kernkategorie / zentrales Phänomen), „*Über Leben und Tod An-/Zugehöriger entscheiden müssen*“, ist im Forschungsverlauf in allen PEG-Ereignissen aufgetreten, wodurch die Relevanz belegt und die zentrale Beziehung zu den weiteren Kategorien bestätigt wird. Mit der vorliegenden Theorieentwicklung können eine detaillierte Darstellung des Handlungsproblems im PEG-Ereignis präsentiert und die spezifischen Handlungsstrategien für entscheidungsbeteiligte Akteure erklärt werden. Die zentrale Position der Kernkategorie ist in ihrer Bedeutung im Hinblick auf die Integration der Theorie erkennbar und verweist auf formale Theoriestrukturen.
Mit dem Hervortreten der Kernkategorie wird die Rekrutierung weiterer Fälle abgeschlossen.

Mögliche Lücken im Samplingverfahren und der Ausdifferenzierung einzelner Kategorieausprägungen bestehen hinsichtlich der Bedingungen im PEG-Ereignis bei Ablehnung einer PEG-Sonde. Hier sind lediglich drei Ereignisse herangezogen worden. Auch sind Berufsbetreuerpersonen als gesetzliche Stellvertreterpersonen nicht berücksichtigt. Denkbar wären weitere Variationen auf der Ebene der Subkategorien. Hier können weitere Falluntersuchungen eine Erweiterung des Spektrums an Ausprägungsgraden der Subkategorien hervorbringen. Die Rekrutierung im Zusammenhang mit PEG-Ereignissen, bei denen sich Stellvertreterpersonen gegen eine Sondenernährung ausgesprochen haben, gestaltet sich teilweise mit erheblichen Schwierigkeiten. Aus forschungspragmatischen Gründen wird die Rekrutierung weiterer Fälle nicht fortgesetzt. Gleichwohl ist davon auszugehen, dass sich mit weiteren Fallanalysen an dem hervorgetretenen zentralen Handlungsproblem und den Hauptkategorien keine für die Theorieentwicklung relevanten neuen Informationen ergeben, so dass von einer hinreichenden Bestätigung der Kategorien ausgegangen wird. Die Datensättigung in der vorliegenden Arbeit wird als theoretischer Anspruch verstanden, bei stets limitierten Forschungsressourcen. Entsprechend wird in dieser Arbeit kein Anspruch auf vollständige Datensättigung erhoben.

4.2.7.4 Validierungsstrategie im Forschungsverlauf

Im Rahmen des qualitativen Forschungsparadigmas und der Untersuchung von Deutungs- und Handlungsmustern sowie subjektiven Theorien erfordert das Gütekriterium der Zuverlässigkeit von Daten eine angemessene Form der Datenvalidierung. Diese findet in der vorliegenden Arbeit in der Sicherstellung der Transparenz der Theorieentwicklung ihren Ausdruck. Die im Folgenden gewählten Validierungsstrategien dienen sowohl der Transparenz der Forschungstätigkeit als auch dazu, innerhalb der pflege- und sozialwissenschaftlichen Community die untersuchten Fälle zu diskutieren, Lesarten auf das Datenmaterial maximal zu erweitern und offene Fragen zu klären. Als Ressourcen sind das Promotionskolleg der Universität Bremen, das Doktorandenkolloquium des wissenschaftlichen Betreuers an der Universität Bremen sowie die Forschungswerkstatt des Instituts für Public Health und Pflegeforschung der Universität Bremen in Anspruch genommen worden. Darüber hinaus sind mehrfach Methodenwerkstätten zur qualitativen Sozialforschung (FU Berlin, Universität Magdeburg) zur Validierung herangezogen worden. Ferner sind Veranstaltungen mit dem Fachkollegium, Einzelberatungen durch die wissenschaftlichen Betreuer und die Kollegsprecherin sowie die Vertrauensdozentin der Hans-Böckler-Stiftung zur Validierung der Daten genutzt worden (Tabelle 8).

Tabelle 8: Auswertungsarbeit am eigenen Datenmaterial in diversen Forschungsgruppen als Validierungsstrategie

Datum	Datenmaterial	Thema	Setting
16.12.2010	B05: Angehörigen-interview, 129-140	Zum Vorgehen der Datenanalyse: offenes Kodieren	Promotionskolleg, Universität Bremen
05.02.2011	FA02: Angehörigen-interview	Die erzählgenerierende Eingangsfrage	Methodenworkshop, Universität Magdeburg
2011	P06: Pflegeinterview	Pflegeperspektive zum PEG-Ereignis, offenes Kodieren	Kollegialer Validierungstermin (N.K.)
09.03.2011	FA02: Angehörigen-interview	Offenes Kodieren	Auswertungsgruppe des Promotionskollegs
12.4. 2011	FA08: Angehörigen-interview, bis Zeile 90	Einstieg, offenes Kodieren	Forschungswerkstatt des IPP, Universität Bremen
18.5.2011	FA08: Angehörigen-interview, Mitte	Zum Auslöser des PEG-Ereignisses, offenes Kodieren	Promotionskolleg der Universität Bremen
17.8.2011	FA12: Angehörigen-interview bis *„ändert sich mein Essver-halten automatisch“*	Einstieg, offenes Kodieren	Auswertungsgruppe des Promotionskollegs
11.10.2011	FA12: Angehörigen-interview 4.31 bis *„Gebiss kriegt oder nicht“*	Offenes kodieren	Forschungswerkstatt des IPP, Universität Bremen
02.11.2011	FA12: Angehörigen-interview ab Min. 36.37 bis „wozu braucht sie noch Nahrung?“	Offenes kodieren, klären von Unklarheiten	Promotionskolleg der Universität Bremen
Februar 2012	B02: Angehörigeninterview	Auswertungsvorgehen bei der Einstiegsfrage	Methodenworkshop der Universität Magdeburg
08.05.2012	B05: Pflegeprozess-dokumentation, Pflegeinterview, Angehörigeninterview	Auswertung von Datenmaterialien aus unterschiedlichen Quellen	Forschungswerkstatt des IPP, Universität Bremen
08.01.2013	P10: Pflegeinterview	Pflegeverständnis zur Aufgabenstellung im PEG-Ereignis, offenes Kodieren	Forschungswerkstatt des IPP, Universität Bremen
18.01.2013	Bislang heraus-gearbeitete Kategorien	Kontextbedingungen im PEG-Ereignis	Vorstellung ausgewählter Ergebnisse in einer teilnehmenden Einrichtung
20.02.2013	Ausgewählte Kategorien	Zur Perspektive der Pflegeprofession im PEG-Ereignis, Selektives Kodieren	Expertenkontakt (M.H.)
14.03.2013	Herausgearbeitete Hauptkategorien	Intervenierende Bedingungen im PEG-Ereignis	Vorstellung ausgewählter Ergebnisse in einer teilnehmenden Einrichtung
16.04.2013	Hauptkategorien	Kodierparadigma	Beratungsgespräch mit wissenschaftlichen Betreuern
16.05.2013	Ausgewählte Ergebnisse	Zur Pflegeperspektive im PEG-Ereignis	Pflegekongress Bremen
04.06.2013	Hauptkategorie	ursächlichen Bedingungen im Kodierparadigma	Beratungsgespräch mit wissenschaftlichen Betreuern
26.06.2013	Hauptkategorien	Kodierparadigma	Promotionskolleg
27.06.2013	Hauptkategorien	Kodierparadigma	Doktorandenkolloquium
09.07.2013	Hauptkategorien	Phänomen und Hauptkategorien	Forschungswerkstatt am IPP
19.08.2013	Phänomen und Hauptkategorien	Zum zentralen Phänomen	Beratungsgespräch mit den wissenschaftlichen Betreuern

4.3 Ergebnisteil II: Das Tabu im PEG-Ereignis – Über Leben und Tod An-/Zugehöriger entscheiden müssen

Ausgehend von der Generierung einer bereichsspezifischen und „gegenstandsnahen Theorie“ nach der Grounded Theory-Methodologie wird für die Ergebnispräsentation der entwickelten Theorie das Format des paradigmatischen Modells nach Strauss / Corbin (1996) gewählt. Als Ergebnis werden sechs Hauptkategorien abgebildet, die miteinander in einem Beziehungsgefüge stehen. Die Kernkategorie formuliert das zentrale Handlungsproblem im PEG-Ereignis: *Über Leben und Tod An-/Zugehöriger entscheiden müssen*. Fünf weitere Hauptkategorien bilden die Bedingungskomponenten um die Kernkategorie. Sie ergeben in der Gesamtkomposition ein dichtes Beziehungsgefüge, wodurch erstmals ein vertieftes Verständnis über das Zustandekommen der PEG-Entscheidung bei demenzbetroffenen Menschen im Setting der stationären Langzeitpflege herauskristallisiert werden kann. Die Forschungsperspektive, aus der das Handlungsproblem untersucht wird, stellt die Personengruppe der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen von Heimbewohnerinnen und Heimbewohnern in den Mittelpunkt. Weitere entscheidungsbeteiligte Personen, wie die Betroffene selbst sowie die Ärzteschaft und Bezugspflegepersonen, werden insoweit abgebildet, als sie das Entscheidungshandeln der Stellvertreterperson tangieren und Aussagen zur Beantwortung der Forschungsfrage liefern. Die Kategorie der *verborgenen Demenz* macht Aussagen zu den ursächlichen Bedingungen, welche zu dem Handlungsproblem im PEG-Ereignis führen. Eine weitere Hauptkategorie stellt die *Betroffenen Advokaten* mit ihren förderlichen und hemmenden Bedingungen im PEG-Ereignis dar. Ihr Erleben und ihr Verständnis, ihre Befähigung und Bereitschaft für den Umgang mit dem Handlungsproblem im PEG-Ereignis bestimmen maßgeblich das Vorgehen im Entscheidungshandeln. Innerhalb der Kategorie der *Willenserklärung unter der Ordnungskraft hochgradig regulierter Tabu-Hüter-Einrichtungen* klären sich die Kontextbedingungen, unter denen sich das PEG-Ereignis vollzieht. Sie werden in den Dimensionen struktureller Rahmenbedingungen sowie in Form des vorherrschenden Definitions- und Deutungsrahmens entscheidungsbeteiligter Personen, insbesondere im Rahmen des Informations- und Aufklärungsgesprächs zur PEG-Anwendung, präsentiert. Die Strategiekategorie, welche den Umgang mit dem Handlungsproblem im PEG-Ereignis mit den spezifischen Handlungsmustern von entscheidungsbeteiligten Personen im zeitlichen Verlauf darstellt, wird in dem Kapitel *Entscheidungshoheit teilen* behandelt und verweist bereits auf zentrale Umgangsweisen im PEG-Ereignis. Schließlich erfolgt die Auseinandersetzung mit den Auswirkungen der Handlungsweisen, die sich aus dem PEG-Ereignis für die beteiligten Personen ergeben, im Rahmen der Ergebniskategorie, welche unter dem Kapitel *Rückhalt und Entlastung im Wir – gemeinschaftliche Entscheidungsverantwortung* die (antizipierten) Konsequenzen des Entscheidungshandeln von beteiligten Personen abbildet. Entsprechend dieser sechs generierten Kategorien für die Theorieentwicklung gliedert sich dieser Ergebnisteil II. in sechs Kapitel.

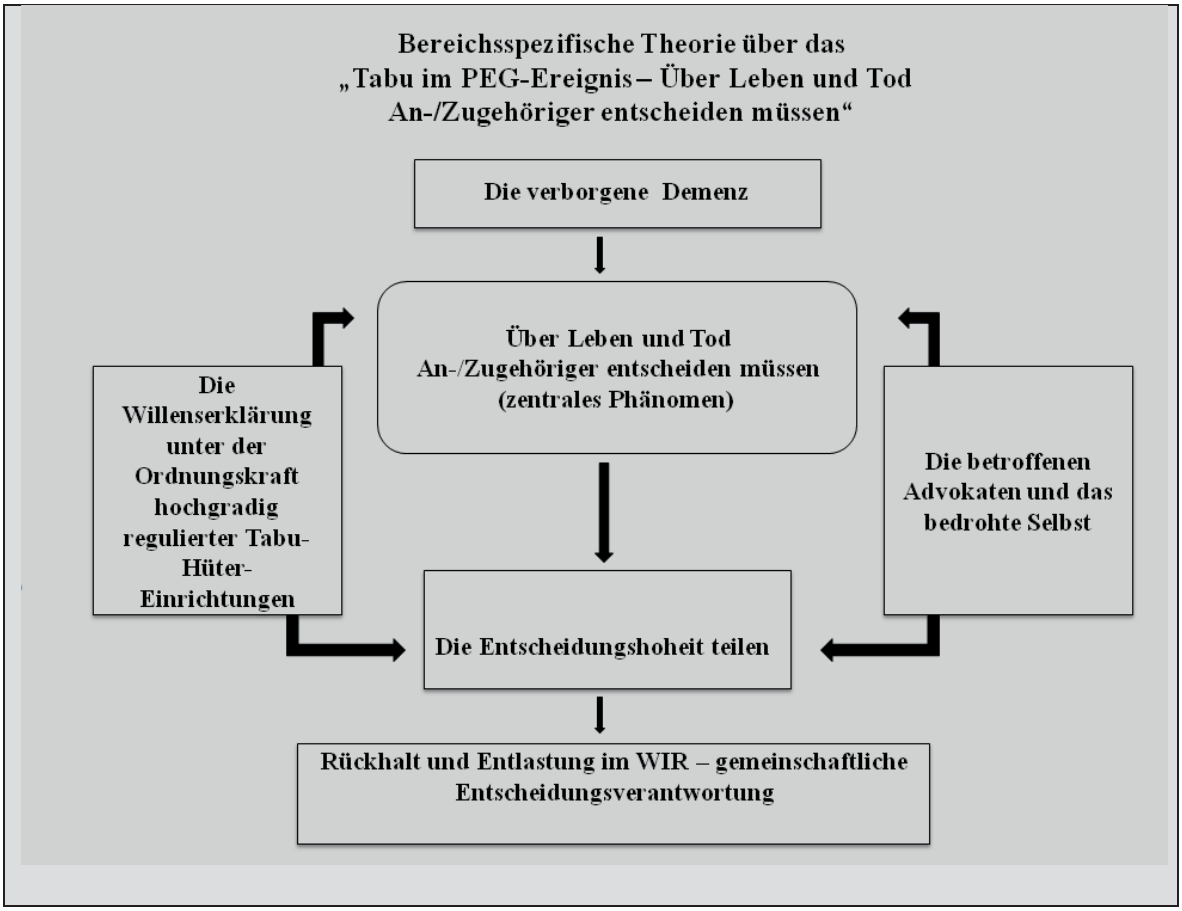

Abbildung 4: Bereichsspezifische Theorie über das „Tabu im PEG-Ereignis - Über Leben und Tod An-/Zugehöriger entscheiden müssen“

- Zur Einbettung der Forschungsfragen in den Ergebnisteil II

Der Rückbezug zu den Forschungsfragen erfolgt schrittweise innerhalb der einzelnen Kapitel. So wird die Forschungsfrage „*Wie erleben die Stellvertreterpersonen das PEG-Ereignis?*“ primär in der Kernkategorie *Über Leben und Tod An-/Zugehöriger entscheiden müssen* vorgenommen. Die Frage „*Was führt zum Auftreten des PEG-Ereignisses?*“ wird in Kapitel 4.3.2 beantwortet. Ferner wird die Frage nach den *förderlichen und hemmenden Aspekten* im PEG-Ereignis vorwiegend mit den intervenierenden Bedingungen der Akteure in Kapitel 4.3.3 dargestellt, während die Kontextbedingungen in Kapitel 4.3.4 erläutert werden. Die *Strategien und Handlungsmuster im PEG-Ereignis* werden in Kapitel 4.3.5 beantwortet. Und schließlich wird die letzte Forschungsfrage, nach den *Konsequenzen und der Bedeutung des PEG-Ereignisses* für die entscheidungsbeteiligten Personen, in Kapitel 4.3.6 behandelt.

4.3.1 Über Leben und Tod An-/Zugehöriger entscheiden müssen – zentrales Phänomen

Das zentrale Phänomen im PEG-Ereignis stellt sich als ein Unsicherheits- und Überforderungserleben dar, bei Vorliegen eines Handlungsproblems: *Über Leben und Tod An-/Zugehöriger entscheiden müssen.* Das Phänomen wird ausgelöst durch das Vorliegen einer Demenz im fortgeschrittenen Stadium mit aktueller Ernährungsproblematik, die nicht mehr kompensiert werden kann. Unsicherheit und Überforderungserleben lassen sich durch das gesamte PEG-Ereignis hindurch rekonstruieren und sind Ausdruck der Komplexität des Geschehens im PEG-Ereignis. Variationen in Art und Intensität sind erkennbar. Der Verlauf der Entscheidungsfindung erweist sich als ein mehr oder weniger dynamisch verlaufender Prozess in mehreren Entscheidungsphasen. Das Ziel aller rekonstruierten Handlungs- und Interaktionsbemühungen im PEG-Ereignis richtet sich auf den Umgang mit dem Handlungsproblem sowie der Aufhebung von Unsicherheit und Überforderungserleben bei einer Entscheidung *für* eine andere Person mit erheblicher Tragweite. Die Kernkategorie, welche das zentrale Handlungsproblem abbildet, wird in der vorgelegten Untersuchung als *Über Leben und Tod An-/Zugehöriger entscheiden müssen,* herausgearbeitet. Über dieses *zentrale Phänomen* wird im Folgenden berichtet. Die Forschungsfrage, die es mit diesem Kapitel zu beantworten gilt, lautet: Wie erlebt die Stellvertreterperson das PEG-Ereignis?

Das PEG-Ereignis wird als ein hochgradiges Unsicherheits- und Überforderungserleben bei einem Handlungsproblem erlebt: *Über Leben und Tod* An-/Zugehöriger entscheiden müssen. Dabei verweist die Wahrnehmung „*Über Leben und Tod*“ (FA01, 2: 38) auf eine Grenzsituation, einen bevorstehenden **Scheidepunkt**, einen *point of no return.* Die Entscheidungssituation löst negative Emotionen wie Angst und Sorge aus. Insbesondere löst das PEG-Ereignis Unsicherheit aus, wenn die Tragweite des PEG-Ereignisses betrachtet wird. Die Wahrnehmung des PEG-Ereignisses, wird seitens der Stellvertreterperson durchgehend als ein Wendepunkt im zumeist langjährigen Krankheits- und Pflegeprozess der Bewohnerin und als ein Ereignis über Leben und Tod interpretiert. Aus der Datenanalyse wird deutlich, dass es sich hierbei nicht um eine häufig ausgeführte, routinemäßige Alltagsentscheidung im Rahmen einer langjährigen Stellvertretertätigkeit handelt, sondern um eine Grenz- und Krisensituation, in der Regel gekennzeichnet durch Ratlosigkeit und Orientierungslosigkeit unter emotionaler Betroffenheit. Das Handlungsproblem ist dadurch gekennzeichnet, dass die Stellvertreterperson bei Konfrontation mit dem PEG-Ereignis zumeist nicht in der Lage ist, unmittelbar auf alltagsweltliche Ressourcen der Problembewältigung zurückzugreifen. Die Wahrnehmung des Scheidepunktes, *Über Leben und Tod entscheiden zu müssen,* konkretisiert sich in der Dimensionierung der angebotenen PEG-Behandlung. Diese fordert die Stellvertreterperson heraus, Stellung zu medizin-technischen Maßnahmen sowie zu existenziellen Fragen in der

letzten Lebensphase beziehen. Der Umgang mit Problemkonstellationen um Endlichkeit, Verlust und Angst gestaltet sich innerhalb gesellschaftlich hochgradig normierter bzw. tabuisierter Handlungssysteme. Die zusätzliche Brisanz der Auseinandersetzung mit einerseits höchstpersönlichen Wertvorstellungen und zugleich gesellschaftlich normierten Erwartungen ergibt sich durch den Ereignisraum im Sinne von hochgradig regulierten Dienstleistungsbetrieben, in denen Stellvertreterpersonen in ihren Handlungsausübungen kontinuierlich von Gesundheitsexperten umgeben sind, welche den gesamten PEG-Ereignisraum prägen (vgl. Kapitel 4.3.4).

> *„Gut, ich war hinterher ganz schön fertig, wie der Arzt mich angerufen hat, weil ich dachte, ‚Um Gottes Willen, du entscheidest jetzt über Leben und Tod deiner Mutter‘* […]“. *(FA01,2: 38)*
>
> *„‘Nicht das jetzt auch noch‘, so.* […] *das ist jetzt der Anfang vom endgültigen Ende.“ (FA05: 121) „Dann eben diese Ratlosigkeit, ‚Was tue ich denn jetzt?‘. ‚Was mache ich denn jetzt?‘* […] *das ist völlige Irritation und auch Überforderung, ganz klar.“ (FA05: 125)*
>
> *„Ich entscheide über jemanden, wie der weiter lebt. Oder ob überhaupt. Das finde ich ganz schön heftig.“(FA05: 103)*
>
> *„Man überlegt mal, hast, wolltest du jetzt das Todesurteil für sie aussprechen?“ (FA06: 207)*

Mit dem Auftauchen einer möglichen enteralen Ernährungsbehandlung konzentriert sich die Auseinandersetzung der Stellvertreterperson in der Regel auf das Abwägen einer Ablehnung des Behandlungsangebots. Dieses lässt sich in der Regel vor dem Hintergrund des eigenen Relevanzsystems der An-/Zugehörigen rekonstruieren, bei sozialgesellschaftlich geprägten Wert- und Normvorstellungen über existenzielle Themen wie das Leben und Sterben. Vor diesem Hintergrund tritt eine Ausprägung in Erscheinung, bei der die Vorstellung einer PEG-Anwendung in engem Zusammenhang mit dem Lebenserhalt der Person gesehen wird. Die Vorstellung einer Ablehnung der PEG-Maßnahme scheint entsprechend mit einem baldigen Sterben in Verbindung gebracht zu werden. Unterschiede zwischen den Stellvertreterpersonen zeigen sich in den Interpretationsmustern der Behandlungskonsequenzen einer Sondenernährung. Unter der Bedingung, dass die PEG-Behandlung positiv konnotiert wird und zudem seitens der Ärzteschaft die Maßnahme eindeutig nahe gelegt wird, tritt diese mit der Vorstellung von Lebenserhalt in Erscheinung. Das Vorhandensein der medizintechnischen Intervention stellt sich für die An-/Zugehörigen als Verpflichtung dar, wenn damit der Lebenserhalt gewährleistet werden kann. Zugleich zeigen sich unter den Stellvertreterpersonen hinsichtlich einer Ablehnung des PEG-Angebots erhebliche rechtliche Bedenken zur Durchführbarkeit einer Behandlungsablehnung.

Zeigt sich ein negativ konnotiertes Verständnis zur PEG-Anwendung, so ist dies verbunden mit einer Bewertungsperspektive, welche sich auf das Leben bzw. die Lebensqualität als

Bewertungsparameter zu fokussieren scheint. Vernehmen die An-/Zugehörigen einen bereits begonnenen Sterbeprozess der Betroffenen, so scheint der Anspruch des Lebenserhalts weniger im Vordergrund zu stehen. Der Bewertungsmaßstab richtet sich auf die Lebens-/Sterbequalität, welche mit der PEG-Behandlung als nicht gewährleistet verstanden wird.

Das Auftauchen von Unsicherheit und Überforderungserleben kann bis zur Entscheidungsfindung rekonstruiert werden, wobei Unterschiede in Art und Ausmaß erkennbar sind. Die Wahrnehmung des Handlungsproblems lässt sich in drei unterschiedlichen Ausprägungsgraden herausstellen:

- Handlungsproblem am Scheidepunkt zwischen `Verhungern` vermeiden und Sterben zulassen
- Die einsame Entscheidungshoheit als Stellvertreterperson
- Entscheidungsverpflichtung für An-/Zugehörige „[…] wer würde das entscheiden wollen“ (FA05: 73)

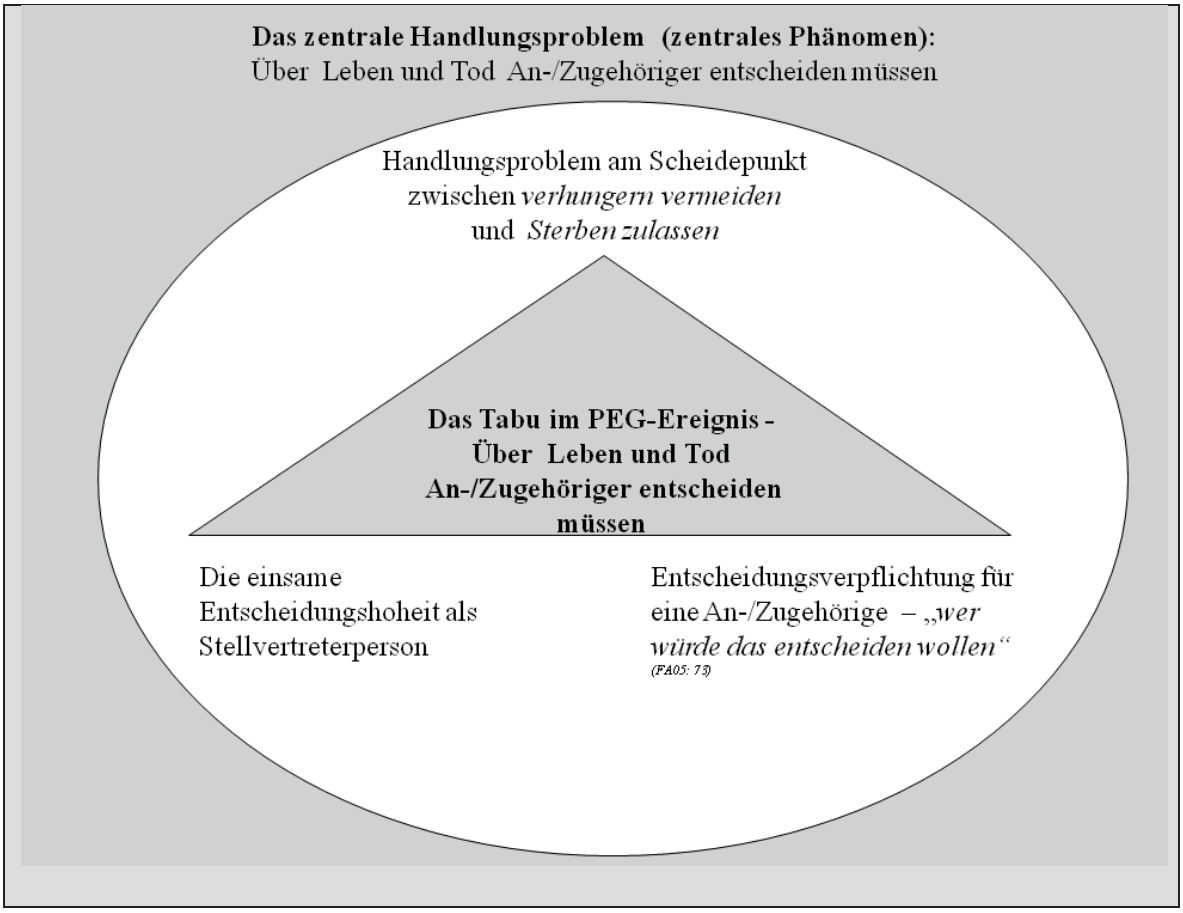

Abbildung 5: Das zentrale Phänomen als ein Tabu im PEG-Ereignis. *Über Leben und Tod An-/Zugehöriger entscheiden müssen*

4.3.1.1 Das Handlungsproblem am Scheidepunkt zwischen `Verhungern` vermeiden und Sterben zulassen

Mit dem Auftauchen der Option zur Ernährungstherapie mittels eines PEG-Eingriffs geschieht die Auseinandersetzung mit dem PEG-Ereignis tendenziell über zwei Interpretationsstränge: *`Verhungern` vermeiden - Sterben zulassen*. Dabei lässt sich die Auffassung zur Ablehnung des PEG-Angebotes unmittelbar mit der Vorstellung des *`Verhungerns`* abbilden, unter der Bedingung, dass die an-/zugehörige Stellvertreterperson in der PEG-Behandlung nicht nur die Möglichkeit zur Lebenserhaltung sieht, sondern davon ausgeht, durch eine Sondenernährung eine Stabilisierung und Verbesserung der Gesundheitssituation der Bewohnerin herbeiführen zu können. Das *`Verhungern`* vermeiden erscheint hier als handlungsleitendes Motiv. Die Vorstellung einer PEG-Ablehnung zeigt sich in kausalem Zusammenhang mit dem Verständnis eines baldigen Hungertodes, wenngleich die Vokabel Tod keine Verwendung findet. Die Perspektive der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen richtet sich auf die antizipierten Konsequenzen einer unmittelbaren Todesfolge bei Ablehnung der PEG-Behandlung. Unter dieser Bedingung findet die prinzipielle Option einer PEG-Ablehnung unter den an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen eine zurückweisende Haltung. Der Aspekt der (mutmaßlichen) Willenserklärung der demenzbetroffenen Heimbewohnerin kann aus den Daten nicht als primäres entscheidungsrelevantes Kriterium herausgearbeitet werden.

> *„wenn du die Bauchsonde nicht setzt, denn eh denn eh wird sie verhungern, das war mein erster Gedanke gewesen im ersten Moment ja und eh das hat mich auch ganz schön fertig gemacht* […]." *(FA01,2: 38)*
>
> *„Ohne diese Magensonde hätte sie nicht mehr lange gelebt, wäre sie irgendwie und über einen bestimmten Zeitraum verhungert." (FA08: 45)*

Demgegenüber zeigt sich ein zweiter Interpretationsstrang – *Sterben zulassen* -, bei welchem die PEG-Ablehnung als eine notwendige Unterlassung betrachtet wird. Handlungsleitendes Motiv erscheint hierbei eine Gewissheit der An-/Zugehörigen, wonach eine PEG-Behandlung nicht dem mutmaßlichen Willen der Bewohnerin entspricht. Die Perspektive, aus der hierbei die Erörterung der PEG-Behandlung erfolgt, scheint tendenziell aus der Perspektive der Bewohnerin heraus zu erfolgen. Antizipiert wird die Lebenswelt der Bewohnerin mit Sondenanlage und deren Auswirkungen auf die Lebensqualität der Bewohnerin. Im Unterschied zum ersten Interpretationsstrang gehen diese an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen nicht von einer Verbesserung des Gesundheitszustandes durch die PEG-Anwendung aus, bei Wahrnehmung eines bereits begonnenen Sterbeprozesses.

> *„Es ist ja nicht so, dass ich sie zum Sterben verurteile, sondern, (...) ich verurteile sie NUR dazu, nicht länger darauf zu warten. Nur das rauszuzögern. Es ist kein Verurteilen zum Sterben." (FA14: 190)*
>
> *„Und so (..) ich glaube, dass sie einfach gegangen ist (.), und dass sie irgendwie so gemerkt hat, ‚Wozu braucht sie noch Nahrung?'." (FA12:82)*

Der persönliche Standpunkt der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen zur Sondenernährung variiert demnach zwischen einem positiven und distanzierten Verständnis hierzu. So zeigt sich unter den Stellvertreterpersonen mit Zurückhaltung gegenüber der PEG-Anwendung eine auf die antizipierte Restzeit mit der auf langfristige Sondenbehandlung ausgerichteten Perspektive. Eine Distanzierung zur Begriffsverwendung des *Verhungerns* und ein Aufbrechen eines kausalen Zusammenhangs werden deutlich. Die Vehemenz, mit der das Angebot für eine invasive Ernährungsmaßnahme abgelehnt wird, steht möglicherweise im Zusammenhang mit der Gewissheit, mit der die Angehörigen einen Sterbeprozess wahrnehmen.

> *„[…] ‚Wie bringen wir unser Leben zu Ende?‘ und eh ‚Wo hört da die medizinische Verwaltung des Körpers auf?‘, das ist eigentlich eine Frage, die mich mein Leben lang schon beschäftigt hat.“ (FA12: 97)*

Hingegen verfügen Stellvertreterpersonen mit **optimistischer Einstellung** gegenüber der PEG-Anwendung über keinerlei Vorstellungsvermögen hinsichtlich unerwünschter Wirkungen des Ernährungsangebotes. Vielmehr dominiert ein Verständnis, welches jedwede Form von Nahrungszuführung grundsätzlich mit positiven Attributen, wie das Sicherstellen einer existenziellen Ernährungssituation, besetzt. In Erscheinung treten stark strapazierende Erwartungen hinsichtlich der PEG-Maßnahme, bei optimistischer Einschätzung der Gesamtgesundheitssituation.

> *„[…] ja ich hab es als, als Hilfe für meine Mutter angesehen, nicht, nicht dass ihr Zustand dadurch verschlechtert wird, nein, als Hilfe für sie.“ (FA08: 120)*
>
> *„Also, ich hab auch keinen Nachteil gesehen, wenn ich ganz ehrlich bin.“ (FA07: 92)*

4.3.1.2 Die einsame Entscheidungshoheit als Stellvertreterperson

Das Überforderungserleben steht im Zusammenhang mit der Wahrnehmung der Entscheidungshoheit als Handlungsproblem in der Ausübung der Stellvertreterrolle. Die Wahrnehmung der Entscheidungshoheit tritt im PEG-Ereignis als Alleinstellungsmerkmal für diese Art der Entscheidungssituation auf. Unter den zumeist langjährigen Betreuungserfahrungen der Angehörigen wird aus keinem anderen Sorgebereich über ein ähnliches Überforderungserleben berichtet. Auch in Fällen einer wiederholten PEG-Entscheidung stellt sich die Entscheidungshoheit über die Gesundheitssorge als Herausforderung bis hin zur Bürde dar, und grenzt frühere Vollmachttätigkeiten als Alltagsentscheidungen von der aktuellen Entscheidungsqualität ab.

> *„Und da musst du jetzt etwas entscheiden.“ (FA05: 121)*

- Drei Varianzen der Rollenwahrnehmung als Stellvertreterperson konstituieren die Einschätzung des Handlungsproblems

Lebensspenderrolle:

Das Aufgabenverständnis als Stellvertreterperson zeigt sich innerhalb dieser Rollenvarianz im Sinne einer Verpflichtung, das Weiterleben zu ermöglichen. Die Verpflichtung gegenüber dem (mutmaßlich) erklärten Willen der Betroffenen scheint dabei in den Hintergrund zu rücken. Die mit der PEG-Maßnahme in Verbindung gebrachten positiven Erwartungen sind eng verbunden mit der Annahme, wonach mit der Sondenernährung ein Weiterleben für die Bewohnerin möglich sei. Die zwingende Verschaffung dieser *lebensspendenden* PEG-Anwendung bildet die Konturen der Erwartungshaltung an die Stellvertreteraufgabe. Gemäß diesem Aufgabenverständnis sowie dem antizipierten Ergebnis nehmen Stellvertreterpersonen das PEG-Ereignis als Entscheidungssituation wahr, in der es gilt über *Leben und Tod* als Entscheidungsgegenstand bestimmen zu müssen. Dieses Verständnis zeigt in der Rekonstruktion ein Entscheidungsengagement, welches sich scheinbar vornehmlich am eigenen Relevanzsystem sowie den medizinischen Aspekten im PEG-Ereignis orientiert. Anhaltspunkte zum (mutmaßlichen) Willen der Bewohnerin aus dem Patiententestament sowie die Umsetzung der persönlichen Willenserklärung geraten als Stellvertreteraufgabe in den Hintergrund, und zeigen Konsequenzen für das Rollenhandeln und den Umgang mit dem Belastungserleben als Stellvertreterperson.

> *„Nein, ich muss dafür sorgen, solange es ihr so gut geht, gut in Anführungsstrichen, weil sie keine Krankheit hat, dass sie Nahrung bekommen muss." (FA08: 106)*

Unter der Handlungsmaxime Leben *MUSS* sein erscheinen die An-/Zugehörigen Stellvertreterpersonen mit der Rollenvarianz *Lebensspender* dem Leben verpflichtet. Der Tod ergibt sich unmittelbar als Konsequenz aus der PEG-Ablehnung. Gerade so, wie die Vorstellung „Leben" für positive Konnotationen unter den an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen sorgt, erscheint der Antagonist „Tod" nicht nur negativ konnotiert, sondern zudem mit einem Tabu belegt. Eine Ablehnung der Sondenernährung kommt bei diesem Rollenverständnis faktisch nicht als Entscheidungsoption in Frage. Der Verweis auf das Vorliegen eines Tabus zeigt sich zugleich in der Einsetzung von sprachlichen Stilmitteln, bei zugleich Anhaltspunkten für Schuld und Angst, sobald eine Vorstellung über die Tragweite des Entscheidungsgegenstandes ins Bewusstsein rückt. Sie geben Aufschluss über die Stellvertreterkompetenzen und belegen erneut die Präsenz eines Überforderungserlebens im PEG-Ereignis.

> „[...] *das war meine Angst gewesen, wenn du nicht zustimmst, dann verhungert deine Mutter* [...]*." (FA01, 2: 41)*

> „[...] *ich könnte es nicht mit meinem Gewissen vereinbaren, dass sie verhungert." (FA08: 103)*

Die Perspektive der betroffenen Bewohnerin und deren (mutmaßliche) Willenserklärung geraten scheinbar in den Hintergrund. Die Stellvertreterperson orientiert sich am Rat der behandelnden Ärzte bzw. Bezugspflegeperson, sowie am eigenen Relevanzsystem.

> *„Ich würde praktisch entscheiden ‚Meine Mutter verhungert', und ich meine, das steht mir nicht zu, über Leben und Tod zu entscheiden, obwohl sie eine Patientenverfügung hat." (FA08: 103)*

Zwiegespaltene Herrgottrolle:

Eine weitere Varianz bildet die *zwiegespaltene Herrgottrolle*. Sie präsentiert insofern eine tragische Rolle, als sie einerseits den Wünschen der Bewohnerin in der Rolle der Stellvertreterperson gerecht zu werden versucht und zugleich als An-/Zugehörige mit gegenläufiger persönlicher Haltung zur PEG-Anwendung unter Handlungsdruck gerät, sobald die Verantwortung für die Entscheidungshoheit als an-/zugehörige Stellvertreterperson übernommen wird; insbesondere bei konträrem Standpunkt zu den behandelnden Ärzten bzw. Bezugspflegepersonen. Somit sind unter dieser Rollenkonstellation die Bedingungen für Dilemmata-Situationen geschaffen. Während die Stellvertreterperson bereits vor dem PEG-Ereignis ggf. über viele Jahre hinweg die Rechtsgeschäfte für die Bewohnerin ausführt, scheint mit dem Entscheidungsgegenstand im PEG-Ereignis eine bislang unbekannte Entscheidungssituation eingetreten zu sein. Auch in dieser Rollenvarianz löst der wahrgenommene Entscheidungsgegenstand – *über Leben und Tod entscheiden müssen* – ein Belastungserleben aus, jedoch verstärkt ausgeprägt, wenn bei Wahrnehmung der Tragweite der Entscheidung und der alleinigen Entscheidungshoheit dennoch der Wunsch besteht als Stellvertreterperson diese Entscheidungsverantwortung auszutragen. Das Tabu im PEG-Ereignis spiegelt sich auch hier in den gewählten rhetorischen Mitteln, mit denen die Entscheidungssituation in drastischem Gegensatz erinnert wird: einerseits in der Formulierung des Überforderungserlebens als betroffene Angehörige unter dem emotionalen Eindruck eines „*blutigen Laien*" (FA05: 188), dem zugleich als Stellvertreterperson die Rolle des „*Herrgotts*" übertragen wurde; ausgestattet mit der Allmacht eines Herrgotts, jedoch ohne die entsprechende Handlungskompetenz.

> *„Fürchterlich. ... Man bekommt so eine, so eine, also ich bekam von meinem Gefühl her so eine, so eine Rolle, weiß ich nicht, so ein bisschen wie der Herrgott, ne." (FA05:103)*

Stellvertreterpersonen, die den Bewohnerinnen eine aktive Rolle im PEG-Ereignis zukommen lassen, fokussieren sich im Verlauf des Entscheidungsprozesses stärker auf die Willenserklärungen der Bewohnerin, nachdem sie sich mit dem Expertenrat der behandelnden Ärzte im Zwiespalt befinden und ihnen die medizinischen Informationen nicht ausreichen. Im Gegensatz zur ersten Rollenvarianz gestehen sich hier die Stellvertreterpersonen eine weitere Entscheidungsoption zu, indem sie das Ablehnen des PEG-Angebotes in Betracht ziehen. Das Zulassen dieser Entscheidungsoption verstärkt die Ratlosigkeit und das Überforderungserleben bei gleichzeitigem Bedürfnis, die Entscheidungsverantwortung übernehmen zu wollen. Angst und Schuld treten erneut in Erscheinung und verweisen wieder auf die Präsenz des Tabus im PEG-Ereignis. Die Entscheidungsaufgabe stellt sich für die Stellvertreterperson schließlich als ein

Entscheiden zwischen Pest und Cholera dar und belegt die tragische Dilemma-Situation. Die PEG-Ablehnung wird in Erwägung gezogen und eine Verpflichtung zum Leben in Frage gestellt, zugleich fehlt der Stellvertreterperson eine stabile Begründungsbasis, bei unklarem Willen der Bewohnerin sowie fehlender Durchsetzungskraft eines *Herrgotts* zur Ablehnung der PEG-Maßnahme. Im Zweifel entscheiden sich diese Stellvertreterpersonen schließlich für das Leben und gegen einen Tabubruch.

> *„Weil ich mich einfach auch, ja, verpflichtet gefühlt habe, irgendwas zu tun. (...). Es ging schließlich um meine Mutter." (FA11: 87)*
>
> „[…] *ich dachte, die Frau ist alt.* […]. *Wenn sie jetzt noch sich gequält wird, warum? (FA06:20)*
>
> *„Was, wie viel Lebensqualität hat man denn noch, wenn man so ein Gerät da hat?* […]. *Oder, oder, oder lässt man das lieber? Dann ist der Punkt gekommen, wo es eben nicht mehr geht. Und guckt zu, wie jemand qualvoll zugrunde geht oder, oder sagt man, nee, dann lieber das.* […] *Ja, wir haben dann gesagt, dann lieber das."(FA05: 130-133)*

Bei der Entscheidungsvariation um eine Fortsetzung bzw. den Wechsel einer bereits durchgeführten und seit Jahren liegenden PEG-Sonde und aktueller PEG-Komplikation sind Unsicherheit und Überforderung nicht minder vertreten, und es ist kein Hinweis auf eine Routineentscheidung erkennbar.

> *„Und wieder diese Frage, ‚Würde ich das für mich wollen? Hätte sie das für sich gewollt?' Unsicherheit. Eine ganz, ganz große Unsicherheit." (FA05_II: 31-32)*

Fürkämpferrolle:

Diese am seltensten aufgetretene Rollenvarianz ist gekennzeichnet durch das scheinbar konsequente Umsetzen der mutmaßlichen Bewohnerwünsche unter Berücksichtigung der gesundheitlichen Gesamtsituation und tendenziell gegen strukturelle Barrieren. Die Stellvertreterpersonen in dieser Rollenvarianz weisen mehrere Besonderheiten auf. So wurden innerhalb dieser Rollenausprägung stets Entscheidungen gegen das PEG-Angebot getroffen. Im Gegensatz zur ersten Rollenvarianz treten hier Handlungsweisen in Form einer Konfrontation mit und Opposition zu Akteuren auf. Für die Ausübung der Stellvertreteraufgabe zeigt sich, ähnlich wie in der *zwiegespaltenen Herrgottrolle*, die Erforschung der Bewohnerperspektive. Darüber hinaus findet nach dem Selbstverständnis dieser Stellvertreterpersonen eine Gesamtbewertung aller vorliegenden Bewertungsparameter statt. Sach- und Methodenkompetenz scheinen deutlich ausgeprägter. Das PEG-Angebot wird als keine angemessene Option reflektiert, und zwar bei Einschätzung eines (erweiterten) Sterbeprozesses. Ein positiver Effekt kann zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses mit der Sondenernährung nicht mehr in Verbindung gebracht werden. Das Aufgabenverständnis sieht hier zunächst das Abwägen eines Zugewinns an Lebensqualität für die Bewohnerin vor. Im Gegensatz zur Rollenvarianz der *Lebensspender*, in der aus der Perspektive einer PEG-Ablehnung die Konsequenzen abgewogen werden, zeigt sich hierbei die Abwägung

der Konsequenzen aus der Perspektive einer PEG-Anwendung. Diese käme unter Berücksichtigung der aktuellen Gesundheitssituation einem Eingriff in das natürliche Sterben gleich und würde dieses unangemessen hinauszögern. Auch die sprachlichen Stilmittel unterscheiden sich in dieser Rollenvarianz. Bezeichnungen wie *verhungern* oder *Todesurteil* werden auch hier verwendet, allein der Interpretationsgang nimmt einen anderen Verlauf, mit entsprechenden Folgen für das Überforderungserleben. Die Anzeichen dafür sind in der vorliegenden Rollenvarianz kaum ausgeprägt. Tritt ein ihrer Meinung nach natürlicher Wille in Form des nonverbal zum Ausdruck gebrachten Ablehnens von Speisen auf, gilt es diesen als Ausführung des Selbstbestimmungsrechts zu respektieren. Die Rollenaufgabe erscheint hierbei, angesichts einer gemutmaßten *Sterbeprozess-Wahrnehmung,* in der Vermeidung eines unangemessenen Eingriffs in das *natürliche Sterben*.

> *"Aber eh, aber das dann zu sehen(,) (diesen?) Wunsch auch zu erfüllen, ‚Ich will (.) nicht mehr, und damit verweigere ich das Essen, und ich will jetzt auch nicht mehr trinken, und das heißt, ich verdurste und verhungere', und das ist so schrecklich, das ist für uns irgendwie so schrecklich, aber es ist gar nicht so schrecklich,(.) weil es einfach ne, ne 'n natürlicher Tod dann ist, denke ich. (...) ja. Und dadurch konnte ich, glaube ich(,) durch die Erfahrung, konnte ich, glaube ich auch bei meiner Mutter das besser annehmen* (..)*." (FA12:84)*

> *„*[…] *SELBER hätte sie das nie so gewollt, dass man sie also gegen ihren Willen zu irgendetwas zwingt, was ja das dann so wäre, wenn sie das Essen verweigert, und ich greife also körperlich ein, dass ihr TROTZDEM etwas zugeführt wird, ist das doch für mich ein ZWANG." (FA14: 62)*

4.3.1.3 Entscheidungsverpflichtung für nicht einwilligungsfähige An-/Zugehörige – „*wer würde das entscheiden wollen*" (FA05: 73)

Das Beziehungsverhältnis zwischen an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen und Bewohnerinnen im PEG-Ereignis ist gekennzeichnet durch eine sowohl emotionale Beziehungskomponente sowie durch eine formale Rollenbeziehung. Die emotionale Beziehung ergibt sich aus dem Verwandtschaftsverhältnis der demenzbetroffenen Heimbewohnerin und ihren Angehörigen bzw. Zugehörigen. Ein Verwandtschaftsverhältnis zwischen der Bewohnerin und den Angehörigen variiert in der vorliegenden Untersuchung von einer Ehepartnerbeziehung über eine Mutter-Tochter / Sohn-Beziehung bis zu einer Schwester-Bruder-Beziehung. Darüber hinaus tritt auch die Konstellation einer Bewohnerin – Zugehörigenbeziehung (Patenschaft) auf. Zugleich liegt zwischen demenzbetroffener Heimbewohnerin und der Angehörigenperson eine formale Rollenbeziehung vor; ein Rollenverhältnis zwischen der Bewohnerin mit eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit und einer stellvertretenden Angehörigenperson, die an Stelle der Bewohnerin Vertretungsmacht ausübt. Diese Beziehungskonstellation zeigt in den Ergebnissen im Sinne eines Interrollenkonfliktes erhebliche Wirkkraft im Hinblick auf das Entscheidungshandeln. Wenngleich im PEG-Ereignis die formale Rollenbeziehung als Stellvertreterperson in Rede steht, zeigen die Ergebnisse einen hochgradigen Einfluss der familialen Sozialbeziehung zu der

Bewohnerin, als betroffene An-/zugehörige, im Entscheidungshandeln. Mit dem PEG-Ereignis stellt diese Kombination aus An-/Zugehörigenbeziehung und Stellvertreterrolle seit zumeist vielen Jahren eine besondere Herausforderung dar und bildet in den Ergebnissen in der Regel sowohl einen Intra- als auch einen Interrollenkonflikt ab. Der spezielle Unterschied zu bisherigen Entscheidungssituationen innerhalb der Stellvertreterrolle liegt in der Wahrnehmung des Entscheidungsgegenstandes und der existenziellen Tragweite der Entscheidung: Über Leben und Tod einer An/Zugehörigen entscheiden müssen, welches zur hochgradigen Strapazierung der Entscheidungshoheit als An-/Zugehöriger in der Rolle der Stellvertretung führt.

> *„Und, ich meine wer würde das entscheiden wollen? Also das ist ein Hammer, ne." (FA05:73-74)*
>
> *„Und in Anbetracht ihres allgemeinen Gesundheitszustandes und in Anbetracht ihres Alters, wenn ich sie gewesen wäre, hätte ich das nicht gewollt, dann hätte ich abtreten wollen." (FA05: 188)*

Innerhalb dieser Beziehungskonstellation zeigt sich ein hohes Potenzial für eine Instrumentalisierung des PEG-Ereignisses als Machtmittel. So besteht im PEG-Ereignis in Ausführung beider Sozialbeziehungen grundsätzlich ein Interessensgegensatz, als den stellvertretenden An-/Zugehörigen durchgängig die Vollmacht auf alle Aufgabenkreise übertragen wurde, einschließlich der Gesundheitssorge der Bewohnerin. Hier gilt es qua einer spezifischen Rollenzuweisung an Stelle der Bewohnerin, deren Behandlungswunsch umzusetzen bzw. den (mutmaßlichen) Willen der Bewohnerin zu erforschen und Geltung zu verschaffen. Zugleich besteht zur Bewohnerin eine Sozialbeziehung als Familienangehörige und potenziellen Erben, wodurch prinzipiell die Grundlage für einen Interrollenkonflikt gelegt ist. In den Ergebnissen treten innerhalb dieser Beziehungskonstellationen Spannungen auf, sobald eine emotional ambivalente und ungeklärte Beziehung zwischen an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen und Bewohnerin vorliegt.

> *„Ich habe alle ihre Schulden abgetragen. Mein ganzes Erbe ist auch draufgegangen." (FA06: 269)*

Störungen in der familialen Sozialbeziehung, etwa zwischen stellvertretenden Ehepartnern und Bewohnerin, im Vorfeld des PEG-Ereignisses, bezüglich der Bestimmung des Aufenthaltsorts oder der Pflege- und Versorgungssituation, wirken ebenso wenig förderlich auf die Wahrnehmung der Ernährungsproblematik und das Entscheidungshandeln der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen ein. Bei fehlender Willenserklärung der Bewohnerin und zugleich einem Ablehnungsverhalten von Speiseangeboten lässt sich bei unausgesprochenem Beziehungskonflikt in den Datenauswertungen ein ausgeprägter affektiver Sprachduktus finden.

> *„[…] wenn mein Vater da war, hat sie nichts mehr gegessen, weil ich vermute einfach mal, sie hat sich verraten gefühlt, dass man sie ins Pflegeheim gibt." (FA10: 17)*

Gering ausgeprägter Intra- und Interrollenkonflikt im PEG-Ereignis - Förderliche Aspekte in der Sozialbeziehung für das PEG-Ereignis

Eine tragende familiale Sozialbeziehung erscheint insofern förderlich, als hierbei keine emotionalen *Altlasten* das PEG-Ereignis überschatten und eine Konfusion der konfligierenden Rollenaufgaben ausbleibt. Überforderungserleben tritt hierbei nicht in Erscheinung. Ein persönlicher Entwicklungsprozess, einhergehend mit einer kontinuierlichen körpernahen *face to face*-Auseinandersetzung mit der sich verändernden Bewohnerin und dem progredienten Demenzverlauf, legt eine innere Verbundenheit mit der Bewohnerin nahe, welche zur Klarheit über deren (mutmaßlichen) Willen und Gewissheit über das Entscheidungshandeln führt. Weder Intra- noch Interrollenkonflikte erscheinen hier handlungsrelevant.

> *„[…] was ich in der Betreuung meiner Mutter kennengelernt habe, das hört sich jetzt vielleicht ein bisschen (.) blöd: an, aber das ist so was wie so ne reine Liebe (.).“ (FA12: 102)*

4.3.1.4 Zusammenfassung – Über Leben und Tod An-/zugehöriger entscheiden müssen

Das Zentrale Phänomen - Das Erleben des PEG-Ereignisses als Handlungsproblem am Scheidepunkt – *Über Leben und Tod An-/zugehöriger entscheiden müssen.*

Die Rekonstruktion des PEG-Ereignisses lässt ein Tabu hervortreten, welches seinen Ausdruck in einem Überforderungserleben der Stellvertreterperson findet. Diese lässt sich mit drei Dimensionen abbilden:

- Handlungsproblem am Scheidepunkt: Verhungern vermeiden - Sterben zulassen
- Die einsame Entscheidungshoheit als Stellvertreterperson
- Entscheidungsverpflichtung für nicht einwilligungsfähige An-/Zugehörige – *„wer würde das entscheiden wollen“* (FA05: 73)

Das Verständnis zur Stellvertreterrolle, welches die Wahrnehmung des Handlungsproblems in Art und Ausmaß formiert, zeigt sich in drei Ausprägungsgraden:

- Lebensspenderrolle, welche die prinzipielle Rollenverpflichtung darin sieht, ein Weiterleben zu ermöglichen, wobei die Verpflichtung gegenüber dem (mutmaßlich) erklärten Willen der Betroffenen in den Hintergrund rückt.
- *Zwiegespaltene Herrgottrolle*, mit Ambivalenzerleben zwischen den Wünschen der Bewohnerin und gegenläufiger persönlicher Haltung zur PEG-Anwendung.
- *Fürkämpferrolle*, gekennzeichnet durch das konsequente Steuern des PEG-Ereignisses zur Umsetzung der (mutmaßlichen) Bewohnerwünsche unter Berücksichtigung der gesundheitlichen Gesamtsituation und auch gegen strukturelle Barrieren.

Es bleibt festzuhalten, dass in allen rekonstruierten Rollenvariationen unklar bleiben muss, inwieweit der tatsächliche Wille der Bewohnerin umgesetzt wurde.

4.3.2 Die verborgene Demenz – die ursächlichen Bedingungen

Das im Folgenden dargelegte Kapitel beschreibt die Strukturkomponente „ursächliche Bedingungen“. Was führt zum Auftreten des PEG-Ereignisses? Unter dieser Forschungsperspektive bringt die Datenauswertung die ursächliche Bedingungskategorie *Die verborgene Demenz* hervor (Abbildung 6).

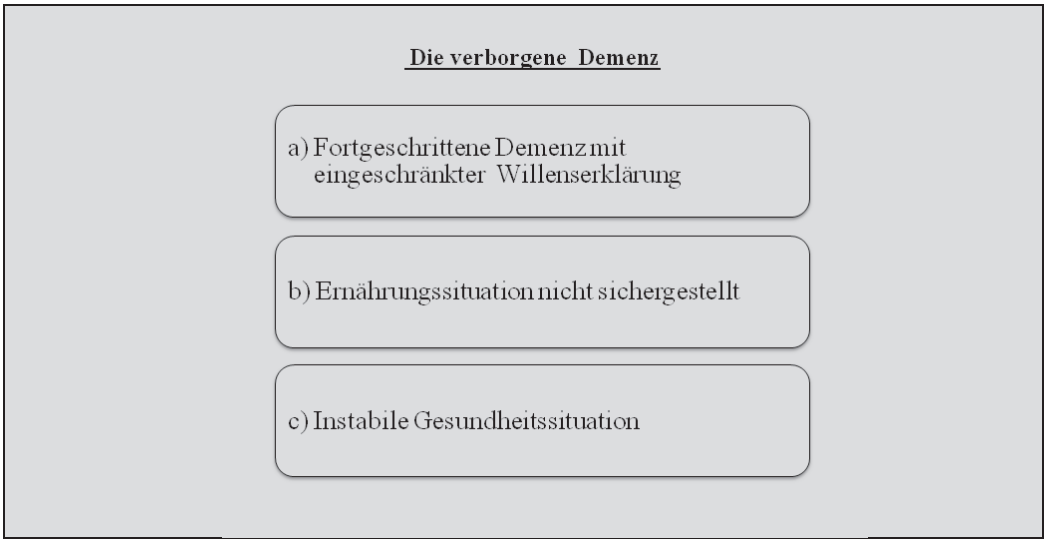

Abbildung 6: Die ursächlichen Bedingungen. *Die verborgene Demenz*

4.3.2.1 Das Vorliegen einer fortgeschrittenen Demenz mit eingeschränkter Willensbekundung

Bei den untersuchten Heimbewohnerinnen handelt es sich zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses um Menschen mit fortgeschrittener bis sehr weit fortgeschrittener Demenz. Über die Art und das Ausmaß des Schweregrades sowie den Demenzverlauf werden im Folgenden berichtet.

- Art der Demenzformen in den untersuchten PEG-Ereignissen

Die nach ICD-10[48] vorgenommene Differenzierung des Demenzsyndroms verteilt sich auf eine Alzheimer-Demenz, auf die vaskuläre Demenz sowie eine nicht näher bezeichnete Demenz. Darüber hinaus liegen nicht näher bezeichnete Demenzformen vor[49] (Tabelle 9).

[48] ICD-10, Version 2013, International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
[49] In der Forschungsliteratur werden die oben aufgeführten Differenzialdiagnosen auch als „advanced dementia“ eingeordnet (vgl. Gill et al. 2010, 1175).

Tabelle 9: Die Verteilung der Demenzgruppen unter den untersuchten Bewohnerinnen

ICD-10-Diagnosen in den Krankenakten und der Pflegeprozessdokumentation der Bewohnerinnen	**Belegstellen**	**Codes in ICD-10-WHO Version 2013**[50] **(F00-F09)** Organische, einschließlich symptomatische psychische Störungen
- (G30.1) Alzheimer-Krankheit (F001.1) Demenz bei Alzheimer-Krankheit -Ernährungsinsuffizienz bei Demenz bei Alzheimer-Krankheit (F00.9)	(B10, D: 82-83) (B05_II; B05, D: 468) [51]	G30.1 Alzheimer-Krankheit mit spätem Beginn (F00.1) Beginn gewöhnlich ab dem 65. Lebensjahr (F00.9) Demenz bei Alzheimer-Krankheit, nicht näher bezeichnet (G30.9) Alzheimer-Krankheit, nicht näher bezeichnet (F00.9)
- (F01.9) Dementielles Syndrom - (F01.9V) Vaskuläre Demenz n.n.	(B01, D: 45) (B08, D: 89)	F01.9 Vaskuläre Demenz, nicht näher bezeichnet
- (F03. G) Demenz oder sonstige (Misch-)Formen von Demenz	(B09; D: 90)	z. B. F03 nicht näher bezeichnete Demenz, senile Demenz

Zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses liegt eine diagnostische Abklärung des klinischen Demenzsyndroms nach der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10) in jenen Fällen vor, bei denen im Rahmen von Klinikaufenthalten in ärztlichen Kurzberichten eine entsprechende Differenzierung vorgenommen wurden. Liegen keine ICD-10 Ziffern vor, ist ein nicht näher bezeichnetes klinisches Demenzsyndrom dokumentiert, wie etwa *„Demenz“*, *„senile Demenz“*[52].

- Demenzverlauf

Zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses lässt sich die Dauer des bisherigen Verlaufs des demenziellen Syndroms nicht exakt rekonstruieren. Aus den Ergebnissen der Dokumentenanalyse lässt sich die erstmalige Dokumentation eines Demenzsyndroms bis zu 12 Jahren zurückverfolgen. In der Erinnerung der Angehörigen erstreckt sich retrospektiv das zeitliche Ausmaß der Demenz mehrfach über viele Jahre vor dem Einzug in die Einrichtung der stationären Langzeitpflege. In seinem Erscheinungsbild und Verlauf bleibt das Demenzsyndrom für Angehörige lange Zeit verborgen. Der Verlauf lässt sich als intermittierend oder kontinuierlich verschlechternd rekonstruieren.

[50] (http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-who/kodesuche/onlinefassungen/htmlamtl2013/, (24.01.13) , die als advanced dementia eingestuft werden (Gill 2010)

[51] Sonderfall: Eine Untersuchungsteilnehmerin wurde während der Untersuchung zweimal als Fall aufgenommen. Einmal als B05 mit Pro-PEG-Entscheidung und 6 Monate später als B05_II als neuer Fall mit Contra-PEG-Neulegungsfall.

[52] Die Verwendung von Begriffen wie *präsenile Demenz* oder *senile Demenz* wird von Leitlinien nicht mehr empfohlen (vgl. DEGAM-Leitlinie Nr. 12: Demenz, 2008, 11).

Die verborgene Demenz und das lautlose Verschwinden – kontinuierlich verschlechternder Demenzverlauf:

Die Demenzbetroffenen eines vornehmlich kontinuierlich verschlechternden Verlaufs erreichen zum Zeitpunkt der (in der Einrichtung der stationären Langzeitversorgung) erstmals dokumentierten Diagnosestellung ein Alter zwischen 75 und 88 Jahren. Ein Kennzeichen für den schleichenden Verlauf sind die bereits vor dem Einzug in die Einrichtung der stationären Langzeitpflege aufgetretenen, für die Angehörigen kaum merklichen, kognitiven Veränderungen.

> *"Das sind ganz fließende, schleichende Übergänge." (FA05 235)*
>
> *"* […] *und wir haben ihre Demenz auch sehr spät erkannt* […]. *Denn sie hat das GANZ TOLL überspielt. Sie konnte immer überall so ein bisschen mitreden,* […]*." (FA14: 43-44).*
>
> *"Also ich meine, das ist etwas, was ich nicht so unbedingt erkannt habe* […]*." (FA11: 138)*

Demgegenüber werden Veränderungen in der Selbstpflege seitens der an-/zugehörigen Stellvertreterperson konkreter erinnert, jedoch nicht durchgängig im Zusammenhang mit einer Demenzentwicklung wahrgenommen.

> „..[..] *also, in Unkenntnis .. der Dinge .. was alles sich verbirgt .. bei ...wenn einer .. ein Mensch demenzkrank wird oder schon .. -eh- .. im Anfang dieses Stadiums sich befindet. In Unkenntnis was alles sich da entwickeln kann und wie schlimm und akut das alles werden kann .. haben wir das einfach nicht erkannt .. denn: richtig angefangen.. mit diesen Schluckstörungen .. hat das schon voriges Jahr* […]." *(FA02, 1: 10)*
>
> *"*[…] *weil sie hatte ja die letzten zwei Jahre auch zu Hause schon jemanden, der vom ambulanten Pflegedienst kam* […]*." (FA11,138).*

Intermittierender Demenzerlauf:

Ein intermittierender Verlauf lässt sich aus dem Datenmaterial durch das Auftreten von plötzlichen zerebralen Krankheitsereignissen, etwa ein zerebraler Insult, bei bereits schleichendem Verlauf, abbilden. Zum Zeitpunkt der Differenzierung des klinischen demenziellen Syndroms sind diese Betroffenen im Alter zwischen 80 und 88 Jahren und verfügen über einen eigenen Haushalt:

> *"Eh, also meine Mutter hat* […] *allein in ihrer Wohnung gelebt, natürlich mit meiner intensiven Hilfe* […] *versucht sich noch ihr Essen zu machen, ihren kleinen Alltag zu regeln. Was dann ganz plötzlich von einem Tag auf den anderen nicht mehr ging* […]*." (FA08: 47)*
>
> *"*[…] *und hat auch noch Einkäufe,* [...] *im (.) näheren Umfeld selbsttätig gemacht. Größere Wege hat sie sich gar nicht mehr zugetraut, wo wir allerdings zuerst sachten, das ist eh eh, weil das vielleicht zu weit weg ist,* […] *aber eh das ist wahrscheinlich durch die Demenz eh ausgelöst, dass sie eh eh wahrscheinlich denn orientierungslos war (...) dass sie dann nicht mehr wusste, (..) wo muss ich hin. Im bekannten Umfeld, das hat sie alles erledigt, das ging alles wunderbar."(FA01, 1: 2)*

> *„Dann habe ich sie Anfang Dezember besucht, sie hat mich nicht erkannt (...) bin ich sofort mit ihr zum Arzt gefahren, und da wurde festgestellt, dass sie Hirnblutungen hatte." (FA01,1: 3)*

- Die klinische Beschreibung und der Versuch der Schweregradeinteilung des Demenzsyndroms und Konsequenzen für Lebens- und Versorgungssituation

Nach wie vor liegt kein einheitliches Vorgehen für die Diagnosestellung einer Demenz vor; entsprechend vielfältig sind die Verfahren zur differenzierten Darstellung von Art und Ausmaß des demenziellen Syndroms. Eine Charakterisierung lässt sich sowohl an kognitiven Fähigkeiten als auch an Aktivitäten des Alltags (körperliche Ressourcen, Mobilität, Kommunikation, Urteilsvermögen) vornehmen (Vollmer et al. 2008). Für die Abbildung der kognitiven Beeinträchtigungen nimmt die S3-Leitlinie „Demenzen" (Deuschl / Maier 2009) eine Schweregradeinteilung nach dem Mini-Mental-Test MMST vor. Dieser wurde im Rahmen der Datenerhebung herangezogen, wenn vorhanden. Ansonsten wurde entweder auf die pflegerische Berichterstattung in Verlaufsdokumentation und Pflegeprozessplanung oder auf die medizinischen Befunde in der Bewohnerakte zurückgegriffen. So dienten etwa die Protokolle und Manuale zur Risikoeinschätzung im Rahmen von Pflegevisiten und Pflegeprozessplanung der Abbildung von kognitiven Beeinträchtigungen. Anhaltspunkte ergaben sich ferner aus der Sturzrisikoerfassung mit dem Sturzrisikofaktor „Beeinträchtigung der Kognition und Stimmung" als auch aus Manualen zur Einschätzung der Ernährungssituation, häufig durchgeführt mit dem Instrument PEMU[53] *Pflegerische Erfassung von Mangelernährung und deren Ursachen.* Hierbei werden die Ursachen einer körperlich oder kognitiv (geistig) bedingten Beeinträchtigung, etwa durch kognitive Überforderung (z. B. durch Demenzerkrankung: weiß nichts mit Essen / Getränken anzufangen) beschrieben.

Ausmaß des Schweregrads kognitiver Fähigkeiten bei fortgeschrittener Demenz:

Zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses bewegt sich die kognitive Fähigkeit der Heimbewohnerinnen im Bereich einer *mittelschweren-schweren kognitiven Einschränkung*. Es liegen nicht für alle Bewohnerinnen Hinweise auf ein Screening der kognitiven Fähigkeiten, etwa mittels MMST, vor bzw. es finden sich schriftliche Eintragungen, wonach die Durchführung eines MMST „*nicht möglich*" war.

53 http://www.nutricia.de/common/pdf/PEMU_Assessment.pdf am 21.1.13

Tabelle 10: Einschätzung kognitiver Fähigkeiten der Bewohnerinnen vor dem PEG-Ereignis mittels Mini Mental Status Test (MMST)

MMST-Einteilung (Mini Mental Status Test)	**MMST-Score der Bewohnerinnen**	**Belegstelle**
MMST 10-19: mittelschwer – schwere Einschränkung *(vgl. S3 Leitlinie Demenz, 27)*	18	(B01, D: 295)
MMST < 10: Schwere kognitive Einschränkung *(vgl. S3 Leitlinie Demenz, 27)*	9 7	(B12, D: 188) (B05, D: 372; B05_II)
MMST *"nicht möglich"* [54]		(B02, D: 209)

Bei fehlendem MMST-Screening wurde auf qualitative Beschreibungen der kognitiven Fähigkeiten aus Pflegeprozessdokumentationen zurückgegriffen:

> *„zeigt desorientiertes Verhalten." (B06, D: 425)*
>
> *„(..) zeigt im Verlauf eines Einzelgesprächs, dass sie örtlich, zeitlich und situativ nicht orientiert ist." (B07, D: 325)*
>
> *„Sie ist örtlich, zeitlich desorientiert… Sie erkennt ihre Töchter nicht…" (B08, D: 187)*
>
> *„Zeitlich, örtlich, situativ zeitweilig orientiert. Zur Person orientiert" (B09, D: 176)*
>
> *„hirnorganischer Prozess (..) mit darin begründeter zeitweiliger Unruhe und Umtriebigkeit." (B10, D: 23)*

Das Demenzsyndrom tritt bereits vor dem Einzug in die Pflegeeinrichtung in Erscheinung und steht in der Regel unmittelbar mit dem Wohnortwechsel in die Heimeinrichtung[55] in Verbindung, ausgelöst durch ein aktuelles Gesundheitsproblem – mit oder ohne Klinikaufenthalt vor dem Heimeinzug. Die Wohndauer in der Einrichtung kann zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses zwischen weniger als zwei Jahre und länger als vier Jahre variieren. Jedoch ist auch eine Wohndauer von mehr als zehn Jahren in der Pflegeeinrichtung dokumentiert. Bei Einzug in die Einrichtung sind die Pflegebedürftigen zwischen 75 und 88 Jahre alt.

Demenzsyndrom hat mittelbar Auswirkung auf den Wohnort - Heimeinzug über Klinikaufenthalt:

Als Auslöser für den Wohnungswechsel in die Pflegeeinrichtung verweisen die Ergebnisse auf aktuelle Gesundheitsprobleme, in Verbindung mit einem Klinikaufenthalt. Als aktuelles Gesundheitsproblem tritt etwa eine kardiale Dekompensation oder ein akutes zerebrales Krankheitsgeschehen auf. Die rasch auftretende Gesundheitsproblematik hat unmittelbare Auswirkungen auf den zukünftigen Wohnort der Bewohnerin.

---

[54] „Im Endstadium lässt sich meist gar kein MMST mehr abfragen" (Gerhard 2011, 268)

[55] Bewohnerin lebt in einem Apartment des Einrichtungsträgers, welches formalrechtlich nicht dem Heimrecht unterstellt ist. Faktisch sind die Apartments jedoch in der Einrichtung der stationären Langzeitpflege verortet. Eine Tochterfirma der Pflegeeinrichtung übernimmt die Pflege der Apartmentbewohner. Die räumliche Nähe zur Langzeiteinrichtung sowie die enge Kooperation von Träger und Tochterfirma sind die Gründe für den Einschluss in die Studie.

> *"Kam sofort ins Krankenhaus (.) ja, war ein paar Wochen da, ja war eh eh (...) kam anschließend in die Reha (.) und mir wurde jetzt zur Auflage praktisch gemacht, dass ich sofort zusehen müsste, dass ich einen Heimplatz für meine Mutter bekommen könnte, weil die Demenz sich dermaßen verschlechtert hatte, dass die Ärzte alle der Meinung waren, eh zuhause alleine geht nicht mehr" (FA01,1: 3)*

Demenzsyndrom hat unmittelbar Auswirkung auf den Wohnort:

Nach mehrjährigem schleichendem Verlauf im häuslichen Umfeld wird die Demenz von Angehörigen als primärer Grund für den Heimeinzug beschrieben, nachdem die Haushaltsführung der alleinlebenden Demenzbetroffenen zu eskalieren droht oder das Unterstützungssystem im häuslichen Bereich instabil wird. Der Wohnungswechsel wird ausgelöst durch eine aktuelle Krise – ohne Klinikaufenthalt.

> *"Aber dann auf einmal haben wir so Sachen gemerkt, wie Geschirrhandtücher trocknen im Backofen, wo wir gesagt haben ‚Hallo? Nicht, dass sie irgendwann mal das Haus über ihrem Kopf anzündet'* […]*." (FA14: 44)*
>
> *"Und, und, und, es wurde halt immer mehr. Mein Vater hatte dann irgendwann eine Gürtelrose* […]. *und dann ist sie in eine Kurzzeitpflege gekommen." (FA05, 161)*
>
> *"Denn es war ja zu Hause schon sehr schwierig mit ihr, weil, sonst wäre sie ja noch gar nicht ins Heim gekommen* […], *dass sie Sachen eingekauft hat.* […] *auch Geflügel* […] *das in den Kühlschrank legte und total vergaß* […] *raus geholt hat und das hat schon gestunken, aber sie wollte es dann trotzdem noch braten." (FA11: 128-129)*
>
> *"Und* […] *versagten ganz plötzlich ihre körperlichen Kräfte, ihre Stimme, sie wurde zusehends verwirrter, hat mir auch ganz klar sagen können, dass das zu Hause nicht mehr geht (.). Und dann war ein körperlicher, geistiger Abfall so rapide, da hat sie nachts ihre Wohnung verwüstet* […] *sie war angemeldet für ambulantes Wohnen: weil ich die Monate davor schon merkte, dass es nicht mehr ging." (FA08: 48-49)*

Die Demenz definiert sich neben dem Verlust von kognitiven Fähigkeiten zugleich durch die Beeinträchtigungen von Alltagsaktivitäten. So finden sich für die Schweregradeinteilung der Demenz stets Aussagen zu Fähigkeiten bzw. Einschränkungen in der Ausführung von Alltagsaktivitäten (DEGAM Leitlinie 2008, 18). Bei den untersuchten Studienteilnehmerinnen wurde für die Einschätzung der Alltagsbeeinträchtigungen auf die Ernährungsleitlinie von Volkert et al. (2004)[56] zurückgegriffen, bei der insbesondere geriatrische Patienten Berücksichtigung finden. Kernkriterien für die Untersuchung der Alltagsaktivitäten waren in der vorliegenden Arbeit somit: körperliche Ressourcen, Mobilität sowie Kommunikation.

Eingeschränkte körperliche Ressourcen bei Demenz:

Die Ausprägungen der körperlichen Ressourcen lassen sich aus den untersuchten Daten anhand der dokumentierten Pflegebedürftigkeit nach SGB XI[57], der Mobilität sowie der Kommunikation

---

[56] So wird bei „…Älteren im irreversiblen Endstadium, d.h. mit sehr hoher Gebrechlichkeit und weit fortgeschrittener Erkrankung (irreversibel abhängig in allen Alltagshandlungen, immobil, kommunikationsunfähig, hohes Risiko für akute Erkrankungen Infektion sowie ein hohes Risiko, innerhalb eines Jahres zu sterben), Sondenernährung nicht empfohlen." (Volkert et al. 2004, 207).

[57] Sozialgesetzbuch, elftes Buch (SGB XI)

demenzbetroffener Menschen abbilden. Die Auswertung der Pflegeprozessdokumentation zeigt einen zumeist langjährigen Demenzverlauf mit deutlich eingeschränkten **körperlichen Ressourcen** (vgl. Tabelle 11 - 13).

Tabelle 11: Körperliche Ressourcen zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses

Ausprägung: Pflegebedürftigkeit	**Quelle: Pflegeprozessdokumentation**
Pflegeeinstufung (PS) nach SGB XI	PS I : n = 1
	PS II: n = 2
	PS III: n = 7

Weitere Dimensionen von eingeschränkten Alltagsaktivitäten der untersuchten Bewohnerinnen zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses bilden die Mobilität und Kommunikation.

Eingeschränkte Mobilität bei Demenz:

Für die Abbildung der Mobilität wurde, neben den Dokumentationen in der Pflegeprozessplanung ein Risikoeinschätzungsinstrument herangezogen, welches die Fähigkeiten zu physischen Aktivitäten inkl. Wundheilungsprozessen erfasst. Bei fehlendem Hinweis in der Pflegeprozessdokumentation wurde auf Interviewpassagen von Pflegepersonen zurückgegriffen und durch die Autorin entsprechend vermerkt. Zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses sind die Bewohnerinnen in ihrer Mobilität auf Hilfe angewiesen bzw. stark eingeschränkt oder vollständig immobil. Sturzgefährdung bei Sturzvorgeschichte liegt vor (Tabelle 12).

Tabelle 12: Mobilität zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses

Mobilität[58]	**Quelle: Pflegeprozessdokumentation**
Mobilität nicht eingeschränkt. Lageänderungen werden regelmäßig und ohne Hilfe durchgeführt.	„*Selbständig mobil. Stürze zu Hause*." (B01, D: 281) „*Sie hat einen neuen Rollator*." (B01, D: 353) Barthel-Index[59]: 75 Punkte (B01, D: 278)
Mobilität stark eingeschränkt. Eine Lageänderung des Körpers oder von Extremitäten wird hin und wieder selbständig durchgeführt, aber nicht regelmäßig.	„*Bewegung eingeschränkt: obere Extremitäten, untere Extremitäten, aufstehen, gehen, Lageveränderungen im Bett nicht möglich.*" (B05, D: 433) „Sie *dreht sich alleine so gut es für sie möglich ist*." (B02, D: 203) „*Sitzt im Rollstuhl, selbständiges Fortbewegen nicht möglich. Leichte Einschränkung der Beweglichkeit der Arme*." (B08, D: 229-230)
Vollständige Immobilität. Selbst die geringste Lageänderung des Körpers oder Extremitäten wird nicht ohne Hilfe durchgeführt. Bei fehlendem Hinweis, Rückgriff auf das Interview mit Pflegeperson [durch die Autorin gekennzeichnet]	„*…ist bettlägerig, wird nur dienstags für vier Stunden in den Rollstuhl mobilisiert.*" (B06, D: 310) „*…sie ist z. Zt. immobil…*" (B09, D: 144) „*Ja, sie war ja die ganze Zeit bettlägerig. […] sie war so die letzten zwei eh Jahre eigentlich nur noch im Bett*." [B10, FA12, Interview: 70] „*Dekubitus-, Kontrakturen-, Sturzrisiko*" (B12, D: 146)
Einschätzung eines Sturzrisikos	**Quelle: Pflegeprozessdokumentation**
Sturzrisikoassessment: Geringes Sturzrisiko Hohes Sturzrisiko Sehr hohes Sturzrisiko	Erhöhtes – sehr hohes Sturzrisiko: „*erhöhtes Sturzrisiko*" (B02, D:199) „*sehr hohes Sturzrisiko*" (B05, D: 492)
Sturzereignis und Sturzvorgeschichte ohne Assessment Bei fehlendem Hinweis, Rückgriff auf das Interview mit Pflegeperson [durch die Autorin gekennzeichnet]	Sturzvorgeschichte liegt vor: „*Selbständig mobil. Stürze zu Hause.*" (B01, D: 281) „(..) *ist gestürzt. Sie lag auf dem Fußboden in ihrem Zimmer* (…)." (B07, D: 166) „*Probleme mit der Körperbalance, Gangveränderungen, die mit veränderter Mobilität, Motorik und Sensibilität einhergehen, (...) Angst vor Stürzen, Sturzvorgeschichte* (…)." (B08, D: 223) „[…] *ich hab' sie überhaupt ins* [Einrichtung] *gebracht, nach diesem Oberschenkelhalsbruch, nach dem Sturz*: […]"[FA12, Interview: 70] „*Aufgrund der Selbstgefährdung i.R. der Unruhezustände z. B. durch Stürze, sind* (…) *erkrankungsbedingt FEM zum Schutz erforderlich*" (B10, D: 239-240) Sturzvorgeschichte. Mehrere Sturzprotokolle vor dem PEG-Ereignis. [Anmerkung d. Autorin zu B12, D: 143] „*Sturzrisiko liegt vor.*" (B12, D: 215)

[58] (Wenn vorhanden, wurde ein quantitatives Risikoeinschätzungsinstrument herangezogen wie etwa der Barthel Index–Skala)
[59] Barthel Index: Erhebungsinstrument zur Erfassung von Selbstständigkeit im Alltag bzw. Pflegebedürftigkeit

Eingeschränkte Kommunikation bei Demenz:

Die Fähigkeit zur Kommunikation wird in den Ausprägungen *verbale Kommunikation*, *eingeschränkte verbale Kommunikation*, *nonverbale Kommunikation* sowie *schriftliche Willensbekundung* abgebildet. Gemäß den Ergebnissen der Dokumentenanalyse sind die untersuchten demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses oftmals in der Lage, im gewohnten Alltagsablauf ihre existenziellen Wünsche und Bedürfnisse verbal in eingeschränkter Art und Weise kundzutun. Auch besteht die Kommunikationsform, welche ausschließlich mit Gestik und Mimik erfolgt (Tabelle 13).

Tabelle 13: Ausprägungen der Kommunikation zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses

Kommunikation in den Ausprägungen:	**Pflegebeurteilung in der Pflegeprozessdokumentation vor dem PEG-Ereignis**
Fähigkeit zur verbalen Kommunikation ist erhalten; kann sprachlich Wünsche und Bedürfnisse äußern.	"*Kann sich mitteilen, äußert Wünsche.*" (B10, D: 141) *„Bewohnerin kann sich verbal und nonverbal äußern. Kann ihre Wünsche und Bedürfnisse verbal und nonverbal äußern.“* (B09, D: 173) *"Bewohnerin gibt klare Antworten.“* (B02, D: 211) „*Kann ihre Wünsche mitteilen.“* (B01, D: 348) „*Möchte nach eigenen Aussagen hier weg.*“ (B07, D: 193)
Verbale Kommunikation eingeschränkt möglich	„Eingeschränkte sprachliche Äußerungsfähigkeit in Verbindung mit eingeschränkter Selbständigkeit (Demenz).“ (B12, D: 155) „Kann sich nur wenig äußern.“ (B08, D: 188)
Nonverbale Kommunikation möglich, kann durch Gestik und Mimik Wünsche und Bedürfnisse artikulieren	„*Kann verstehen, kann teilweise durch Mimik und Gestik sich mitteilen. Teilweise unklare Reaktionen auf Ansprache, Äußerungen erfolgen nonverbal, dadurch* häufig Missverständnisse.“ (B06, D: 394-395) „*Bewohnerin zeigt eindeutige Willensbekundungen, ob Bewohnerin sich über die Konsequenzen im Klaren ist, wie entscheidungsunfähig sie ist, kann nicht beurteil werden.*“ (B06, D: 108-109) „*Nonverbale Kommunikation: ja*“ (B05, D: 424) „(…) *desweiteren ist sie nicht mehr in der Lage, über diese Maßnahmen selbständig zu entscheiden.*“ (B05, D: 211)

Eingeschränkte Willensbekundung und eingeschränkte Ausführung des Selbstbestimmungsrechts bei Demenz:

Bei allen untersuchten Heimbewohnerinnen liegt zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses eine Vollmacht zu allen Aufgabenbereichen inkl. Gesundheitssorge vor; dies geht aus der Dokumentenanalyse der Pflegeprozessdokumentation hervor. Bei den Vollmachtsträgern handelt es sich stets um An-/Zugehörige der Bewohnerinnen. Die an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen üben diese Aufgabe zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses seit 0 bis mehr als 10 Jahren aus.

In der Dokumentenanalyse erscheinen schriftliche Willensbekundungen in Form eines *Patiententestaments*, welche zwei bzw. drei Jahre vor dem PEG-Ereignis erstellt wurden. Die Willenserklärungen der Bewohnerinnen sind vor der Neuregelung der Patientenverfügung im Betreuungsgesetz (Bundesministerium für Justiz 2009) in allgemeinem Wortlaut verfasst, wonach im Fall eines *unheilbaren Leidens* oder einer unheilbaren, zum Tode führenden Erkrankung eine *Verzögerung des Sterbevorgangs* oder Verlängerung eines Leidens mit Hilfe der ‚Apparatemedizin' / ‚künstlichen Mitteln' unterbleiben soll.

> *„…Ich versichere, dass ich im Fall eines unheilbaren Leidens nicht mit ‚künstlichen Mitteln' am Leben erhalten werden will. (…)." (B08, D: 119)*
>
> *„…erkläre ich hiermit meinen festen Willen: Für den Fall dauernder Bewusstlosigkeit oder einer unheilbaren zum Tode führenden Krankheit bestimme ich, dass eine Verzögerung des Sterbevorgangs oder eine Verlängerung meines Leidens mit Hilfe der ‚Apparatemedizin' zu unterbleiben hat (…)." (B01, D: 93-95)*

4.3.2.2 Ernährungssituation nicht sichergestellt

Die Ergebnisse zur Untersuchung der Ernährungssituation zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses stammen zumeist aus der Berichterstattung in der Pflegedokumentation. Im Rahmen des internen Qualitätsmanagements der Einrichtung erfolgen in größeren zeitlichen Abständen quantitative und qualitative Beurteilungen des Ernährungsstatus, etwa im Rahmen einer Pflegevisite unter Zuhilfenahme unterschiedlicher Instrumente zur Einschätzung des Ernährungsstatus. Unter den teilgenommenen Pflegeeinrichtungen dominieren die Erhebungsinstrumente *Pflegerische Erfassung von Mangelernährung und deren Ursachen (PEMU)* sowie ein Anamnesebogen zur Bestimmung des Ernährungszustandes älterer Menschen, das Mini Nutritional Assessment (MNA). Es handelt sich hierbei um im stationären Langzeitpflegebereich häufig vorzufindende Instrumente, die insbesondere für den geriatrischen Personenkreis empfohlen werden. Ferner findet sich bei allen Bewohnerinnen der Body-Mass-Index BMI[60] in der Pflegeprozessdokumentation wieder. Der BMI-Wert liegt zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses unter allen Demenzbetroffenen zwischen 18-30 kg/m^2; 26-27 kg/m^2 unter den beiden PEG-Trägerinnen[61]. Die nachfolgende Tabelle fasst sämtliche quantitativ erhobenen Punktwerte zum Ernährungsstatus der untersuchten Demenzbetroffenen zusammen (Tabelle 14).

---

[60] Dieser wird seitens des Medizinischen Dienstes der Spitzenverbände für den Personenkreis der ≥ 65-Jährigen mit einem Wert zwischen 24-29 kg/m^2 empfohlen (MDS 2003, 47) und findet sich entsprechend in den Prüfanleitungen des Erhebungsbogens zur Qualitätsprüfung beim Pflegebedürftigen durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen MDK wieder.

[61] Nach Expertenmeinung, kann selbst bei „idealem" BMI eine Mangelernährung vorliegen

Tabelle 14: Ernährungsstatus unter den demenzbetroffenen Teilnehmerinnen

Instrumente zur Erfassung des Ernährungsstatus	**Mangel- / bzw. Unterernährung unter den Untersuchungsteilnehmerinnen mit oraler Nahrungsaufnahme**
PEMU Pflegerische Erfassung von Mangelernährung und deren Ursachen. Kriterien für die Einschätzung eines Risikos für Nahrungsmangel: Äußerer Eindruck, BMI < 20, unbeabsichtigter Gewichtsverlust, auffällig geringe Essmenge, erhöhter Energie- / Nährstoffbedarf und -Verluste (z. B. bei Hyperaktivität, Fieber, offenen Wunden)	Äußerer Eindruck: unterernährt (B02, D: 154) Risiko für Nahrungsmangel (B08, D: 185)
MNA Anamnesebogen zur Bestimmung des Ernährungszustandes älterer Menschen, Mini Nutritional Assessment, 18 Items. Scores für Anamnese, Gesamt-Index (max. 30 Punkte). Auswertung des Gesamt-Index: Im Bereich 17-23,5 Punkte = Risikobereich für Unterernährung Weniger als 17 Punkte = schlechter Ernährungszustand	Risikobereich für Unterernährung 19, 5 Punkte (B05, D: 106) 22,5 Punkte (B12, D: 105) Schlechter Ernährungszustand MNA = 13 (B10, D: 112)
BMI – Body Mass Index Der Medizinische Dienst der Spitzenverbände, MDS, empfiehlt für den Personenkreis der ≥ 65-Jährigen einen Wert zwischen 24-29 kg/m^2 (MDS 2003, 47)	Außer BMI-Index keine weiteren Instrumente zur Einschätzung des Ernährungsstatus : BMI 23 (B07) BMI 25 (B09) BMI 30[62] (B01)

- Risiko zur Mangelernährung / Unterernährung bei Demenz

Zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses dominiert unter den demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen ein bereits länger andauerndes Risiko für Mangel- / Unterernährung. Die instabile Ernährungssituation steht dabei in engem Zusammenhang mit veränderten Essgewohnheiten wie etwa dem verlangsamten Esstempo, der Aufnahme von nur noch geringsten Speisemengen sowie einer Fehlfunktion des Kau-/Schluckvorgangs. Unter den Bewohnerinnen mit oralem Nahrungsangebot[63] dominieren die Kau-Schluckschwierigkeiten zumeist viele Wochen vor dem PEG-Ereignis die Mahlzeiteneinnahme. Die Ergebnisse zeigen keine durchgängigen Hinweise auf eine logopädische Einbindung vor dem PEG-Ereignis in der Heimeinrichtung. Die Schwierigkeiten im Kau-/Schluckvorgang sind in der Pflegeprozessdokumentation gekennzeichnet durch einen Kontrollverlust über die Speiseverarbeitung in der Mundhöhle mit

[62] Zwei von acht Bewohnerinnen weisen anhand der Instrumente kein Risiko für Mangelernährung bei einem „idealen“ BMI auf.
[63] Zwei der untersuchten Bewohnerinnen sind bereits PEG-Trägerinnen.

verzögertem Schluckreflex. In Folge dessen wird wiederholt das Einbehalten der Speisen im Mund sowie das Verschlucken mit Hustenanfällen dokumentiert:

> *„(..) schluckt schlecht, behält lange das Essen im Mund.“ (B05, D: 107)*
>
> *„(..) isst und trinkt sehr schlecht. (...) schluckt nicht. Hat wohl große Schluckbeschwerden (...) behält alles im Mund, schluckt nicht." (B02, D: 133-4).*
>
> *„Sie lässt die Flüssigkeit sehr lange im Mund, bevor sie sie runterschluckt und hustet nach dem Schlucken zeitweise.“ (B08, D: 165-6)*

Auch treten Schluckbeschwerden erst unmittelbar vor dem PEG-Ereignis (z. B. wegen zerebralem Insult) auf, oder es handelt sich um Bewohnerinnen mit über Wochen anhaltendem Appetitverlust und intermittierender Nahrungsablehnung, bis hin zu einer permanenten Ablehnung oraler Speiseangebote, die schließlich für eine unzureichend sichergestellte Ernährungssituation sorgen:

> *„(..) hat in den Monaten Juni bis Sept. 4,5 kg abgenommen, hat öfters das Essen verweigert.“ (B10, D: 161)*
>
> *„Hat das Mittagessen abgelehnt.“ (B07, D: 140).*

PEG-Komplikation bei Demenzbetroffenen mit bereits durchgeführter PEG-Anlage:

Das Auftreten einer Sondendysfunktion wie etwa Sondenbruch oder die Sondenverstopfung (Sondenokklusion) einer bereits durchgeführten PEG-Anlage stellt eine weitere Varianz einer nicht mehr sichergestellten Ernährungssituation der demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen dar. Nach den Auswertungen der Dokumentenanalyse bahnt sich die Eskalation der Ernährungssituation über viele Wochen an. Sie ist mit Institutionswechseln verbunden und erfordert die Auseinandersetzung mit einem operativen Eingriff zur Klärung der Dysfunktion der liegenden PEG-Anlage bzw. deren Neulegung. Die Datenauswertungen verweisen auf Unzulänglichkeiten in der Auseinandersetzung mit einem Behandlungsabbruch einer bereits durchgeführten PEG-Anlage. Unsicherheiten und hinauszögernde Handlungsweisen sind dokumentiert und werden so lange fortgesetzt, bis die Sicherstellung der Ernährungssituation gänzlich versagt.

> *„Vorhandene PEG ist defekt. Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe nicht mehr über die PEG möglich.“ (B05_II:175)*
>
> *„*[…]. *ich hatte eigentlich schon meine /die Erlaubnis gegeben, das zu machen, aber das habe ich zurück genommen, am selben Tag noch. Ich bin dann am Abend da nochmal rein, und das ging auch, das war in Ordnung, ich konnte das zurück nehmen. Und habe die Einverständniserklärung für die Legung einer neuen PEG NICHT gegeben, also ich habe das zurückgezogen.* […] *Und dann bekam ich plötzlich einen Anruf* […]. *im Krankenhaus, (...), sagte ‚Ich habe heute Morgen nochmal probiert mit Wasser, so mit der PEG ein bisschen drehen und ein bisschen fummeln und siehe da, das Ding ging wieder‘. Wo ich dachte, ‚NEIN, was ist das jetzt?‘. Also somit wurde sie entlassen, kam wieder in das Heim, und das Gerät ging wieder. Natürlich immer mit diesem Vorbehalt, es kann ja auch jede Minute wieder ausfallen. Und dann (...) ja dann ging es eigentlich los. Wo ich dachte ‚Verflixt nochmal‘, es kann doch nicht / also das Leben meiner Mutter*

> […] *kann doch nicht davon abhängig sein, ob dieses Gerät funktioniert oder nicht.“ (FA05_II 33-41)*

4.3.2.3 Instabile Gesundheitssituation

Auslöser des PEG-Ereignisses ist ein aktuelles Gesundheitsproblem bei bereits instabiler Ernährungssituation. Das Krisengeschehen entwickelt sich zumeist allmählich und eskaliert bei einer neu hinzutretenden Komplikation, wodurch die Gesundheitsproblematik nicht mehr kompensiert werden kann. Dazu gehören etwa ein fieberhafter Infekt, das nun absolute Unvermögen zur oralen Speiseverarbeitung oder das anhaltende und absolute Ablehnen oraler Speiseangebote. Rasch beginnende, aktuelle Krisensituationen ergeben sich etwa durch einen zerebralen Insult. Unabhängig von der zeitlichen Verlaufsdynamik ist die Krisensituation dadurch gekennzeichnet, dass die Ernährungssituation nicht mehr sichergestellt werden kann und als Auslöser für das PEG-Ereignis zu betrachten ist.

- Plötzlich auftretendes Gesundheitsproblem

Ein neues, plötzlich auftretendes bedrohliches Gesundheitsproblem zeigt sich bei langjähriger Grunderkrankung als Auslöser für das PEG-Ereignis und steht etwa in Verbindung mit einem zerebralen Insult, in Folge dessen es unmittelbar zur Klinikeinweisung mit PEG-Angebot kommt.

> *„(…) PEG Anlage nach intrazerebraler Blutung wegen Schluckstörungen (…)“. (B07, D: 169)*
>
> *„Sturz (…) im Zimmer. (..) wurde gefunden. Arme und Beine beweglich. (…) Kurz darauf stellt Pflege herabhängende Mundwinkel und hängende Arme fest.“ (B12, D: 92-94)*

- Allmähliche Verschlechterung der Gesundheitssituation

Zumeist zeigt sich eine schleichende Veränderung der Essgewohnheiten, die im Verlauf an Dynamik zunehmen und schließlich zum Gesundheitsproblem mit ernährungsbezogener Krisensituation werden. Das Unvermögen zur oralen Speiseverarbeitung, die Fehlfunktion des Schluckvorgangs bis hin zur Ablehnung oraler Speiseangebote bei Appetitverlust dominieren hier die Ernährungsproblematik. Die Pflegenden sind zu diesem Zeitpunkt nicht mehr in der Lage, die instabile Ernährungssituation zu kompensieren, insbesondere dann, wenn weitere Komplikationen, etwa ein fieberhafter Infekt, hinzutreten.

> *„(..) in schlechtem Allgemeinzustand (..) entwickelt Temperatur. Nimmt nur ein paar Schlucke zu sich (…) fühlt sich warm an.“ (B09, D: 132)*
>
> *„PEG-Versorgung bei Dysphagie.“ (B09, D: 56)*
>
> *„Verweigert permanent Essen und trinken, kneift den Mund zusammen.“ (B09, D: 131)*
>
> *„(..) sehr stark verschleimt (…) Essen und trinken nicht möglich.“ (B05, D:124)*
>
> *„Essen und Trinken abgelehnt. Medikamente ausgespuckt (…) Arzt vom schlechten Zustand (…) berichtet und über keine Nahrungsaufnahme und Trinken Info gegeben.“ (B08, D: 146-50)*

„(...) benötigt auf Grund der Demenz und des verlangsamten Schluckreflexes eine PEG (...).„ (B08, D: 309)

„Und hat dann auch zu uns gesagt, er hätte sich auch mit ihr unterhalten, man könnte ja, man bekäme Antworten auf seine Fragen, sie wäre eigentlich ganz gut drauf, könnte aber wohl aufgrund ihrer Demenz und ihrer Schluckbeschwerden nicht mehr die Nahrung aufnehmen […]*." (FA10: 21)*

4.3.2.4 Zusammenfassung: Die verborgene Demenz - ursächliche Bedingungen

Die Ergebnisse zum Gesundheitszustand der hochaltrigen demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses zeigen eine zumeist länger anhaltende instabile Gesamtsituation in den Alltagsaktivitäten bei Multimorbidität und Pflegebedürftigkeit, deren Fähigkeit zur Ausführung des Selbstbestimmungsrechts erheblich reduziert ist. Unterschiede im Gesundheitszustand zeigen sich in der Komposition von Gesundheitsproblemen, ihrer Dynamik im zeitlichen Verlauf sowie im Auftreten aktueller Gesundheitsprobleme zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses. Die Auswertungsergebnisse bestätigen einen durchgängig fortgeschrittenen bis weit fortgeschrittenen Demenzverlauf unter den untersuchten Heimbewohnerinnen. Sie erreichen zum Zeitpunkt der erstmals dokumentierten Demenz ein Alter zwischen 75 und 88 Jahren. Eine nach ICD-10 vorgenommene Demenzdiagnose liegt nicht durchgängig vor. Zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses zeigt sich der Demenzverlauf intermittierend oder schleichend. Die Bewohnerinnen sind jedoch in der Lage, in einfacher Form existenzielle Wünsche und Bedürfnisse kundzutun. Neben dem reduzierten Allgemeinzustand belegen die Ergebnisse eine instabile Ernährungssituation der Bewohnerinnen, insbesondere bei Vorliegen von Kau- und Schluckstörungen. Die fortgeschrittene Demenz mit nicht mehr sichergestellter Ernährungssituation wird als ursächliche Bedingung für das Auftreten des PEG-Ereignisses rekonstruiert. Auslöser für das PEG-Ereignis ist eine bedrohliche Gesundheits- und eskalierende Ernährungssituation. Für die Einzelfallprüfung einer PEG-Anwendung fehlen Hinweise auf eine hinreichende zielgruppenspezifische Erhebung der Demenzphase bzw. der Schweregradeinteilung der Demenz sowie der differenzierten Abklärung demenzassoziierter Kau- und Schluckstörungen.

4.3.3 Die betroffenen Advokaten und das bedrohte Selbst – intervenierende Bedingungen

Die Strukturkomponente der intervenierenden Bedingungen im PEG-Ereignis beschäftigt sich mit den förderlichen und hemmenden Aspekten, welche die Wahrnehmung des PEG-Ereignisses prägen und entsprechend auf das Entscheidungshandeln der stellvertretenden An-/Zugehörigen und anderer beteiligter Personen einwirken. Die damit verbundene Forschungsfrage fokussiert hierbei vornehmlich die Rollenanforderungen an Stellvertreterpersonen im PEG-Ereignis. Als prinzipiell förderliche Bedingung lässt sich aus den Daten die unmittelbare und durchgängige Entscheidungsbeteiligung der Stellvertreterpersonen mit Entscheidungshoheit insbesondere im Aufgabenkreis der Gesundheitssorge rekonstruieren. Demgegenüber zeigen sich im PEG-Ereignis Barrieren, wenn es um die Achtung von Bewohnerpräferenzen zur Sondenernährung geht. Ferner zeigen die Auswertungsergebnisse Hürden für eine durchgängige Entscheidungsbeteiligung von Bezugspflegepersonen der Heimeinrichtung sowie für behandelnde Hausärzte der demenzbetroffenen Menschen.

4.3.3.1 Beachtliches Selbstbestimmungsrecht über langfristige Sondenernährung - Demenzbetroffene Heimbewohnerinnen im PEG-Ereignis

Seitens der demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen lassen sich keine eindeutigen Aussagen über handlungsentscheidende Aspekte im PEG-Ereignis abbilden. Demgegenüber gibt es Hinweise für Barrieren in der Ausführung des Selbstbestimmungsrechts im Zusammenhang mit dem PEG-Ereignis.

- Die beachtliche Selbstbestimmung

Eine ausdrückliche persönliche Willensbekundung der demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen zur Anwendung einer PEG-Anwendung lässt sich aus den Daten nicht rekonstruieren. Die informierte Entscheidung über eine enterale Sondenernährung setzt eine informierte Aufklärung bei Einwilligungsfähigkeit voraus. Anhaltspunkte für eine Prüfung der Einwilligungsfähigkeit der demenzbetroffenen Bewohnerin (durch den behandelnden Arzt) für die zu erörternde PEG-Maßnahme lassen sich in der Regel nicht rekonstruieren. Für die demenzbetroffenen Bewohnerinnen kann zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses in den Daten durchgängig eine von ihr selbst benannte Vertreterperson (bevollmächtigte An-/Zugehörige) oder bestellte Betreuungsperson (ebenfalls Angehörige) ermittelt werden, die an Stelle der Bewohnerin, im Falle der eigenen Unfähigkeit, über den Aufgabenkreis der Gesundheitssorge dem (mutmaßlichen) Willen Geltung verschafft. Willenserklärungen gegenüber einem oralen Speiseangebot liegen zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses temporal in mündlich artikulierten Ausdrucksformen im Sinne eines Nicht-Einverständnisses gegenüber oralen Speiseangeboten vor. Auch lässt sich eine *natürliche* Willenserklärung anhand von basalen Ausdrucksformen für oder gegen orale Speiseangebote abbilden. Ein früherer antizipierter Behandlungswunsch für eine

PEG-Anwendung lässt sich ebenfalls rekonstruieren. Den vorgefundenen schriftlichen Patiententestamenten fehlt es an konkreten Nichtbehandlungsanweisungen oder an der Konkretisierung gesundheitlicher Situationen, auf die sich die Aussagen der Erstellerin beziehen. Bezeichnungen wie „*Apparatemedizin*“ (B01, D: 94) oder Formulierungen, wonach nicht mit „*künstlichen Mitteln*“ (B08, D: 119) agiert werden soll, erfordern die Erforschung und Auslegung des eigentlichen Willens. Ein Hinweis auf durchgängige und gezielte Erforschung und Auslegung des (mutmaßlichen) Willens ist in den Daten nicht erkennbar. Die Wahrnehmung der Notwendigkeit dieses Vorgehens bei Vorhandensein einer Stellvertreterperson lässt sich aus den Daten nicht rekonstruieren. Die schriftlichen Willensbekundungen der Bewohnerinnen sind aufgrund der fehlenden Spezifizierung rechtlich als *beachtlich* zur Feststellung des Willens heranzuziehen.

> *„Für den Fall,* […] *einer unheilbaren, zum Tode führenden Krankheit, bestimme ich, daß eine Verzögerung des Sterbevorgangs oder eine Verlängerung meines Leidens mit Hilfe der ‚Apparatemedizin‘ zu unterbleiben hat.“ (B01, D: 94)*

4.3.3.2 Die betroffenen Advokaten – Befähigung und Bereitschaft der Stellvertreterperson zur Ausübung der Entscheidungshoheit

Die förderlichen und hemmenden Bedingungen der stellvertretenden An-/Zugehörigen im PEG-Ereignis bestimmen die Sichtweise, das Erleben sowie die Handlungsweisen des PEG-Ereignisses. Aus den Ergebnissen lassen sich zwei Konzeptdimensionen als intervenierende Bedingungen bestimmen. Die Befähigung und die Bereitschaft bzw. das Selbstverständnis zur Ausübung der Entscheidungshoheit. Sie bilden die Anforderungsbedingungen an die an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen im PEG-Ereignis. Beide Dimensionen lassen sich als zwingende Voraussetzung für das Entscheidungshandeln als Stellvertreterperson im PEG-Ereignis darstellen. Ihre Ausprägungen und das Zusammenspiel konstituieren die Qualität der PEG-Entscheidung. Die Befähigungsdimension zeigt sich vornehmlich in der Phase der Gewinnung einer Entscheidungsgrundlage, während die Bereitschaftsdimension insbesondere in der Phase der Umsetzung der Entscheidung bedeutsam wird. Die Abwesenheit einer Dimension und ihrer Ausprägungen hat Konsequenzen für die gesamte Qualität der Stellvertreterentscheidung im PEG-Ereignis.

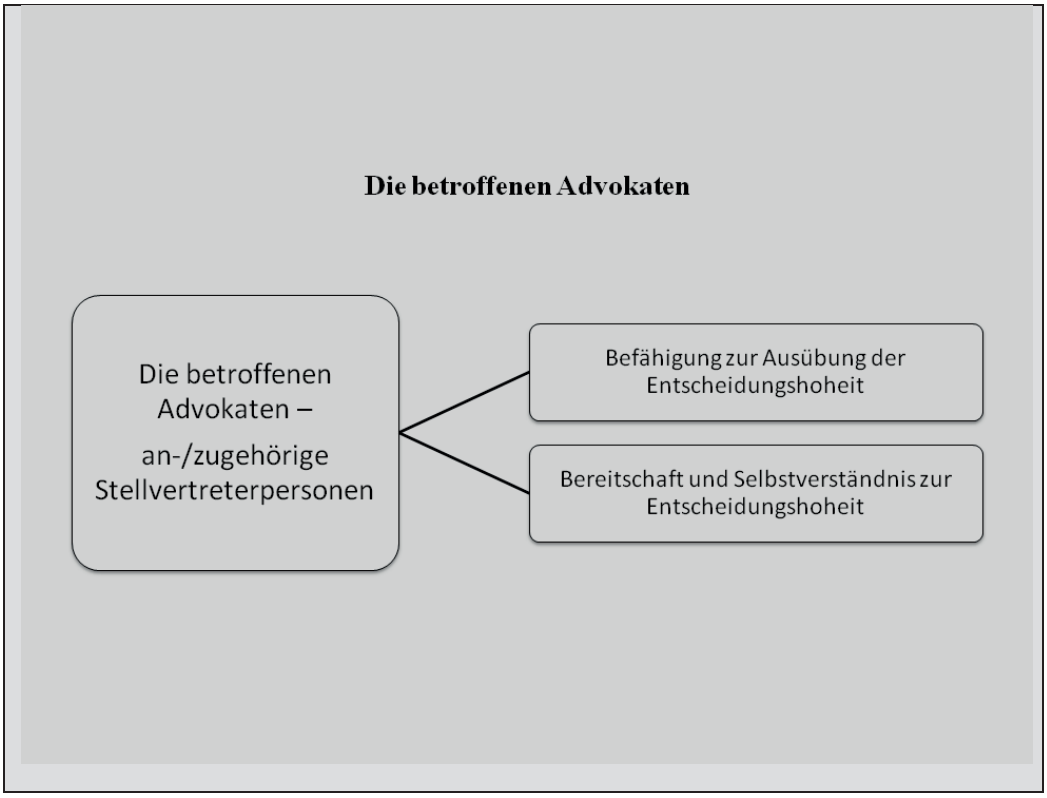

Abbildung 7: Anforderungsbedingungen an die Stellvertreteraufgaben im PEG-Ereignis

Die Befähigungsdimension lässt sich nach intrinsischen und extrinsischen Ausprägungen abbilden. So umfassen die intrinsischen Bedingungsdimensionen die individuellen Fähigkeiten und Fertigkeiten der stellvertretenden Person, insbesondere Sach- und Methodenkompetenzen, welche zur Gewinnung einer Entscheidungsgrundlage erforderlich sind. Inwieweit dies gelingt, hängt vornehmlich von der Art und Komposition von sach- und methodenbezogenen Kompetenzanforderungen der stellvertretenden Person ab. Als extrinsische Bedingungsdimensionen wirken vornehmlich Ressourcen aus der Umgebung der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen, etwa die Familie und der Bekanntenkreis, entscheidungsleitend auf die Stellvertreterpersonen ein. Hierzu kann auch der Einfluss der Ärzteschaft und Bezugspflegepersonen angeführt werden (vgl. Kapitel 4.3.4). Demgegenüber fokussiert die Bereitschaft bzw. das Selbstverständnis zur Ausübung der Entscheidungshoheit die Handlungskompetenzen der Stellvertreterpersonen. Damit verbunden sind ihre Erwartungen, Überzeugungen und Beweggründe im PEG-Ereignis, mit denen sie die Steuerung des Entscheidungsprozesses aktiv gestalten und die getroffene Entscheidung im Kontext vollstationärer Dienstleistungsbetriebe innerhalb inhomogener Akteursgruppen bei hochgradig sensibler Entscheidungsthematik durchführen. Die Ergebnisse verweisen auf die Erfordernis einer Verknüpfung beider Komponenten, um im PEG-Ereignis eine informierte Stellvertreterentscheidung im Sinne der Bewohnerin herbeizuführen.

> „[…] *wenn ich sage ‚Die Patienten sind so, dass sie im Unterbewusstsein alles aus sich rausreißen, weil es, das gehört nicht zu ihrem Körper'. Das kann nur einer wissen, der in diesem Beruf tätig ist oder der eben kranke Eltern zu Hause hat oder so. Das kann ein anderer nicht so wissen. Aber, (...) dass das ALLEINE entscheidend ist, glaube ich nicht." (FA14: 239)*

- Die Befähigung von Stellvertreterpersonen zur Ausübung der Entscheidungshoheit – Anforderungen an Sach- und Methodenkompetenz

Die Wahrnehmung des Handlungsproblems im PEG-Ereignis wird maßgeblich geprägt von den vorhandenen Sach- und Methodenkompetenzen der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen. Art und Ausprägung dieser Kompetenzen im PEG-Ereignis wirken schließlich auf das Entscheidungshandeln ein. Die Sachkompetenzen im PEG-Ereignis umfassen das Vorliegen eines bestverfügbaren Sach- und Erfahrungswissens zur PEG-Behandlung und ein Verständnis für die erhaltenen Informationen in der individuellen Entscheidungssituation. Insbesondere verweisen die Ergebnisse auf die Bedeutsamkeit von Erfahrungswissen im PEG-Ereignis, welches diejenigen Stellvertreterpersonen schätzen, wenn sie darauf zurückgreifen können, und jene vermissen, denen lediglich Sachinformationen zur Verfügung stehen. Die methodischen Kompetenzen ermöglichen das Aufbereiten erhaltener Informationen, deren Bewertung und Übertragung auf die momentane Situation im PEG-Ereignis. Darüber hinaus werden methodische Kompetenzen zur Einschätzung und Bewertung der Gesundheitssituation der Bewohnerin zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses erforderlich. Insbesondere stellt die Einschätzung des (mutmaßlichen) Willens der Bewohnerin für die in Rede stehende Behandlung hohe Anforderungen an die Stellvertreterpersonen. So gilt es, den Willen zu prüfen, zu erforschen, auszulegen und ihm Geltung zu verschaffen. Die vorhandenen Sach- und Methodenkompetenzen unter den Stellvertreterpersonen variieren erheblich. Den Ergebnissen zufolge sind An-/Zugehörige in der Regel nicht mit den erforderlichen Kompetenzen ausgestattet, um den komplexen Anforderungen an die Stellvertreteraufgaben im PEG-Ereignis in angemessener Art und Weise Rechnung zu tragen.

Die Einschätzung der PEG-Behandlung durch Stellvertreterpersonen: Alles oder Nichts – Konstellation:

Die stellvertretenden An-/Zugehörigen unterscheiden sich erheblich hinsichtlich ihrer Einschätzung der PEG-Behandlung und lassen sich tendenziell in zwei Gruppen kontrastieren: Während die eine Angehörigengruppe über keine bis geringe PEG-Kenntnisse bzw. über Erfahrungen mit kurzfristiger nasaler Ernährungsbehandlung verfügen sowie Unzulänglichkeiten bei der Beschaffung oder Bewertung von Informationen zur PEG-Behandlung aufweisen, und auch innerhalb der Familie oder Bekanntenkreis keine entsprechenden Ressourcen vorliegen, erscheint demgegenüber eine zweite Angehörigengruppe, die sowohl über hinreichende Vorkenntnisse und Erfahrungswissen zur PEG-Behandlung verfügt als auch auf Ressourcen aus

dem privaten oder beruflichen Umfeld zurückgreifen kann, indem sie mit Zusatzinformationen ausgestattet ist, die es ihnen ermöglicht, eine hinreichend informierte Entscheidungsgrundlage zu schaffen.

> „[…]. *So ein blutiger Laie der steht dann da und sagt, ‚Ach du lieber Himmel'." (FA05: 188)*
>
> *„Das ist ja erstaunlich. Man macht dann Erfahrungen für etwas, wo man sie eigentlich schon braucht, die Erfahrung." (FA05_II: 243)*

Der Zugang zu Erfahrungswissen - herausfordernde Befähigungs-Konstellation:

Die Ergebnisse legen erhebliche Kompetenzvariationen zur Verschaffung eines Sachverstandes zur PEG-Behandlung unter den an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen nahe. Angehörige mit Selbstzuschreibung eines Laienstatus ohne Vorkenntnisse und Erfahrungswissen beziehen ihre Informationen in der Regel aus der Hand der Ärzteschaft und Bezugspflegepersonen und übernehmen diese als Grundlage für das Entscheidungshandeln. Andere An-/Zugehörige mit Laienzuschreibung, aber zugleich einem Anspruch nach eigenständiger und umfassender Informationsverschaffung, suchen ebenfalls den Weg über die behandelnden Ärzte und Bezugspflegepersonen. Jedoch zeigen die Ergebnisse hierbei eine Diskrepanz zwischen den für diese Angehörigengruppe relevanten Informationen und denen, die seitens der Ärzteschaft bzw. den Bezugspflegepersonen zur Verfügung gestellt werden. Die bereitgestellten Informationen der Ärzteschaft fokussieren sich auf das medizinische Regelwissen. Die technische Ablaufbeschreibung der PEG-Sondenlegung vermittelt den Stellvertreterpersonen mit Wunsch nach umfassender Informationsverschaffung den Eindruck des Bagatellisierens eines operativen Eingriffs.

> *„Es war eigentlich mehr so eine mechanische Information.* ‚So und so ist das, das und das passiert da. *Und wenn diese Sonde gelegt ist dann kann die benutzt werden, muss sie aber nicht. Mutter kann auch anders essen und gut. Also eigentlich ist das alles überhaupt gar nicht schlimm'." (FA05:178)*
>
> *„Weil ich eben halt auch, na ja gut, jetzt so eine PEG legen ist irgendwo auch ein Eingriff, ein operativer Eingriff, so ganz ohne geht das ja denn auch nicht, und ob sie das dann wieder übersteht und, aber der Arzt hat gesagt, ja. (...) das (...) könnte man schon versuchen." (FA11: 57)*

Die artikulierten Bedürfnisse An-/Zugehöriger mit Wunsch nach speziellen Informationen zielen stärker auf das Erfahrungswissen der Alltagspraxis ab. Auftretende Fragen werden aus der Perspektive der Lebensqualität betrachtet und beschäftigen sich mit den Auswirkungen auf den sozialen Alltag der Bewohnerin durch eine PEG-Behandlung. Auch fokussieren sie sich auf die nichtintendierten Folgen einer PEG-Sondenanlage. Die Suche führt gezielt zur Pflegeprofession und wird erneut unbefriedigend berichtet. Hierbei belegen die Auswertungsergebnisse den Bedarf nach Unterstützung für Transferleistungen von erhaltenen Sachinformationen auf das individuelle PEG-Ereignis der Bewohnerin mit Schaden- / Nutzenbewertung. Den Angehörigen fehlen zur

Klärung recherchierter Zusatzinformationen und neu aufgetretener Fragen unter der Ordnungskraft hochgradig regulierter Dienstleistungsbetriebe und strukturökonomischer Zwänge die erforderlichen Handlungsspielräume für die Schaffung einer umfassenden Entscheidungsgrundlage (vgl. Kapitel 4.3.4). Erschwerend für unerfahrene Stellvertreterpersonen erscheint das Vorliegen von widersprüchlichen Entscheidungskriterien und Dissens-Konstellationen bei der Suche nach einer Entscheidungsgrundlage. Erhalten unerfahrene Stellvertreterpersonen nicht die für sie relevante Unterstützung im Zugang und der Bewertung von Information, etwa seitens der behandelnden Ärzte oder Bezugspflegepersonen, und scheitern auch Versuche, aus dem Familien- und Bekanntenkreis Erfahrungswissen zu rekrutieren, erfolgt in Ermangelung weiterer Entscheidungskriterien eine Rückbesinnung auf die Perspektive der Bewohnerin mit eingeschränkter Willensbekundung als letzte mögliche Informationsquelle, welche schließlich entscheidungsrelevant wird.

> *„Eigentlich nicht so großartig so medizinische oder, oder, oder. Ich bin nach meinem Gefühl und nach dem gegangen, was würde sie entscheiden. Und das war das einzige, was ich hatte." (FA05: 37-39)*
>
> *„Und eh da haben wir so einiges gelesen, und da hatten wir plötzlich auch mehr Fragen." (FA02, 2: 141-142)*

Sach- und Erfahrungswissen korrespondieren mit Erwartungen an die PEG-Behandlung:

Die Erwartungen von Stellvertreterpersonen an die in Frage stehende PEG-Behandlung korrespondieren mit ihrem Erfahrungswissen und ihren Sachkenntnissen zu langfristiger Sondenernährung. Unter an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen mit keinerlei Vorkenntnissen und Vorerfahrungen imponiert eine optimistische Erwartungshaltung gegenüber der PEG-Anwendung, mit dem Ziel einer Ernährungssicherstellung und damit einhergehend die Verbesserung der Gesamtsituation. Informationen über unerwünschte Folgen oder Informationen über Nebenwirkungen werden nicht berichtet oder sind nicht bekannt. Demgegenüber zeigen Stellvertreterpersonen mit Vorkenntnissen über und Erfahrungswissen mit PEG-Behandlung eine zögerliche bis distanzierte Erwartungshaltung gegenüber dem PEG-Angebot. Persönliche Erfahrungen und Vorkenntnisse können aufgrund einer Tätigkeit innerhalb einer Pflegeinrichtung, im Rahmen einer Qualifizierung zur Begleitung Sterbender oder etwa durch andere pflegenahe Tätigkeiten in vollstationären Dienstleistungsbetrieben bestehen. Auch verfügen diese Stellvertreterpersonen bereits über persönliche Erfahrungen mit einer PEG-Behandlung in der Familie. Zuweilen bestehen bereits Kontakte zur Ärzteschaft durch eine Arbeitsbeziehung. Zugleich ist der Umgang mit einer medizinischen Fachsprache innerhalb der eigenen Familie vertraut.

> *„*[…] *und wir kannten ja beide diese Problematik, ob das jetzt die PEG rausreißen oder, wie gesagt, die Viggo rausreißen ist* […]*." (FA14: 116)*

Hochgradige Unzulänglichkeiten tauchen hinsichtlich der medizinrechtlichen Aspekte im Zusammenhang mit einer langfristigen Sondenernährung auf. Die an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen zeigen hierbei durchgängig Wissenslücken bezüglich ihrer Stellvertreterfunktion für den Aufgabenkreis der Gesundheitssorge im Zusammenhang mit einer PEG-Entscheidung. Ein informierter Umgang mit der Entscheidungshoheit als Stellvertreterperson lässt sich aus den Daten nicht entnehmen. Stellvertreterpersonen treffen die Entscheidung über eine Ernährungssonde tendenziell zum ersten Mal. Den Berichterstattungen der Stellvertreterpersonen zufolge werden schriftliche Willensbekundungen der Heimbewohnerinnen von diesen nicht im Sinne einer bereits getroffenen Entscheidung angesehen, welcher nach Prüfung deren Angemessenheit auf die aktuelle Situation Geltung zu verschaffen ist. Vielmehr wirkt im PEG-Ereignis die wahrgenommene Empfehlung bzw. das *Muss* der behandelnden Ärzte entscheidungsleitend, in der Überzeugung, über Leben und Tod entscheiden zu müssen. Über den Sachverstand der Stellvertreterpersonen zu den formalen Voraussetzungen für das Zustandekommen einer PEG-Sonde (Indikationsstellung durch den Arzt, informierte Aufklärung und Einwilligung an Stelle der Bewohnerin) liegen keine Hinweise vor. Gleichwohl präsentieren die Ergebnisse ein Teilwissen der Stellvertreterpersonen darüber, was im Falle eines auftretenden Dissens zwischen Stellvertreterpersonen und Ärzteschaft geschieht, welche Bedeutung einer vorliegenden beachtlichen Patientenverfügung zukommt und worüber die Stellvertreterperson tatsächlich entscheidet, wenn es um die Auseinandersetzung mit einer langfristige Ernährungsbehandlung geht. Die hochgradige Unsicherheit darüber, was ihren Entscheidungsgegenstand darstellt, worüber die Stellvertreterpersonen tatsächlich entscheiden und welche Handlungsweisen medizinrechtlich möglich sind, spiegelt sich fallübergreifend unter allen stellvertretenden An-/Zugehörigen wider.

> "[…] *hab gesagt, ‚Ja gut, eigentlich wollte sie keine M(,), Maschine', da sind ja auch keine Maschinen, das ist im Prinzip nur 'ne Flasche, die da hängt, genau wie, wie eh, wie am Tropf hängen so ungefähr is' es ja auch im Endeffekt." (FA09: 69)*
>
> *„Hätten sie wahrscheinlich zwangsernährt, wenn ich nein gesacht hätte. (...). Weiß auch nich, wie die Gesetzgebung eh eh is, fremd." (FA01, 2: 41)*
>
> *„Wobei ich natürlich auch immer immer Unsicherheit war, ‚Darf ich das bestimmen?'. Ich war Betreuerin für meine Mutter, aber darf ich(,) also ich war für alles ja zuständig für sie, für eh Wohnen, Aufenthaltsrecht und so, aber darf ich bestimmen, eh ob sie isst oder nicht?" (FA12: 91)*

Erforschung und Auslegung der Willensbekundungen:

Die Stellvertreterentscheidung erfordert das Erforschen des (mutmaßlichen) Willens der einwilligungsunfähigen demenzbetroffenen Heimbewohnerin. In Anbetracht dessen, dass eine wie auch immer artikulierte Willenserklärung stets eine Auslegung erfordert, können in diesem Beitrag grundsätzlich keine Aussagen darüber geliefert werden, unter welchen Umständen dem Willen der Bewohnerin tatsächlich Geltung verschafft wurde. Abgebildet werden die

intervenierenden Bedingungen der Stellvertreterperson für die Achtung von Willensbekundungen von Bewohnerinnen im PEG-Ereignis.

Willensbekundungen der Bewohnerin liegen sowohl schriftlich, in *beachtlicher Form* als auch in Form von mündlichen Äußerungen und natürlichen Willensbekundungen durch körperliche Äußerungen vor. Ob und inwiefern die (mutmaßliche) Willenserklärung der Bewohnerin im PEG-Ereignis Beachtung unter den an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen findet, steht nach Auswertung der Ergebnisse weniger in Zusammenhang mit der berichteten Ausdrucksform der Willensbekundung (schriftlich, mündlich, natürlich, mutmaßlich). Als entscheidungsleitend erscheint für Stellvertreterperson mit Laienzuschreibung vielmehr die Befähigung zur Einschätzung der Akutheit des PEG-Ereignisses. Diese wird bestimmt durch die Wahrnehmung der Verbindlichkeit des PEG-Angebotes bzw. durch die Aufklärungsrhetorik seitens der Ärzteschaft oder Bezugspflegepersonen:

Unter der Bedingung, dass Stellvertreterpersonen im PEG-Ereignis die Anwendung einer Ernährungssonde als a) ein `*Muss*` bzw. `*Zuraten*` seitens der Gesundheitsexperten wahrnehmen und b) die Ernährungsproblematik der Bewohnerin im Sinne von `*nicht essen können*` einschätzen, tritt c) die Bedeutung und Achtung der Willensbekundungen der Heimbewohnerin tendenziell in den Hintergrund. Bei Wahrnehmung der PEG-Anwendung als eine „*Kann-Leistung*" sowie der Einschätzung der Ernährungssituation als Willenserklärung der Bewohnerin im Sinne von `*nicht essen wollen*` rückt die Achtung des Bewohnerwillens wieder in den Vordergrund.

Unter dem Eindruck eines bedrohlichen Gesundheitsproblems mit Institutionswechsel nimmt vor allem unter den Stellvertreterpersonen ohne Vorkenntnisse und ohne Erfahrungswissen die Einschätzung der PEG-Behandlung als „Muss" / „Zuraten" eine handlungsentscheidende Position ein. Aus dem untersuchten Datenmaterial können bei Angehörigen mit Laienzuschreibung in diesen Situationen durchgängig keine Hinweise auf entscheidungsrelevanten Einfluss des Bewohnerwillens vorgefunden werden. Die Ergebnisse legen nahe, dass eine Auseinandersetzung mit einem Patiententestament im Entscheidungsprozess erst nach getroffener Entscheidung stattfindet, etwa im Rahmen der Vorbereitung des OP-Termins zum PEG-Ereignis. Die an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen setzen in dieser Situation auf die Expertise der Ärzteschaft oder Bezugspflegepersonen.

Will sie nicht oder kann sie nicht?

Liegt keine Wahrnehmung einer Akutheit im PEG-Ereignis vor bzw. wird die PEG-Aufklärung seitens der Ärzteschaft im Sinne einer Kann-Leistung eingeschätzt, finden sich in den Daten durchgängig Hinweise auf eine Auseinandersetzung mit den mündlichen und natürlichen Willensbekundungen der Bewohnerin. Je nach Komposition aus Sach- und Erfahrungswissen der

Angehörigen und Einschätzung der Willensbekundung der Bewohnerin treten entweder weitere Hürden oder förderliche Aspekte in der Wahrnehmung des Handlungsproblems in Erscheinung. Während informierte und erfahrene An-/Zugehörige die Zurückhaltung der behandelnden Ärzte durch ein *Kann-Angebot* im Entscheidungsprozess unterstützend erleben, sehen sich gerade gering informierte und unerfahrene Angehörige mit der Entscheidungssituation auf sich selbst gestellt. Zudem verweisen die Ergebnisse unter den unerfahrenen Angehörigen auf Unsicherheiten hinsichtlich der Auslegung des Bewohnerwillens, solange Unklarheit über die Umstände der Ernährungsproblematik besteht. Werden im PEG-Ereignis Schluckbeschwerden bei der Bewohnerin beobachtet, bei zugleich unklarem Willen zur Nahrungsaufnahme, sehen sich Stellvertreterpersonen mit der Frage konfrontiert: *Will sie nicht essen – oder kann sie nicht?* Die belastende Unsicherheitssituation verstärkt sich für An-/Zugehörige, wenn zugleich ein eindeutiges Signal der behandelnden Ärzte bzw. Bezugspflegenden ausbleibt. Demgegenüber wird bei fehlender Beobachtung von Schluckbeschwerden sowie einer aus Angehörigensicht eindeutigen mündlichen oder natürlichen Willensbekundung der Bewohnerin diese als entscheidungsrelevant von Angehörigen herangezogen.

> *„Ich wollte noch einmal versuchen mit ihr zu reden, was, weil ich, ich wusste nicht (...) ist ihr, ist sie wirklich so krank, dass sie nie wieder sich berappelt? Oder will sie nicht mehr?“ (FA11: 44)*
>
> *„Weil sie aß ja noch.*[…], *solange jemand noch mit halbwegs Appetit isst, hat man das Gefühl, das sind Lebensäußerungen, die sagen ‚Ich leb` noch gern‘.“ (FA05, 95-96).*
>
> *„Da hat sie TOTAL essen und trinken verweigert.* […]. *Ich hatte das so empfunden, wie ein natürliches Verhalten,* […] *‚Ich möchte nicht mehr‘.“ (E11_WB FA14, 60)*

Die Einschätzung der Gesundheits- und Ernährungssituation – „Sie hat ja keine Schmerzen“:

Neben den Anforderungen an die Einschätzung der PEG-Behandlung sowie der Erforschung des Bewohnerwillen tritt die Einschätzung der Gesundheitssituation der Bewohnerin zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses und deren Prognose durch eine PEG-Behandlung als weitere entscheidungsrelevante Dimension hervor. Die Einschätzung der Gesundheitssituation der Bewohnerin zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses bestimmt ebenso die Wahrnehmung auf das Handlungsproblem und das Ausmaß der Überforderung. Die Gesundheitssituation der demenzbetroffenen Bewohnerin wird unterschiedlich wahrgenommen. In der Tendenz lassen sich zwei gesundheitliche Situationsbeschreibungen seitens der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen abbilden:

Einschätzung des Gesundheitszustandes der Bewohnerin mit Wahrnehmung von Hoffnung:

Hierbei besteht unter den an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen eine grundsätzlich optimistische Haltung gegenüber dem allgemeinen Gesundheitszustand der Bewohnerin. Sie wird gespeist von einer Hoffnung, dass die PEG-Maßnahme zu einer Stabilisierung der Ernährungssituation

beitragen und das akute Krankheitsereignis leichter überwunden werden kann, etwa bei einem zerebralen Insult oder einer akuten Verschlechterung der Schluckbeschwerden. Die Stellvertreterpersonen gehen von einer vorübergehenden kritischen Gesundheitssituation aus. Die PEG-Behandlung wird als Interimslösung verstanden, um die Ernährungssituation sicherzustellen. Nach Überwindung der kritischen Gesundheitssituation besteht die Option, die Sonde zu entfernen. Demenzbezogene Aspekte können im Rahmen der Einschätzung der Gesundheitssituation nicht aufgezeigt werden. Stellvertreterpersonen sind hoffnungsvoll in der Annahme, dass mit Verbesserung des Ernährungszustandes – durch die PEG-Behandlung – sich die gesamtgesundheitliche Situation und damit einhergehend auch das Schluckvermögen wieder einstellen kann. Unter den Stellvertreterpersonen findet sich ein Gesundheitsverständnis, wonach insbesondere der Nahrungsaufnahme eine positive Wirkkraft im Hinblick auf die Genesung der Bewohnerin zugesprochen wird und von einer Verbesserung der kritischen Gesamtgesundheitssituation allein durch die PEG-Behandlung ausgegangen wird. Diese Hoffnung findet sich maßgeblich bei An-/Zugehörigen von Bewohnerinnen, die einen intermittierenden Demenzverlauf zeigen und bis vor wenigen Monaten noch einem eigenen Haushalt vorstanden. Auch finden sich Stellvertreterpersonen, die in Kenntnis der hochgradigen gesundheitlichen Einschränkungen der Bewohnerin zwar keine Verbesserung der Gesundheitssituation durch die PEG-Behandlung erwarten; im Vordergrund steht jedoch die Hoffnung auf eine Sicherstellung und Stabilisierung der Ernährungssituation.

> „[…] *vielleicht, ganz bisschen, vielleicht, die Hoffnung stirbt zuletzt, lernt sie ja mal wieder schlucken.“ (FA02,3: 23)*
>
> *„Also es gibt keinen Lebensmut in dem Sinne mehr. Aber durch diese Sondenernährung wird natürlich irgendwo zumindest das Elementare dann eh sicher gestellt,* […]*.“ (FA07, 110)*

Ambivalente Einschätzung des Gesundheitszustandes – „Ist sie wirklich so krank, dass sie nie wieder sich berappelt?“ (FA11: 44)

Ein ebenso hoffnungsvolles und doch zwiespältiges Bild zur Gesundheitssituation zum Zeitpunkt des PEG- Ereignisses zeigt sich bei Angehörigen von Bewohnerinnen mit mehrjährigem Aufenthalt in der Heimeinrichtung und schleichendem Verlauf bei Auftreten eines aktuellen Gesundheitsproblems, etwa eine Aspirationspneumonie, fieberhafte Infekte mit Institutionswechsel in die Klinik. Hier stehen die Angehörigen unter dem Eindruck eines sich stetig verschlechternden Verlaufs und zudem einer Diskrepanzwahrnehmung zwischen der eigenen Gesundheitseinschätzung und diversen Bewohnermerkmalen.

> *„In meinen Augen war das* […] *schon nicht mehr lebenswert. Aber, wenn sie selber sagt, sie will noch leben, habe ich gedacht, kann ich jetzt nicht, ne?“ (FA11: 27)*
>
> *„Weil, das war offensichtlich, dass das nicht, ihr Allgemeinzustand und dieses Beweglichkeit, dieses mit der Demenz, mit der Inkontinenz und so weiter, dass das mit Sicherheit nicht besser, sondern nur noch schlechter wird.“ (FA11: 65)*

Einschätzung des Gesundheitszustandes der Bewohnerin - „Natürliches Ende“:

Die Einschätzung eines Sterbeprozesses zum PEG-Zeitpunkt nehmen im *after death-Interview* zumeist diejenigen Stellvertreterpersonen vor, deren Angehörige zum Zeitpunkt des Interviews bereits verstorben sind. Entscheidend für diese Gesundheitseinschätzung ist entweder ein aktuelles Gesundheitsgeschehen mit Klinikeinweisung und kritischem Allgemeinzustand nach langjähriger Pflegeabhängigkeit und Multimorbidität oder eine Bilanzierung eines bereits mehrjährig progredienten Pflegeverlaufs, bei dem keine Hoffnung auf Verbesserung der Situation durch eine PEG-Anwendung besteht. Vielmehr wird durch die operative PEG-Maßnahme ein Eingriff in den gewähnten Sterbeprozess befürchtet, bei Wahrnehmung eines bereits eingetretenen sozialen Rückzugs der Bewohnerin. Wird zudem davon ausgegangen, dass ein kritischer Ernährungszustand durch die Bewohnerin selbst herbeigeführt wurde, indem sie mündlich die Speiseangebote ablehnte, wird dieses Verhalten als Ausdruck eines nahenden Lebensendes gedeutet.

> *„Ich glaube einfach, in dem Falle, wo sie diesen Schlaganfall hatte, war eigentlich das natürliche Leben zu Ende.“ (FA14: 64)*
>
> *„Und also ihr Gesamtzustand, ihr (...) es konnte nichts mehr sich verbessern. Gar nichts mehr. Und ich habe, wie gesagt, schon lange das Gefühl habt ‚Kann es denn wirklich immer NOCH schlimmer werden?‘* […]. *Ich hatte diesen Gedanken tatsächlich im Kopf, ich kriegte immer mehr das Gefühl, ‚Wir halten sie fest, wir lassen sie nicht gehen‘." (FA05_II: 112-116)*
>
> „[…] *war ja schon halb tot gewesen. Sie hat ja nicht mehr sprechen können. Die war, weiß nicht, ob sie schon im Koma war oder was. Jedenfalls, sie war ziemlich kaputt gewesen.“ (FA06: 158)*

Die verborgene Demenz:

Ein hinreichendes Verständnis zum Demenzsyndrom und der dahinterliegenden Grunderkrankung im Rahmen der PEG-Entscheidung kann nicht durchgängig abgebildet werden. Stellvertreterpersonen berichten zwar über kognitive Aspekte und Verhaltensauffälligkeiten, welche als Auslöser für den Heimeinzug angeführt werden. Demgegenüber wird die Ernährungsproblematik und Pflegeabhängigkeit in der Regel nicht im Gesamtzusammenhang mit dem Demenzverlauf betrachtet, sondern fragmentiert wahrgenommen. Die an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen können keine differenzierte Aussage darüber machen, wann und wie die Diagnosestellung Demenz zustande kam. An eine spezielle Demenzdiagnostik erinnern sie sich nicht.

> „*Und seitdem weiß ich ja überhaupt, von denen weiß ich ja überhaupt erst, was die Schluckstörung, wie das zusammen hängt. Mit diesen ganzen Problemen hier im Rachenraum, im Hals, im Mund. Ich wusste doch gar nichts. Ich hab gedacht, das darf doch wohl nicht sein, dass das jetzt auch noch wieder mit Demenz zusammen hängt.“* (FA02, 2: 302*)*

- Der Einfluss der Familie im PEG-Ereignis - Ressource und Hürde (Externe Bedingungsfaktoren)

Stellvertreterpersonen erhalten in der Regel eine emotionale und soziale Unterstützung seitens der Familienmitglieder, zugleich können sie nicht durchgängig auf sachliche Unterstützung zur PEG-Thematik durch die Familie oder den Bekanntenkreis hoffen. Der Einfluss der Familie im PEG-Ereignis variiert in der Art und Intensität. Das Spektrum reicht von vorwiegend emotionaler Unterstützung bis hin zu gezielter inhaltlicher Beratung, Informationsbereitstellung und Einflussnahme. Fehlende Hinweise auf den Beitrag der Familie zeigen sich im Zusammenhang mit einem aktuellem Gesundheitsereignis und einem Institutionswechsel. Der Einfluss der Familie zeigt sich insbesondere in der Phase der Gewinnung einer Entscheidungsgrundlage. So finden sich Stellvertreterpersonen, die neben der emotionalen und sozialen Unterstützung darüber hinaus auf inhaltliche Beratung seitens Familienangehöriger sowie des Bekanntenkreises zurückgreifen können und die Familie als bedeutsame Ressource zur Gewinnung einer Entscheidungsgrundlage erleben. Ein erheblicher Einfluss seitens der Familien zeigt sich unter der Konstellation einer unerfahrenen Stellvertreterperson und einem Familienmitglied mit umfangreichem Sach- und Erfahrungswissen zur PEG-Behandlung. Hier verweisen die Ergebnisse auf eine Übernahme der Entscheidung durch das Familienmitglied.

> *„Na ja und, was jetzt auch also klar war, keine Magensonde, das war natürlich auch mein Bruder, der also auch strikt gegen solche Dinge ist, so künstliche Lebensverlängerung und sowas, (..) Und der jetzt also(,) aus ärztliche(,) er ist Arzt und aus ärztlicher Sicht da eh eh is(,) das is= für mich natürlich dann noch mal so=ne Absicherung,* […]*." (FA12: 183)*

> *„*[…] *Aber, ich glaube, in dem Moment glaube ich schon, dass mein Mann ein bisschen sich vielleicht hat, weiß ich nicht, beeinflussen lassen, nein, das ist falsch gesagt. (...) Doch, vielleicht ist es richtig, beeinflussen lassen, weil ich damit ja schon Erfahrung habe. Er hat sich nicht beeinflussen lassen, indem er sagt, ‚Ich möchte für meine Mutter keine lebensverlängernde Maßnahme`. DAS stand für IMMER für ihn fest. WIE die dann im Einzelnen aussieht, da habe ich vielleicht beeinflusst. So würde ich sagen." (FA14: 234)*

> *„*[…].mein *Vater hat auch ganz klar gesagt; ja, wir können sie ja nicht verhungern lassen. Das war immer wieder dieser Satz, der fiel häufig." (FA05, 91-92)*

Liegen unter den Familienmitgliedern lediglich geringe Vorkenntnisse und wenig Erfahrungswissen zur PEG-Thematik vor, treten normative Aspekte in den berichteten Gesprächen in den Vordergrund, welche auf das Entscheidungshandeln einwirken. Zugleich leiten stark in Erscheinung tretende Emotionen das Entscheidungshandeln, wie etwa die Angst und Sorge, bei Ablehnung der PEG-Behandlung für ein *Verhungern* und damit für das Sterben der Bewohnerin verantwortlich zu sein. Eine erhebliche Herausforderung im PEG-Ereignis stellen diejenigen Beziehungskonstellationen dar, bei denen der Ehepartner der Bewohnerin noch am Leben ist und dieser oder die Kinder der Bewohnerin die Stellvertreterrolle inne haben. Unter dem Eindruck der wahrgenommenen Reichweite der bevorstehenden Entscheidung kommt ein

bislang neuer Aspekt im Rahmen von Stellvertreterentscheidungen hinzu, welcher auf das Entscheidungshandeln einwirkt: die Feststellung, dass die Entscheidung nicht nur existenzielle Konsequenzen für die Bewohnerin selbst, sondern auch für andere Familienangehörige hat, inklusive der eigenen Person. Je nach Verwandtschaftsgrad zwischen an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen und Bewohnerin hat das Entscheidungshandeln mittelbare bis unmittelbare Konsequenzen für die Stellvertreterperson. Hier geraten vor allem die Töchter und Söhne der Bewohnerin in einen Loyalitätskonflikt zwischen den Interessen der Familienangehörigen einerseits und dem Auftrag der Stellvertreterrolle, dem (mutmaßlichen) Willen der Bewohnerin Geltung zu verschaffen, andererseits.

> *„Mein Sohn war da auch mit einverstanden,* […]. *Und .. also der hing an seiner Mutter,* […], *aber der hängt an ihr, ne. Ja, und dann sind wir nach Hause gegangen, er für sich, ich auch und dann haben wir nachher noch mal telefoniert und dann haben wir gesagt: Du, das können wir doch nicht machen* […]*." (FA02,1: 14)*

> *„Und dann in der Situation, das waren auch Gedanken, die ich hatte, zu sagen, hätte ich das anders entschieden, hätte ich auch ihn mit getroffen, weil er auch da gestanden hat und gesagt hat, wir können die doch jetzt nicht einfach verhungern lassen, das können wir doch irgendwie nicht machen." (FA05, 201)*

Bei Verwitwung der Bewohnerin oder bei alleinstehendem Familienstatus tritt seitens der Stellvertreterpersonen dieser Interessenskonflikt nicht in Erscheinung. Für Ehepartner, welche täglich in der Heimeinrichtung präsent sind und sich aktiv an Pflege und Betreuung der Bewohnerin beteiligen, hat das Entscheidungshandeln unmittelbare Konsequenzen für deren zukünftige Lebenssituation. So erscheinen in den Daten insbesondere seitens der Ehepartner von Heimbewohnerinnen Anzeichen für Verlustängste im Zusammenhang mit der in Rede stehenden PEG-Entscheidung. Darüber hinaus verweisen die Ergebnisse bei kürzlich durchlebtem Verlust einer anderen nahestehenden Person zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses auf eine Einflussnahme der Trauersituation auf das Entscheidungsverhalten der Stellvertreterpersonen im PEG-Ereignis.

- Die Bereitschaft / das Selbstverständnis zur Ausübung der Entscheidungshoheit

Als weitere Konzeptdimension förderlicher und hinderlicher Bedingungen von an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen im PEG-Ereignis lässt sich die Bereitschaft bzw. das Selbstverständnis der Stellvertreterpersonen zur Ausübung der Entscheidungshoheit präsentieren. Die Dimension bezieht sich auf den gesamten Entscheidungsprozess, tritt allerdings insbesondere in der Phase des Treffens der Entscheidung und deren Umsetzung in Erscheinung. Die Bereitschaft zur Ausübung der Entscheidungshoheit grenzt sich insoweit von der Befähigung zur Ausübung der Entscheidungshoheit ab, als weniger das Sach- und Erfahrungswissen zur PEG-Behandlung und die Methodenkompetenzen im Blickpunkt stehen, sondern vielmehr die Überzeugungen, Erwartungen und Motivation der Stellvertreterpersonen im PEG-Ereignis, als

Stellvertreterpersonen mit Entscheidungshoheit den Prozess und das Ergebnis des PEG-Ereignisses steuern zu können. Ebenso erfordert es die Motivation, auch in sensiblen Entscheidungssituationen, unter der hochgradig regulierten Ordnungskraft vollstationärer Dienstleistungsbetriebe und unter inhomogenen Interessenslagen verschiedener Akteure, den Bewohnerwillen umzusetzen. Diese Anforderungen können als Handlungskompetenzen zur Umsetzung der getroffenen Entscheidung umschrieben werden. Die Ausprägung dieser Handlungskompetenzen im PEG-Ereignis variiert unter den an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen erheblich. Das Spektrum reicht von geringer Überzeugung und Erwartungshaltung bis hin zu hoher Erwartung / Überzeugung der eigenen Einflussnahme. Diese Handlungskompetenzen finden sich tendenziell unter jenen Stellvertreterpersonen, welche bereits über ein hohes Maß an Sach- und Erfahrungswissen sowie Methodenkompetenz verfügen.

Geringe Überzeugung zur Steuerung des PEG-Ereignisses bei Laienzuschreibung: „wie ein Ochs vorm Berg" (FA01,1: 60)

Die Bereitschaft zur Ausübung der Entscheidungshoheit zeigt sich innerhalb dieser Ausprägung gering ausgebildet. Die Perspektive, aus der die eigenen Handlungskompetenzen im PEG-Ereignis reflektiert werden, richtet sich vornehmlich auf das medizinische / pflegerische Ernährungsproblem. Bei Selbstzuschreibung eines Laienstatus zeigt sich eine Erwartungshaltung, wonach in Anbetracht der wahrgenommenen Tragweite der PEG-Entscheidung die Entscheidungshoheit allein den behandelnden Ärzten bzw. Bezugspflegepersonen zugestanden wird, insbesondere bei Wahrnehmung struktureller Zwänge in Form von Zeit- und Handlungsdruck. Es zeigt sich bereits im Rahmen der Gewinnung einer Entscheidungsgrundlage eine Übertragung der Entscheidungshoheit an die Ärzteschaft bzw. Bezugspflegepersonen bei geringem Sach- und Erfahrungswissen. Es fehlen Hinweise dafür, als Stellvertreterperson die Aufgabe der Erforschung und Interpretation des (mutmaßlichen) Bewohnerwillens wahrzunehmen und dem Bewohnerwillen Geltung zu verschaffen. Als Hürde erscheint erneut das emotionale Überforderungserleben mit Hinweisen auf einen Wertekonflikt, trotz Vorliegen einer beachtlichen Willensbekundung, als Entscheidungshilfe. Die Überzeugung, als Stellvertreterperson einen bedeutsamen Einfluss auf die PEG-Entscheidung zu haben, erscheint gering ausgeprägt.

> *„Denn ich sach mal, wenn man an Computer geht und da erst mal anfängt zu googlen, was diese Sachen sind, wofür und eh wogegen und eh da findet man so viele Sache die dagegen sprechen, möchte ich wetten, ja dass man da sacht, um Gottes Willen bloß nicht." (FA01, 2: 36).*
>
> *„Das ist, glaub ich, für den Einzelnen gar nicht möglich, dann eh das so zu recherchieren, wenn er nicht in diesem Metier tätig ist, da die Pro und Contras da auszulegen." (FA07: 90)*

Zwiespältiger Aktionismus - Überzeugung und Motivation zur Steuerung des PEG-Ereignisses sind vorhanden bei fehlender Orientierung:

Innerhalb dieser Variante besteht trotz Laienzuschreibung eine außerordentliche Überzeugung, das PEG-Ereignis als Stellvertreterperson steuern zu können sowie die Erwartung der Verpflichtung zur aktiven Ausübung der Entscheidungshoheit. Die Perspektive, aus der die Entscheidungshoheit ausgeübt wird, fokussiert sich tendenziell auf die Bewohnerin und deren (mutmaßlichen) Willen zu künstlicher Ernährung. Es lassen sich in keiner anderen Befähigungs- und Bereitschafts-Variation der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen derartig zahlreiche Barrieren zur Ausübung der Entscheidungshoheit finden. Beeinträchtigt wird die Bereitschaft zur Ausübung der Entscheidungshoheit durch eine hochgradige Orientierungslosigkeit in der Auseinandersetzung mit dem PEG- Ereignis, als „blutiger Laie“ (FA05, 188). Es zeigt sich eine wenig förderliche Kombination aus hoher Bereitschaft und lückenhafter Befähigung zur Ausübung der Entscheidungshoheit. Die Orientierungslosigkeit der Stellvertreterpersonen führt diese in einen zwiespältigen Aktionismus im Entscheidungshandeln. Bei hoher Erwartungshaltung zur PEG-Prozesssteuerung mangelt es den Stellvertreterpersonen an Handlungskompetenzen zur aktiven Prozesssteuerung sowie an einem Begründungsrahmen für das Entscheidungshandeln im PEG-Ereignis. Weitere Barrieren bilden konträre Erwartungen, die an die Stellvertreterperson seitens der entscheidungsbeteiligten Personen (implizit) herangetragen werden und im Sinne eines Interessenkonfliktes wirkmächtig werden. Sie sind vor allem unter der Bedingung abbildbar, dass eine fehlende Übereinstimmung von persönlicher Haltung der Stellvertreterpersonen zur künstlichen Ernährung und der Willensbekundungen der Bewohnerin im PEG-Ereignis vorliegen. Die Unsicherheit hinsichtlich der Willensbekundung der Bewohnerin lähmt zudem die Bereitschaft zur Ausübung der Entscheidungshoheit. Der Zwiespalt um konfligierende Werte wie Lebensqualität versus -quantität durch eine PEG-Behandlung belastet ebenso die Überzeugung, im Sinne der Bewohnerin die Entscheidung durchzuführen. Bei Dissens mit den behandelnden Ärzten mangelt es den Stellvertreterpersonen an den erforderlichen Handlungskompetenzen, eine eingeschlagene Richtung im PEG-Ereignis einzuhalten, diese zu begründen und sich für diesen Weg erfolgreich einzusetzen, bei Ohnmachtserleben und Resignation in asymmetrischen Sozialbeziehungen. Schließlich beeinträchtigt ein weiterer Interessenskonflikt die Ausübung der Entscheidungshoheit, welcher ansonsten in keiner Bereitschaftsvarianz auftaucht. So sehen sich Stellvertreterpersonen im PEG-Ereignis nicht nur der Bewohnerin und, wie in Teilen der Daten sichtbar wurde, den einzelnen Familienmitgliedern verpflichtet. Vielmehr tauchen in der Auseinandersetzung über die PEG-Behandlung auch Beweggründe auf, welche die Konsequenzen einer PEG-Ablehnung für die Heimeinrichtung bzw. die Mitarbeiter abwägen.

> *„Es kommt ja zusätzlich noch der interessante Aspekt von Seiten zum Beispiel eines Pflegeheimes dazu. Macht die Sache, die Pflege ja auch einfacher. Ist natürlich auch was, was ich mitdenke." (FA05, 188)*

An dieser Stelle lassen sich die mehrfach rekonstruierten Interessenskonflikte zwischen an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen und Entscheidungsbeteiligten im Sinne von Intra- und Interrollenkonflikten identifizieren. Sie verweisen auf Unsicherheit, Orientierungslosigkeit und konträre Rollenerwartungen im Prozess der Entscheidungsfindung. Zugleich lässt sich bezüglich des Treffens der Entscheidung ein erkennbarer Einfluss bei hoher Bereitschaft zur Ausübung der Entscheidungshoheit wahrnehmen.

> *„Ich habe gesagt, ich habe meins getan. Ich habe gesagt, dass ich es nicht befürworte. Dass ich gesagt habe direkt, warum machen Sie das?" (FA06: 241)*

> *„*[…]. *wenn ich mir vorstelle, dort zu liegen, ich bin die Beteiligte, dann hätte ich für mich nein gesagt. Natürlich ist das ein Widerspruch dann, eh. Man entscheidet mit ja, würde für sich selber mit nein entscheiden* […]. *Das ist ein Zwiespalt." (FA05, 200)*

Hohe Bereitschaft bei ausgeprägter Befähigung zur Ausübung der Entscheidungshoheit:

Unterschiede in dieser Bereitschaftsvariation liegen in einer hochgradigen Überzeugung, die Auseinandersetzung über eine künstliche Ernährungstherapie aktiv als Stellvertreterpersonen zu steuern. Zugleich findet sich unter diesen an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen ein hohes Maß an Sach- und / oder Erfahrungswissen sowie Methodenkompetenz. Ein weiteres abgrenzendes Charakteristikum zu den oben beschriebenen Bereitschaftsvarianzen bildet das Auftreten einer Überzeugung, den PEG-Prozess aktiv steuern zu können in Verbindung mit einem Entscheidungshandeln, welches ein PEG-Angebot durchgängig ablehnt. Die Motivation der Stellvertreterpersonen bleibt unbeeindruckt gegenüber einer abweichenden PEG-Einschätzung, etwa seitens der Bezugspflegepersonen. Die Daten belegen eine Klarheit in der eingeschlagenen Richtung des PEG-Ereignisses. Als Leitperspektive, aus der sich die Bereitschaft in der Ausübung der Entscheidungshoheit nährt, kann die der Bewohnerin vermutet werden. Unsicherheit, emotionale Betroffenheit und Überforderungserleben stehen vergleichsweise im Hintergrund, während die eindeutige Entscheidungsgrundlage den Begründungsrahmen für das Entscheidungshandeln der Stellvertreterpersonen liefert. Eine Orientierungslosigkeit unter den Stellvertreterpersonen erscheint gering. Ebenso wenig ausgeprägt sind Hinweise auf Loyalitätskonflikte.

> *„Ich kannte natürlich* [behandelnder Arzt] *von meiner beruflichen Situation her etwas, und ich sage ‚Nein, da brauchen wir gar nicht darüber reden, wir möchten das nicht'. Und damit war eigentlich das Thema schon in der Klinik erledigt." (FA14: 101)*

> *„Wie gesagt, wir wollten dann auch noch, dass die Flüssigkeitszufuhr NICHT mehr gemacht wird, weil wir eben das Gefühl hatten, auch DAS ist eine lebensverlängernde Maßnahme, die eigentlich das, ja, im Grunde auf Deutsch gesagt, das Sterben hinauszögert. Das wollten wir nicht." (FA14, 122)*

Dynamik von Befähigung und Bereitschaft in Abhängigkeit von Zeit:

Die abgebildeten Bereitschaftsvariationen spiegeln das Spektrum an Handlungskompetenzen von Stellvertreterpersonen im PEG-Ereignis in Form von Überzeugungen, Erwartungen und Motivation zur eigenen Einflussnahme auf das PEG- Ereignis wider. In ihrer Kontrastierung sind sie jedoch nicht als statisch zu betrachten. Das PEG-Ereignis in einer Funktion der Zeit lässt sich anhand von PEG-Wiederholungsereignissen darstellen. Hierbei verweisen die Ergebnisse erneut auf eine dynamische Verbindung zwischen der Bereitschaft und Befähigung zur Ausübung der Entscheidungshoheit. Darüber hinaus können Veränderungen andernorts im Bedingungsgefüge des PEG-Ereignisses ebenso zu Kompetenzveränderungen führen. Verändern sich etwa die Bedingungen der Bewohnerin, in Form eines beschleunigten progredienten Demenzverlaufs, und kommen ferner ein gewachsenes Erfahrungswissen und damit einhergehend ein verändertes Deutungsmuster in der Entscheidungssituation hinzu, können diese Kontextveränderungen zu einer Veränderung in der Bereitschaft zur Ausübung der Entscheidungshoheit führen. Dies konnte jedoch nicht durchgängig rekonstruiert werden.

4.3.3.3 Zusammenfassung – Die betroffenen Advokaten und das bedrohte Selbst

Zu den Barrieren der Ausführung persönlicher Willenserklärungen im PEG-Ereignis erweist sich für demenzbetroffene Heimbewohnerinnen die im Regelfall ungeprüfte Zuschreibung eines Status der Einwilligungsunfähigkeit. Bei unklaren bzw. beachtlichen schriftlichen Willenserklärungen fehlen Hinweise auf durchgängige und systematische Erforschung und Auslegung von Willensbekundungen Demenzbetroffener im PEG-Ereignis. Die Ergebnisse verweisen auf die dynamische Verknüpfung zwischen einzelnen Strukturkomponenten im PEG-Ereignis, insbesondere einer Dynamik zwischen der Befähigung und Bereitschaft zur Ausübung der Entscheidungshoheit. Das Vorliegen von Sachkenntnissen und Erfahrungswissens erscheint förderlich für die Bereitschaft zur Übernahme der Entscheidungshoheit. Die Befähigung zur Ausübung der Entscheidungshoheit setzt den Zugang zu Wissen und Erfahrung voraus. Methodenkompetenzen sind notwendig zur Wissensaneignung, -aufbereitung sowie zur Bewertung von Sachkenntnissen und Erfahrungswissen. Eine besondere Kompetenzanforderung an die an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen im PEG-Ereignis stellen die Feststellung des Bewohnerwillens, die Einschätzung des Gesundheitszustandes sowie das Erörtern der PEG-Behandlung vor diesem Hintergrund dar. Die Befähigung zur Verschaffung einer Grundlage für die Willenserklärung, in Form von Sach- und Methodenkompetenz sowie die Handlungskompetenz, verstanden als Bereitschaft, das PEG-Ereignis im Sinne der Bewohnerin zu gestalten, bilden die zentralen Bedingungskomponenten der Stellvertreterpersonen im PEG-Ereignis. Je nach Komposition der vorliegenden Kompetenzausprägungen bilden sie die Basis für die Qualität des Stellvertreterhandelns im PEG-Ereignis und die Güte zur Lösung des dreifachen Loyaliätskonfliktes zwischen Stellvertreterpersonen, Bewohnerin, Familie und Bezugspflege. Das

Vorhandensein dieser Anforderungsqualitäten und -kompositionen unter den Stellvertreterpersonen im PEG-Ereignis kann nicht durchgängig rekonstruiert werden. Bereits die Anforderungen an die Befähigung zur Ausübung der Entscheidungshoheit erfordert ein komplexes Handeln, dem die Stellvertreterpersonen in der Regel nicht gewachsen sind.

4.3.4 Die Willenserklärung unter der Ordnungskraft hochgradig regulierter Tabu-Hüter-Einrichtungen - Kontextbedingungen

Das folgende Ergebniskapitel bildet die Kontextbedingungen ab, unter denen das PEG-Ereignis stattfindet. Dieses findet für die demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen entweder innerhalb ihres Wohnortes, der stationären Langzeitpflege oder im Rahmen eines Krankenhausaufenthaltes in der Klinik statt. Für das Setting der stationären Langzeitpflege liegen fallbezogene Daten aus der Pflegeprozessdokumentation sowie Interviewaussagen von an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen, Bezugspflegepersonen sowie der Hausärzte vor. Kontextwissen zum PEG-Ereignis liegt in Form von fallunabhängigen Experteninterviews mit Klinikärzten und niedergelassenen Ärzten aus Bremen vor. Die Kontextbedingungen lassen sich in Anlehnung an Strauss et al. (1996) an dem strukturellen Handlungsrahmen sowie dem Definitions- und Deutungsrahmen abbilden. Während der strukturelle Handlungsrahmen primär die organisationalen, strategischen und einrichtungspolitischen Aspekte der untersuchten Settings abbildet, werden im Definitions- und Deutungsrahmen insbesondere die sozialen Ordnungs- und Handlungssysteme im PEG-Ereignis abgebildet. Als gemeinsames Merkmal der beiden PEG-Ereignisorte lässt sich ein vollstationärer sozialer Dienstleistungsbetrieb abbilden, dessen Dienstleistung überwiegend von Gesundheitsexperten der Medizin und Pflege hergestellt wird, unter hochgradigem Rationalisierungs- und Absicherungsdruck.

4.3.4.1 Der strukturelle Handlungsrahmen im PEG-Ereignis

Je nach Verlaufsdynamik des PEG-Ereignisses kommt es entweder innerhalb der Heimeinrichtung oder während eines Klinikaufenthaltes zu dem PEG-Ereignis. Findet das PEG-Ereignis am Wohnort der Heimbewohnerin statt, geschieht dies innerhalb organisational in Wohneinheiten unterteilten Hausgemeinschaften eines vollstationären Dienstleistungsanbieters mit stationärer Langzeitversorgung. Hier leben bis zu 16 Personen, nach einem sogenannten Wohnküchenprinzip auf einem Wohnbereich zusammen, mit dem Ziel, eine wohnliche Privatsphäre in der Heimeinrichtung zu schaffen. Die Küche befindet sich direkt auf dem Wohnbereich und ist in der Zeit von 7:45 Uhr bis 19:30 Uhr mit Präsenzkräften besetzt. Die Hausgemeinschaften sind abzugrenzen von speziellen Demenzwohnbereichen. Während letztere vornehmlich Demenzbetroffene mit herausforderndem Verhalten betreuen, bezeichnen die Hausgemeinschaften einen Pflege-Wohnbereich, in dem Bewohnerinnen und Bewohner sowohl mit und ohne Demenzdiagnosen leben. Eine Untersuchungsteilnehmerin lebt in einer Einrichtung ohne Hausgemeinschaften, eine zweite Bewohnerin lebt in einem sogenannten Apartment,[64] nutzt

[64] Bewohnerin lebt in einem Appartement des Einrichtungsträgers, welches formalrechtlich nicht dem Heimrecht unterstellt ist. Faktisch sind die Appartements jedoch innerhalb der Einrichtung der stationären Langzeitpflege verortet. Eine Tochterfirma der Trägereinrichtung übernimmt die Pflege der Appartementbewohnerinnen.

aber die angrenzende Wohnküche zu den Mahlzeiten. Das Konzept der Hausgemeinschaften mit Wohnküchenprinzip soll mit familienähnlichem Milieu bei den Mahlzeiten die problematische Ernährungssituation Demenzbetroffener kompensieren helfen.

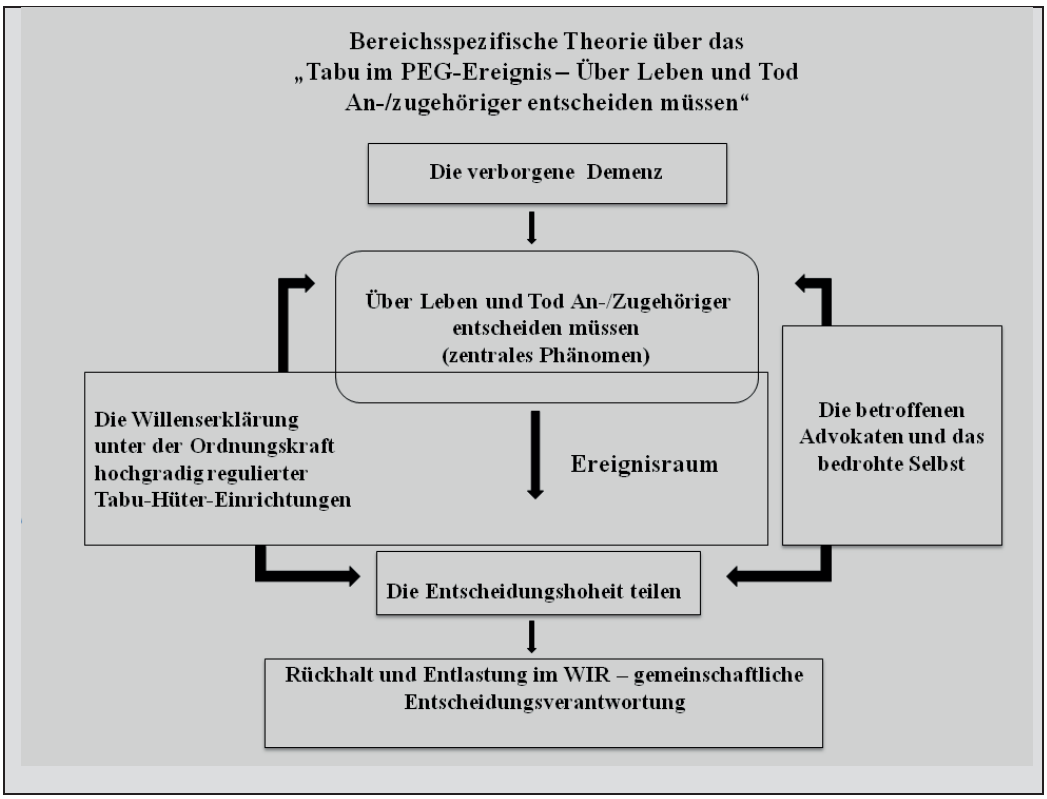

Abbildung 8: Der Ereignisraum im Entscheidungsfindungsprozess

Am Wohnort der stationären Langzeitversorgung handelt es sich zumeist um ein PEG-Ereignis bei schleichendem und progredientem Verlauf des Allgemein- und Ernährungszustandes der demenzbetroffenen Heimbewohnerin. Auch zeigt sich das Auftreten einer Dysfunktion einer bereits durchgeführten PEG-Sondenanlage als Initiation des PEG-Ereignisses in der Heimeinrichtung, bei ebenfalls langsam fortschreitendem Verlauf. Die Initiation des PEG-Ereignisses in der Heimeinrichtung kann darüber hinaus nach einer aktuellen Krisenintervention mit mehreren Institutionswechseln in der Vergangenheit, in deren Verlauf die orale Ernährungssituation instabil bleibt und seitens des Hausarztes eine enterale Sondenernährung als längerfristige Übergangslösung gewählt wird, stattfinden. Während beruflich Pflegende als Angestellte der Heimeinrichtung über 24 Stunden in der Lebenswelt der Bewohnerin für deren Pflege und Betreuung zuständig sind, führen die behandelnden Hausärzte Heimbetreuungsleistungen im Rahmen ihrer hausärztlichen Grundversorgung durch. Die Sicherstellung der medizinischen Behandlung und die Durchführung der Behandlungspflege übernimmt nach Absprache der Leistungen die verantwortliche Pflegeperson in der Heimeinrichtung. Absprachen sind zudem mit den an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen am Wohnort der Bewohnerinnen erforderlich. Bei erheblicher Varianz der Besuchsfrequenz von

Angehörigen erfolgen Abstimmungen hinsichtlich medizinischer und pflegerischer Leistungen zumeist telefonisch, insbesondere in Situationen einer akuten Notsituation mit raschem Abstimmungsbedarf.

Findet das PEG-Ereignis im Rahmen eines Klinikaufenthaltes statt, so taucht die Ernährungsproblematik durchgängig nicht als primärer Einweisungsgrund auf. Vielmehr kommt es in Folge der aktuellen gesundheitlichen Krise zu einer Verschlechterung der bestehenden Ernährungsproblematik und zur klinikärztlichen Empfehlung einer enteralen Sondenernährung zur Sicherstellung der Ernährungssituation (Tabelle 15).

Aus den fallunabhängigen Experteninterviews mit Klinikärzten geht hervor, dass die Klinikeinweisung aus der Heimeinrichtung, mit gezieltem Wunsch nach PEG-Anwendung, oftmals im Zusammenhang mit der Einweisungsdiagnose Exsikkose erfolgt, zumeist durch eine Vorsorgevollmacht geregelt. Auf eine erneute medizinische Indikationsstellung durch die Klinik wird in der Regel verzichtet; zwar in Kenntnis der Rechtslage, aber bei begrenzten zeitlichen Ressourcen (FOA01) im Versorgungsalltag. Die Rücksprache mit den behandelnden Hausärzten zur Frage der PEG-Indikation ist nicht als übliches Vorgehen berichterstattet: Eine Kontaktaufnahme zur niedergelassenen Kollegsschaft könne als Infrage stellen der Fachexpertise fehlinterpretiert werden. Auf Fortbildungen, Ethikkommissionen zur Erörterung der Entscheidungssituation wird mehrfach verwiesen.

Tabelle 15: Aufenthaltsort und Behandlungsart zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses

Aufenthaltsort zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses	**PEG-Sonden-Legung**	**PEG-Sondenablehnung**
Klinik	n = 4	n = 1
Pflegeeinrichtung	n = 3	n = 2

4.3.4.1.1 Die Tabu-Hüter-Leitperspektive im PEG-Ereignis in der stationären Langzeitversorgung

Erfolgt das PEG-Ereignis innerhalb der stationären Langzeitversorgung, so geschieht die Auseinandersetzung über die künstliche Ernährung unter der Ordnungskraft hochgradig regulierter Tabu-Hüter-Strukturen, welche das Entscheidungshandeln der Stellvertreterpersonen sowie entscheidungsbeteiligter Personen prägen, und in besonderem Maße die pflegerischen Handlungsprinzipien im PEG-Ereignis bestimmen. Für das PEG-Ereignis lassen sich drei entscheidungsrelevante Dimensionen hochgradig regulierter Tabu-Hüter-Strukturen, bei Demenz- und Endlichkeitstabu, in der stationären Langzeitpflege aufzeigen:

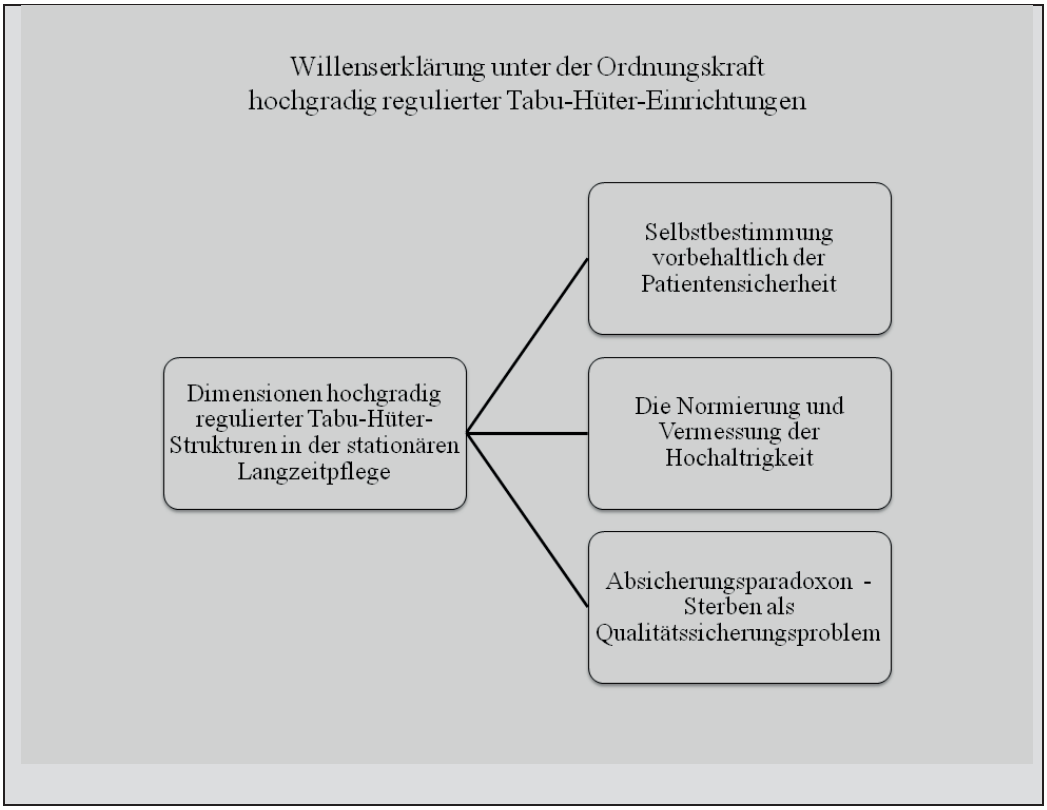

Abbildung 9: Einrichtungsbezogene Bedingungskonstellationen im PEG-Ereignis

- Selbstbestimmung vorbehaltlich der Patientensicherheit. Der Cut-off zwischen Lebensqualität, Selbstbestimmung und Patientensicherheit

Die von Pflegenden zu erbringenden Aufwendungen einer gesetzlich geregelten aktivierenden Pflege, unter Achtung der selbständigen Lebensführung und zugleich der Einhaltung von Richtlinien zu Qualitätsvereinbarungen, gestaltet sich bei hochaltrigen pflegeabhängigen Demenzbetroffenen im fortgeschrittenen Stadium als besondere Herausforderung innerhalb der stationären Langzeitpflege. Die komplexe Problemkonstellation bei der Sicherstellung der Ernährungssituation von demenzbetroffenen Heimbewohnern hat innerhalb der letzten Dekade zum Einzug bedeutsamer externer und interner Qualitätssicherungsmaßnahmen geführt, die der Leitdimension der Selbstbestimmung und Lebensqualität Grenzen setzen und zugleich den Legitimations-, Begründungs- und Handlungsdruck Pflegender hinsichtlich einer Vermeidung von Mangelernährung enorm erhöhen. Aus der Datenauswertung der Dokumentenanalyse können keine Anzeichen für eine systematische differenzialdiagnostische Abklärung der Kau- und Schluckproblematik der Bewohnerin abgeleitet werden. Hinweise auf die Einbindung der Logopädie zeigen sich unmittelbar nach Institutionswechsel mit Empfehlung für Logopädie. Zugleich ist die Kau- und Schluckproblematik der demenzbetroffenen Bewohnerinnen in der Pflegeprozessdokumentation vor dem PEG-Ereignis belegt und stellt hohe Anforderungen an die Pflegenden bei der täglichen Sicherstellung der Ernährungssituation.

> *„Das haben auch nicht alle Mitarbeiter gemacht, dass sie das Essen angereicht haben, weil sie auch Ängste hatten.* [...] *und man ehm führt ihr irgendwie Leiden zu, oder sie verschluckt sich, so dass sie dann verstirbt oder so." (P01, 84)*

Unabhängig von persönlichen Toleranzgrenzen der Pflegenden, Ärzte oder Angehörigen stößt der autarke pflegerische Handlungsspielraum für die Unterstützung einer selbstbestimmten oralen Nahrungsaufnahme unter Aspekten der Lebensqualität an Grenzen, sobald im Verlauf der Ernährungsproblematik eine konkurrierende Leitdimension auftaucht und zwar die der Patientensicherheit. Der *Cut-off-Wert*, welcher die Grenze zwischen den Dimensionen Lebensqualität, Selbstbestimmung und Patientensicherheit kennzeichnet, erscheint weniger von Toleranzgrenzen der Ärzteschaft, Bezugspflegepersonen oder von bewohner- und angehörigenbezogenen Toleranzgrenzen bestimmt zu werden als vielmehr von Richtlinien des einrichtungsinternen Ernährungsmanagements. Toleranzgrenzen der Bewohnerinnen, etwa in Form der Wahrnehmung und Respektierung des natürlichen Willens (z. B. das Wegdrehen des Gesichtes bei Speiseangebot, Verschließen der Lippen) im Zusammenhang mit der Mahlzeiteneinnahme, sind innerhalb der Pflegedokumentation vielfach als konfligierende Anforderungen an die Pflegenden beschrieben. Die handlungsleitenden Normwerte der Ernährungsmanagementkonzepte geben explizit Auskunft darüber, wann ein Risiko für eine Mangelernährung bzw. eine manifeste Mangelernährung vorliegt. Abweichungen der vorgesehenen Maßnahmen zur Vermeidung eines Ernährungsrisikos sind gegenüber internen und externen Qualitätsprüfungen individuell darzulegen. Die Auswertungsergebnisse lassen auf erheblichen Legitimations- und Begründungsdruck im PEG-Ereignis schließen. So finden sich im PEG-Ereignis seitens der Pflegenden Anzeichen für enorme Erklärungs- und Überzeugungsleistungen insbesondere gegenüber Angehörigen hinsichtlich der eskalierenden Ernährungssituation der Bewohnerinnen. Es zeigen sich Absicherungstendenzen, im Sinne eines *Zeugen Nehmens*, sobald die orale Nahrungsaufnahme nicht mehr kompensiert werden kann.

> *„Bei so einem ist / Gespräch ist es schon mal wichtig, zum Beispiel, Ernährungsprotokolle zu führen. Ess-, Trinkprotokolle. Dass die Angehörigen da mit EINgebunden werden. Dass sie selber sehen: ‚Mensch, Mutter KANN ja nicht essen. Mutter KANN nicht trinken.' Die müssen, müssen das selber sehen." (P02: 216-218)*

Eine besonders brisante Handlungskonstellation im PEG-Ereignis ergibt sich für Pflegende bei Auftreten einer manifesten Mangelernährung unter demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen aus der Ablehnung medizin-technischer Alternativen bzw. aus der Ablehnung einer Fortsetzung der bereits durchgeführten PEG-Sondenanlage. Hierbei wird insbesondere der pflegerische Konflikt zwischen den konkurrierenden Leitdimensionen einer Achtung der Selbstbestimmung der Bewohnerin einerseits und andererseits der Dimension der Patientensicherheit, unter Beachtung der einrichtungsinternen Qualitätssicherungsvorgaben, deutlich. Unstimmigkeiten zwischen Stellvertreterpersonen und den beteiligten Personengruppen bis hin zu Dilemmata-Situationen im Verlauf des PEG-Ereignisses treten wiederholt auf, insbesondere aber im Zusammenhang einer

Ablehnung des PEG-Angebotes. Hierbei taucht in den Einrichtungen mehrfach das Instrument der Fallbesprechung auf, welches Pflegende für den interdisziplinären Austausch, im weitesten Sinne in ethischen Problemkonstellationen, nutzen

> *„Weil, Personal hat Probleme,* [...] *man muss Klarheit schaffen in bestimmten Situationen, die unklar werden.* [...]. *Und es gibt schwierige Situationen, wo andere Wünsche von dem Bewohner oder von den Angehörigen gestellt werden oder zum Ausdruck kommen, und dann muss man das in [..] Fallbesprechung klären. Das sind also Fälle, wo man nicht so schnell bearbeiten kann." (P09: 109)*
>
> *„Also es war so das Grundgefühl, nachdem ich da raus kam, war, dass meine Mutter vollständiger geworden ist." (FA05_II: 55)*
>
> *„Es waren praktische Tipps da, es waren, ja, Überlebenshilfen [lachen] irgendwie ein Stück weit wirklich. Ich hatte danach auch das Gefühl, das Team trägt das mit dort, die ja die ganzen Jahre sie gepflegt haben und sie eben auch gut kennen. Ich hatte nicht mehr das Gefühl, da alleine zu stehen." (FA05_II: 62)*

- Die Normierung und Vermessung der Hochaltrigkeit – Endlichkeits-Dilemma als Tabu im PEG-Ereignis

Mit dem Erreichen der Toleranzgrenze der Ernährungssituation und dem Auftreten eines Risikos für Mangelernährung verändert sich die Handlungsorientierung der Pflegenden in der Einrichtung der stationären Langzeitpflege. Der bisherige professionelle Fokus auf Aspekte der Lebensqualität und Selbstbestimmung steht nun in unmittelbarer Konkurrenz zur Leitdimension Patientensicherheit und der körperlichen Unversehrtheit. Konzepte des *Comfort feedings* (vgl. Palecek et al. 2010; Mitchell et al. 2007) treten dabei in den Hintergrund, obgleich bislang keine Daten vorliegen, die Aussagen darüber liefern, anhand welcher Referenzwerte ein gesunder Ernährungsstatus etwa bei hochaltrigen, pflegeabhängigen und immobilen Demenzbetroffenen zu bestimmen ist. Die verwendeten Instrumente zur Erfassung des Ernährungsstatus bzw. zur Bestimmung eines Risikos für Mangelernährung sind nicht durchgängig geeignet für den Einsatz bei fortgeschrittener Demenz (oftmals ausgewiesen für Menschen ≥ 65 Jahre). Das in Deutschland entwickelte und speziell für den Bereich der stationären Langzeitversorgung im Expertenstandard Ernährungsmanagement (DNQP) empfohlene Screeningverfahren PEMU (Pflegerische Erfassung von Mangelernährung und deren Ursachen) findet sich nicht durchgängig in den untersuchten Einrichtungen.

Die *Vermessung der Hochaltrigkeit* findet ihren Ausdruck in einer kontinuierlichen Überprüfung eines Risikos für Mangelernährung, einer regelmäßigen Gewichtskontrolle, in der Ermittlung des Body-Mass-Indexes, dem Errechnen erforderlicher Kalorienmengen sowie der fortlaufenden Protokollierung der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme bei Hinweisen auf Veränderungen der Ernährungsgewohnheiten. Dabei liefern externe Qualitätsempfehlungen wie die

Grundsatzstellungnahme des Medizinischen Dienstes der Spitzenverbände, MDS[65], oder des Expertenstandards für Ernährungsmanagement durchgängig die Handlungsgrundlage für Pflegende. Bei Abweichungen im Rahmen der geplanten Pflege auf der Basis externer und interner Qualitätsempfehlungen erfolgt eine Anpassung des Symptommanagements primär an den Parametern der internen und externen Qualitätsvereinbarungen. Bei Hinweisen auf eine reduzierte Nahrungs- und Flüssigkeitseinfuhr werden Trink- bzw. Essprotokolle in Absprache mit dem behandelnden Hausarzt der Bewohnerin angefertigt und diese in regelmäßigen Abständen mit dem Arzt bewertet.

> *„Das reicht nicht aus. Die Kalorien reichen nicht aus. (...) Und so kam das dann ins Laufen, genau." (P02:140)*
>
> *„Tägl. Bedarf beträgt 1415 kcal. Berechnet nach der MDS Formel.(...) (0,0377x57,7 + 2,75) x 239 (kcal.) x 1,2. 6 Mahlzeiten: 3 Haupt, 2 Zwischenmahlzeiten und 1 Spätmahlzeit. Falls sie im Moment nichts mag, zu einem späteren Zeitpunkt versuchen. Fernziel: BMI 24." (B10, D: 163-66)*

Die Daten lassen einen Mangel an Differenziertheit für demenzbetroffene Menschen in der Ausführung der externen und internen Qualitätsstandards erkennen. Die Leitdimension der aktivierenden Pflege und Patientensicherheit stößt bei hochaltrigen, pflegeabhängigen Demenzbetroffenen im fortgeschrittenen Stadium an Grenzen der Endlichkeitskompensierung sowie einer selbstbestimmten Lebensführung mit Hinweis auf ein Endlichkeits-Tabu, welches im PEG-Ereignis zum Ausdruck kommt. Hier kann nicht durchgängig ein personen- und situationsbezogener Interpretations- und Begründungsrahmen für ernährungsbezogene Maßnahmen abgebildet werden. Vielmehr findet sich in der Regel ein striktes Handlungsregime zur Überwachung der Ernährungssituation, in enger Anlehnung an die Empfehlungen externer Qualitätsinstanzen. Im PEG-Ereignis löst sie unter Stellvertreterpersonen sowie behandelnden Ärzten Irritation und Unverständnis aus. Darüber hinaus zeigen die Ergebnisse im PEG-Ereignis Uneinigkeit innerhalb und unter den beteiligten Personengruppen. Seitens der Bezugspflegenden treten zudem erneut Dilemmatakonstellationen aufgrund konkurrierender Leitdimensionen zwischen selbstbestimmter Lebensführung und Endlichkeitskompensierung auf.

> *„[…] weiß gar nicht, zum Schluss hat sie glaub= ich nur noch 40 Kilo gewogen und (.) sag ich, ‚ja und?, […]` na ja, und dann sagten die natürlich, ‚Ja, also das, das ha(,) hängt dann an uns' oder also ‚Wir kriegen dann einen auf=s (,) auf=n Deckel, wenn die Patienten (.) so stark abnehmen', […]."(FA12: 27)*
>
> *„[…] wenn ich begründen kann, wenn mit sinnvollen, bombenfesten Argumenten belegen kann, dass der Mann, auch wenn der 2,5 haben muss, aber er bekommt nur 1000, ja, dann kann der MDK nicht durchkommen. Aber ich muss mich dann bombenfeste Gründe haben." (P09: 211)*

---

[65] Medizinischer Dienst der Spitzenverbände: Grundsatzstellungnahme Ernährung- und Flüssigkeitsversorgung älterer Menschen, 2003

> *„Ja, das war so geteilt, ne. Einige sagten, ‚Ja, die muss doch jetzt eine Sonde haben', aber das geht ja nun nicht, wenn die das nicht möchten. Wir können das ja nicht gegen ihren Willen machen, ne." (P10: 99)*

Seitens der behandelnden Hausärzte besteht weder gegenüber internen noch externen Qualitätsinstanzen eine Legitimationspflicht. Die *Normierung und Vermessung* wird seitens der behandelnden Hausärzte mit Unverständnis und Irritation beobachtet. Ein Austausch zwischen den behandelnden Ärzten und den Qualitätskontrollinstanzen besteht nicht.

> *„Diese ganzen Normen, Werte und Normierungen* […] *haben das Potenzial in sich, dass sie zu einem Terror führen können gegen die Pflegenden und auch gegen die Alten selbst. Wenn ich mir vorstelle, mir sagt, wenn ich mal im Altersheim bin, jemand wie viel ich zu essen habe und was, ja. Das ist grauenhaft." (Ä01: 29)*

> *„Das ist ja so, die kriegen ja Ärger mit der Heimaufsicht, wenn die halt, wenn die ihre Maßregeln da nicht einhalten,* […]*." (Ä02: 142)*

> *„*[…]*, aber es wird schon geguckt, und natürlich ist es zum Teil auch falsch verstandener, vorauseilender Gehorsam seitens der Pflege. Die haben einfach Angst, die zittern vor dem MDK." (Ä01: 41)*

Ausgeprägte Kontrollmentalität und Vorschriftsängste in der stationären Langzeitpflege werden auch in den Experteninterviews mit der niedergelassenen Ärzteschaft beklagt. Messverfahren wie etwa der Body-Mass-Index werden im Zusammenhang mit Ernährungsproblematik und Gewichtsverlust in Frage gestellt. Aus den Resultaten von fallübergreifenden Experteninterviews mit niedergelassenen Ärzten ist zu erfahren, dass der Austausch zwischen behandelnden Hausärzten und medizinischem Dienst der Krankenkassen, als externe Qualitätsprüfinstanz der Pflegequalität, wegen Einflussnahme nicht vorgesehen ist (FHA02).

- Absicherungs-Paradoxon - Sterben als Qualitätssicherungsproblem

Mit Zunahme eines Risikos an Mangelernährung bilden die Pflegedokumentationsberichte den Anstieg an Rück- und Absprachen mit dem behandelnden Arzt ab. Dabei wird die Einschätzung der PEG-Maßnahme bei fortgeschrittener Demenz unter den Pflegenden in den Einrichtungen nicht einheitlich bewertet. Je nach Einrichtung und Kenntnisstand der Pflegenden wird die PEG-Anwendung einerseits als eine ultimative Maßnahme beschrieben, insbesondere im fortgeschrittenen Demenzstadium, wenn alle pflegerischen Kompensationsmöglichkeiten ausgeschöpft sind. Demgegenüber bestehen Pflegeeinschätzungen, wonach bei Wahrnehmung eines natürlichen Bewohnerwillens gegen Speiseangebote oder bei Eindruck von Todesnähe die PEG-Anwendung als unangemessene Vorgehensweise betrachtet wird. Aus den untersuchten PEG-Ereignissen finden sich mehrfach Belege für eine distanzierte Haltung seitens der Pflegenden gegenüber einer PEG-Maßnahme bei den demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen im fortgeschrittenen Stadium. Zugleich zeigen die Ergebnisse Hinweise auf Teilwissen, Fehlinterpretationen und eine erhebliche Fremdbestimmung des professionellen Pflegehandelns in der Heimeinrichtung. Mit dem Erreichen des *Cut-offs* zur manifesten Mangelernährung erscheint

der pflegerische Handlungsrahmen geringer zu werden. Das vielfache Dokumentieren sämtlicher Pflegeprozessmaßnahmen im Rahmen der ernährungsbezogenen Gesundheitseinschätzung ist geprägt von einrichtungsorientiertem Absicherungs- und Legitimierungshandeln. Dokumentiert ist jedwede Veränderung der Nahrungs- und Flüssigkeitssituation. Insbesondere werden Ablehnung von Speiseangeboten oder das Unvermögen der oralen Nahrungsaufnahme trotz pflegerischer Anleitung und Unterstützung beschrieben, wenn diese zu einer Abweichung der schriftlich vereinbarten Nahrungs- und Flüssigkeitsmenge führt. Begründungs- und Rechtfertigungsformulierungen betonen weniger alternsphysiologische, demenzspezifische und willensbezogene Aspekte mit entsprechend pflegewissenschaftlichen Anforderungen an die Alltagspraxis als vielmehr die pragmatischen Machbarkeitsgrenzen der pflegerischen Unterstützungsmöglichkeiten. Die in der stationären Langzeitpflege behandelnden Ärzte belegen die Handlungslegitimierungstendenzen innerhalb der Pflege.

> *„‚Melden macht frei'. So ist das in deutschen Krankenhäusern und Pflegeheimen.* […] *Und dann kriegt niemand auf den Deckel." (Ä02: 162-166)*
>
> *„Aber sozusagen jetzt einfach, weil sozusagen die Leute Gewicht verlieren und das Pflegeheim das dokumentiert, und der MDK schimpft. Jetzt sozusagen, dass die Leute verhungern, dann hat sozusagen, ist ja der nächste Schritt immer, der Hausarzt muss dann irgendeinen Zettel unterschreiben* […]*." (Ä02: 204)*

Die Resultate der Experteninterviews mit niedergelassenen Ärzten bekräftigen die Wahrnehmung eines hochgradigen Einflusses von externen Prüfinstanzen hinsichtlich der Ernährungsthematik bei zugleich begrenzten zeitlichen und personellen Ressourcen. Sie beobachten den schwindenden Einfluss der Ärzteschaft in Bezug auf die Ernährungsthematik nach Anwendung der PEG-Sonde, zu Gunsten der Produktvertreiber (FHA02; FHA03).

Die Handlungsrationalitäten der Pflegenden erscheinen oftmals stärker an den Einrichtungen orientiert als an pflegefachlichen Maßstäben und konträr zum aktuellen Forschungsstand. Abstimmungsprozesse im PEG-Ereignis sind gekennzeichnet von Absicherungslogik sowie Unzulänglichkeiten in medizinrechtlichen Fragen. Entsprechend zeigt sich eine Umwandlung der originären Funktion des Instruments der Pflegedokumentation im Sinne eines Absicherungs- und Rechtfertigungsinstruments pflegerischen Handelns.

> *„Bewohnerin benötigt auf Grund der Demenz und des verlangsamten Schluckreflexes eine PEG, um ausreichend Flüssigkeit und Nährstoffe einzunehmen." (B08, D: 309)*

- Sterben als Qualitätssicherungsproblem

Im PEG-Ereignis dominiert die Leitdimension einer Absicherungsmentalität, insbesondere im Handlungskontext einer Ablehnung des PEG-Angebotes bzw. einer Ablehnung der Fortführung einer bereits durchgeführten PEG-Anlage. Hier treibt der Absicherungs- und Kontrollcharakter

der Langzeitversorgung im Sinne eines Tabu-Hüter-Betriebs paradoxe Blüten. Die Natürlichkeit und Unvermeidbarkeit des Sterbens am Lebensende wird bei Ablehnung eines PEG-Angebotes zum Qualitätssicherungsproblem und muss qua Dokumentation und Beglaubigung durch die beteiligten Personengruppen abgesichert werden. Demgegenüber fehlt in den untersuchten Daten ein entsprechendes Pendant im Sinne einer differenzierten Abklärung einer fraglichen Körperverletzung bei (natürlicher) Willensbekundung der Bewohnerin. Die Ergebnisse der Dokumentenanalyse rücken die Bedeutung der Leitkultur in den jeweiligen Einrichtungen für das Selbstverständnis professionell Pflegender im PEG-Ereignis in den Vordergrund.

> *„Natürlich einerseits müssen wir uns immer absichern so im Pflegebereich, so die Ernährung, wir dürfen Menschen nicht verhungern lassen einfach so, und wir haben es gemerkt, wir versuchen, wir versuchen, aber sie nimmt ab, und es ist nicht mehr ausreichend." (P01: 82)*
>
> *„Ja, man muss sich ja rechtlich absichern. Nicht dass sie sagen, ‚Och, die haben die einfach verhungern, also, verdursten lassen' oder so. Das muss dann schon richtig alles abgesichert sein, vom Arzt, vom Haus und von der Stationsleitung." (P11: 216)*
>
> *„Doch doch, ich habe sogar was unterschrieben (.), dass ich nicht möchte, dass meine Mutter künstlich ernährt wird.* […]. *Die wollten sich einfach absichern* […]. *" (FA12:109)*
>
> *„Man hat das Gefühl, dass die Pflegenden in einem Pflegeheim, dass / für die darf das nicht so sein. Für die ist es schlimm, weil sie halt so den MDK im Nacken haben. Wenn man sozusagen mit einem normalen Menschen spricht und sozusagen in bester Absicht sich um die kümmert. Oder sozusagen, wenn man davon ausgeht, dass niemand die wirklich verhungern lassen will, (Lacht) dann, dann ist es halt ganz häufig so, dass es wirklich einfach darum geht, die Leute zu entlasten* […]. *Und dann ist es halt so". (Ä02: 266)*

Den Einzug von PEG-Sonden in den pflegerischen Bereich der Langzeitversorgung, insbesondere im Zusammenhang mit demenzbetroffenen Menschen, bewerten niedergelassene Ärzte in den fallübergreifenden Experteninterviews durchgängig als bedenklich. Sie sehen darin nicht nur eine erhebliche medzinrechtliche Verunsicherung unter den Akteuren. Wenngleich die Einschätzung des Lebensendes als nicht eindeutig bewertet wird, sehen niedergelassene Ärzte den langfristigen Einsatz von PEG-Sonden als Ausdruck eines Unvermögens von Professionellen wie Familienangehörigen, den geliebten sterbenden Menschen loszulassen. Der Tod des Anderen als Tabu führe zum Wegschieben des Sterbens. Vielfach wird zudem der Eindruck eines Verschiebens von Schuldgefühlen seitens Familienangehöriger und Pflegender geschildert (FHA02; FHA03).

4.3.4.1.2 Das PEG-Ereignis im Rahmen eines Klinikaufenthaltes

Das PEG-Ereignis findet bei der Hälfte der untersuchten demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen im Rahmen eines Klinikaufenthaltes statt. Die Durchführung der PEG-Sondenanlage ist hierbei nicht der ursprüngliche Grund der Klinikeinweisung. Vielmehr liegt in der Regel ein plötzlich auftretendes Gesundheitsproblem vor, etwa eine intrazerebrale Blutung, in Folge dessen es innerhalb der Klinik zum PEG-Ereignis kommt. Das bedrohliche Gesundheitsproblem steht im

Mittelpunkt und hat unmittelbare Auswirkungen auf die Ernährungssituation, die schließlich zum PEG-Ereignis führt. Bei Klinikeinweisung etwa im Zusammenhang mit einer auftretenden Pneumonie und Kau-Schluckbeschwerden besteht bereits seit Monaten ein erhebliches Ernährungsrisiko für Unterernährung.

> *„Bewohnerin ist (..) im Zimmer gestürzt. (...) Bewohnerin kam ins Krankenhaus." (B07, D: 408).*
>
> *„PEG-Anlage nach intrazerebraler Blutung wegen Schluckstörungen." (B07, D: 412)*

Seitens der Klinikärzte wird der kulturelle Einfluss im PEG-Ereignis, welcher bereits von niedergelassenen Ärzten geschildert wurde, bestätigt. Demnach erleben auch Klinikärzte die Problematik des nicht loslassen Könnens, wenn Familienangehörige zugleich als Stellvertreterperson fungieren. Darüber hinaus wird der Einfluss von strukturellen Rahmenbedingungen auf das PEG-Ereignis als erheblich geschildert, wie etwa die Rationalisierungsprozesse in den Kliniken. Das Krankenhaus unterliegt insbesondere seit Einführung des neuen Entgeltsystems enormen Umstrukturierungsprozessen. Innerhalb des inzwischen hochgradig regulierten Gesundheitsmarktes gestaltet sich der Handlungsrahmen in der Klinik primär unter einer Rationalisierungsperspektive. Demnach stünden nicht nur häufig Stellvertreterwünsche, sondern auch strukturelle Sachzwänge der Einrichtung in Konkurrenz zu dem aktuell besten verfügbaren Wissensstand über die PEG-Anwendungen (FOA05). Die betriebswirtschaftlich motivierte Auflage der Klinikbetreiber, die Liegezeit möglichst gering zu halten, bei zugleich maximalem fallbezogenen Gewinn, zeige im PEG-Ereignis in der Konsequenz ein Vorgehen, wonach die Sicherstellung der Ernährung durch eine PEG-Anlage nicht nur die Zahl an gelegten PEG-Anlagen im Rechnungsjahr erhöhe, sondern zudem die Überleitung in die Heimeinrichtung beschleunige und zeitintensive Informationsleistungen, Prüfung der medizinischen Indikation, unangenehme Rücksprachen mit Hausärzten bzw. dem Pflegepersonal in der Heimeinrichtung und das Erforschen von Patientenwünschen erspare (FOA01; FOA05).

- Zeit- und Handlungsrahmen im PEG-Ereignis

Mit der Eskalation der Gesundheits- und Ernährungssituation öffnet sich der Handlungsraum für das PEG-Ereignis. Als Initiatoren für das PEG-Ereignis der stationären Langzeitpflege lassen sich sowohl Bezugspflegepersonen, die behandelnden Hausärzte sowie Stellvertreterpersonen rekonstruieren. Der zeitliche Handlungsrahmen für das PEG-Ereignis variiert. Fünf der zehn untersuchten PEG-Ereignisse fanden im Rahmen einer aktuellen Gesundheitskrise in der Klinik statt. In diesen Fällen liegt kein Datenmaterial von behandelnden (Haus-)Ärzten und Bezugspflegepersonen für die fallbezogene Datenanalyse vor. Fallunabhängige Experteninterviews mit Klinikärzten belegen das zeitlich begrenzte Zeitfenster für die Auseinandersetzung mit den beteiligten Akteuren im PEG-Ereignis.

Überfall – Zeit- und Handlungsdruck im PEG-Ereignis:

An den Zeitpunkt der erstmaligen Konfrontation mit einer möglichen PEG-Anwendung erinnern sich die Stellvertreterpersonen in der Regel sowohl innerhalb der Heimeinrichtung als auch in der Klinik als Überraschungsmoment, wenngleich aus den mündlichen Befragungen der Angehörigen sowie der Dokumentenanalyse Hinweise auf zum Teil mehrfache Vorgespräche innerhalb der stationären Langzeitpflege hervorgehen. Selbst bei schleichendem Verlauf erleben Stellvertreterpersonen die Konfrontation mit der eskalierten Ernährungssituation und den Eintritt in das PEG-Ereignis als einen ungeplanten, plötzlichen Moment. Variationen in der emotionalen Wahrnehmung dieses Moments reichen von Schock-ähnlichen Schilderungen über Ratlosigkeit, Unsicherheit bis hin zur sofortigen Ablehnung einer medizin-technischen Intervention. Art und Intensität des Erlebens ergeben sich aufgrund der erheblichen Unterschiede in Vorwissen und -Erfahrungen der An-/Zugehörigen sowie ihrem Selbstverständnis in der Rolle als Stellvertreterpersonen. Das Auftreten eines zumeist unerwarteten Initiationsgesprächs zum PEG-Ereignis wird zudem um eine weitere Ad-hoc-Dimension erweitert: Die Schilderungen der An-/Zugehörigen verweisen auf ein reglementiertes Zeitfenster für Information, Aufklärung und Entscheidung im PEG-Ereignis. Die beiden Merkmale des unerwarteten / unbekannten Moments – trotz der langjährigen Pflegebedürftigkeit und dem Wissen um den progredienten Verlauf – sowie einem reglementierten Zeit- und Handlungsrahmen können als durchgängiges und gemeinsames charakteristisches Kennzeichen des PEG-Ereignisses in beiden Settings ermittelt werden. Variationen zwischen den Settings ergeben sich insofern, als der Zeit- und Handlungsdruck im Kliniksetting im Zusammenhang mit der aktuellen gesundheitlichen Situation zu diskutieren ist, zugleich auch Hinweise für strukturelle Zwänge vorliegen. Demgegenüber wurden in der Heimeinrichtung bei primär schleichendem Verlauf der Ernährungsproblematik ebenso durchgängig Hinweise auf Zeit- und Handlungsdruck wahrgenommen, wenngleich in gemäßigter Ausprägung.

> *„Denn oftmals muss man ja immer schnell irgendwie entscheiden. Man hat ja gar keinen, keine Zeit letztendlich." (FA07: 131)*
>
> „[…] *wenn Sie überfallen werden, bekommen Sie eine psychologische Betreuung. Und dass man Menschen, die man in eine Entscheidungssituation bringt, wo sie sich für das eine oder das andere entscheiden sollen, dass man die, sage ich mal, emotional anders anpackt." (FA10: 219)*

Das Zeitfenster im PEG-Ereignis:

Das Zeitfenster für Information, Aufklärung und Entscheidung lässt sich zwischen wenigen Stunden bis etwa zwei Wochen rekonstruieren. Die Wahrnehmung des zur Verfügung stehenden Zeitfensters wird von an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen, in Abhängigkeit ihres Unsicherheitserlebens, als zu eng oder angemessen bewertet. Besonders in Fällen einer aktuellen Gesundheitskrise mit Klinikeinweisung wird seitens der Stellvertreterpersonen Verständnis

aufgebracht für den eingeschränkten Zeitrahmen. Auch Stellvertreterpersonen mit bereits feststehender Haltung zur PEG-Maßnahme problematisieren die zeitlich begrenzten Ressourcen kaum.

> *„Ich konnte gar nicht so schnell reagieren. ja, wie ich wahrscheinlich hinterher gedacht habe. Es war nur das jetzt eh eh kurzfristige Entscheidung herbeigeführt werden musste (..) ja, die auch der* [behandelnder Hausarzt, Anmerkung d. Verfasserin] *sofort eh eh zugestimmt hat und gesagt hat, ‚Das muss gemacht werden' und eben Ahnungslosigkeit ja eh sagt man ok klar, Dr. sagt: ‚Machen. `(...). Und in diesem Fall vollstes Vertrauen auf den Arzt setzen (..), ja, da war keine andere Möglichkeit, sich da erst stundenlange irgendwo noch Informationen zu holen wieso und warum eh.. das geht nicht." (FA01, 1: 58)*

> *„Und ich hätte keinen besseren oder anderen Weg gewusst letztendlich, ne. Vor allem nicht in diesem kurzen Zeitfenster, da irgendwo was zu entscheiden. Da geht es ja denn doch um ja, vielleicht Stunden, um vielleicht um Tage." (FA07: 90)*

Die Wahrnehmung des Zeitfensters seitens der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen variiert auch, je nach Einschätzung der Gesundheitssituation und Erwartung gegenüber medizin-technischer PEG-Anwendung und dem Selbstverständnis in der Rolle der Stellvertreterpersonen. Stellvertreterpersonen mit dem Wunsch und Bedürfnis, sich über die PEG-Maßnahme im Umfeld der Gesundheitseinrichtungen sowie im Bekanntenkreis zu informieren, Erfahrungen zu sammeln, Informationen zu reflektieren bzw. Zweitmeinungen einzuholen, äußern sich kritisch zum vorgegebenen Zeitfenster. Für Rückfragen der Stellvertreterpersonen nach durchgeführtem Aufklärungsgespräch sind keine zeitlichen Kapazitäten vorgesehen. Sowohl im Setting der stationären Langzeitversorgung und im Besonderen in der Klinik sind Anzeichen für strukturelle Zwänge rekonstruierbar, denen die Stellvertreterpersonen im PEG- Ereignis unterliegen.

> *„Das, das waren irgendwie zwei Tage. Mehr Zeit war da in dem Fall nicht da, zu sagen, ‚So, jetzt muss da was entschieden werden', weil sie ist da jetzt. Weil Transport noch ins Heim, nur weil wir irgendwie nicht zu Potte kommen, und dann wieder da hin." (FA05, 171)*

> *„Das war nicht lange. Da war keine, ich bin ja kein Mediziner, also dass sie mir da irgendwie noch was erklären. (...) Ja. Das ist nichts Neues. Dass da viele schon so ernährt werden, ist ja nichts Besonders heute." (FA06, 148)*

Das Auftreten von Zeit- und Handlungsdruck im PEG-Ereignis wird ferner seitens der Bezugspflegeperson am Wohnort der Bewohnerinnen berichtet. Besteht unter den Pflegenden eine distanzierte Haltung gegenüber einer PEG-Maßnahme bzw. entsteht ein zusätzlicher Informations- und Klärungsbedarf zur individuellen Bewohnersituation, lässt das Zeitmaß im PEG-Ereignis, insbesondere bei Verschlechterung der Gesundheitssituation der Bewohnerin, eine Auseinandersetzung mit dem PEG-Ereignis unter Beteiligung aller Akteure, etwa in Form eines interdisziplinären Fallgesprächs, nicht durchgängig zu.

> *„Und dann haben wir noch mal mit dem Arzt gesprochen. Wir haben gefragt, ‚Ja, wie geht es?' Und der hat uns dann gesagt, ‚Sie bekommt jetzt Magensonde'. Und das war so schnell, dass wir keine Gelegenheit kamen, so richtig die Fallbesprechung zu machen." (P07: 88)*

Aus der Perspektive der Klinikärzte wird der Einfluss des Zeitrahmens als Handlungstrigger auf das PEG-Ereignis für das Krankenhaussetting bestätigt; medizinische Überlegungen werden dabei allerdings nicht als entscheidungsleitend angeführt. Aus medizinischer Sicht gäbe es keinen Grund zur Eile, so die Resultate der Experteninterviews mit Klinikärzten. Vielmehr seien neben kulturellen die betriebswirtschaftlichen Gründe der Motor für die Eile. Für die Abklärung von altersassoziierten Ernährungsveränderungen bliebe im vorgesehenen Zeit- und vordefinierten finanziellen Rahmen nach Expertenaussagen kein Spielraum. So stünde etwa für die Exsikkosebehandlung eine Pauschale von 2.500 Euro zur Verfügung, unabhängig davon, wie lange die Patienten tatsächlich blieben. Zeit für ungestörte Gespräche über den (mutmaßlichen) Willen der Betroffenen zur PEG-Anwendung sei bei Umstrukturierungsprozessen in der Klinik nicht vorhanden (FOA01) und könne dazu führen, dass, obgleich nicht immer eine medizinische Indikation vorliege, die Ärzteschaft in der Klinik dem Wunsch von Stellvertreterpersonen nachkomme und die PEG-Sondenlegung durchführe. Zu einer Rücksprache zwischen Klinikarzt und Hausarzt über die PEG-Anwendung kommt es in den untersuchten PEG-Ereignissen nicht. In den fallunabhängigen Expertenbefragungen von niedergelassenen und Klinikärzten wird diese Vorgehensweise bestätigt mit Verweis auf Zuständigkeitsbereiche und dem strengen Behandlungsregime des Krankenhausalltags (vgl. FOA01; FOA05; HA02; HA03).

4.3.4.2 Definitions- und Deutungsrahmen entscheidungsbeteiligter Akteure

Der Definitions- und Deutungsrahmen bildet den Kontext für die Informations- und Aufklärungspraxis sowie die Entscheidungshandlung im PEG-Ereignis für die beteiligten Akteure. Hier gewinnt die Stellvertreterperson eine Entscheidungsgrundlage und gelangt zu einem Ergebnis hinsichtlich des PEG-Angebotes. Dabei nimmt die soziale Beziehungsgestaltung unter den entscheidungsbeteiligten Personen eine bedeutsame Stellung ein, weshalb sie innerhalb dieses Kapitels der Darstellung des Informations-, Aufklärungs- und Aushandlungsrahmens voran gestellt wird.

- Entscheidungshoheit trifft Definitions- und Deutungshoheit – Asymmetrische Beziehung zwischen den entscheidungsbeteiligten Personen im PEG-Ereignis

Im PEG-Ereignis stoßen außerordentlich heterogene Personengruppen aufeinander. Sie unterscheiden sich in ihren Aufgaben, ihrer Stellung, der Sprache und der speziellen Position im PEG-Ereignis. Hier bestehen Unterschiede hinsichtlich des Erfahrungs- und Kenntnisraums zu künstlicher Ernährung bei Demenz sowie Ungleichheit im Hinblick auf die persönliche Betroffenheit mit der Thematik. Wenngleich alle beteiligten Personengruppen mit speziellen Hoheitsaufgaben ausgestattet sind, besteht eine Asymmetrie in Status und Prestige der Personen

im Setting des vollstationären Dienstleistungsbetriebs. Zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses variiert die Zeitspanne der gemeinsamen Arbeitsbeziehung zwischen an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen, Hausärzten und Bezugspflegepersonen zwischen wenigen Wochen und mehreren Jahren. Findet das PEG-Ereignis wenige Wochen bis Monate nach Einzug in einen vollstationären Dienstleistungsbetrieb statt, kann noch nicht von einer stabilen Vertrauens- und Arbeitsbeziehung zwischen den beteiligten Personen ausgegangen werden. Zugleich sind insbesondere die Stellvertreterpersonen im PEG-Ereignis auf umfangreiche Informationen und Erfahrungen aus Medizin und Pflege angewiesen, wenn es um das Abwägen einer invasiven Ernährungsbehandlung für eine andere an-/zugehörige Person, unter Achtung deren höchstpersönlichen Willenserklärung, geht. Unter den Stellvertreterpersonen liegen Anzeichen für eine vertraute Arbeitsbeziehung bis hin zur Solidarisierung mit den Gesundheitsexperten, insbesondere mit Bezugspflegepersonen, vor. Aber auch manifeste Spannungen und Konflikte in Aushandlungssituationen unter der Ordnungskraft regulierter Tabu-Hüter-Einrichtungen sind zwischen den Akteuren rekonstruiert worden, die im PEG-Ereignis zur Eskalation der Arbeitsbeziehung führen. Liegt bereits ein mehrjähriger Heimaufenthalt vor, zeigen die Ergebnisse Anzeichen für eine vertraute und zugleich routinierte bis distanzierte Arbeitsbeziehung zwischen Stellvertreterpersonen und Pflegenden.

Zwischen wohlmeinendem Paternalist und Dienstleistungsverständnis – Das Verhältnis zwischen behandelnden Ärzten und Stellvertreterpersonen:

Tendenziell zeigt sich eine hochgradige Informationsasymmetrie zwischen stellvertretenden An-/Zugehörigen mit tendenziellem Laienstatus gegenüber der Ärzteschaft, mit umfassendem Erfahrungs- und Kenntnisstand zur Ernährungsproblematik im fortgeschrittenen Demenzstadium mit Fachsprache. Darüber hinaus gehören sie einer Personengruppe an, die ein hohes Ansehen in der Gesellschaft und im Setting der vollstationären Einrichtung genießt. Im PEG-Ereignis kommt dieses asymmetrische Beziehungsgefüge zum Vorschein. In der Regel besteht unter den Stellvertreterpersonen Unsicherheit hinsichtlich der in Frage stehenden PEG-Maßnahme und eine Angewiesenheit auf eine sach- und situationsgerechte Informationsweitergabe. Bei ihrer zentralen Rolle als Stellvertreterperson mit Entscheidungshoheit bestehen zugleich Unzulänglichkeiten in der Kommunikation und Kooperation im Arzt-Kontakt. Das Zustandebringen eines Gesprächskontaktes mit der Ärzteschaft erscheint für Stellvertreterpersonen bei zeitlicher Begrenzung im Pflegeheimsetting mit erheblichen Hürden verbunden. Zeitliche Restriktionen im Entscheidungsprozess beeinflussen den Zugang zu Informationen zur Ernährungssituation und damit die Ausübung der Rollenaufgabe erheblich.

Ebenso deutlich lassen sich unter hinreichend informierten An-/Zugehörigen mit Zugang zu Wissensquellen Störungen im Interaktionsprozess mit Ärzteschaft und Pflege rekonstruieren,

sobald An-/Zugehörige Unentschlossenheit und Zweifel am Vorgehen im PEG-Ereignis erkennen lassen. Die befragten Experten bestätigen die Unmöglichkeit, im Kliniksetting mit allen entscheidungsbeteiligten Personen im Sinne von Leitlinienempfehlungen auf sämtliche Aspekte der Betroffenen einzugehen. Hier zeigt sich alsbald eine Überstrapazierung des streng regulierten Behandlungsrahmens der Ärzteschaft. Zudem verweisen die fallunabhängigen Experteninterviews mit niedergelassenen Hausärzten zur Kommunikation eines PEG-Ereignisses am Lebensende auf Unzulänglichkeiten in tabuisiertem Gelände hin (HA08). Auch Klinikärzte berichten über die Unmöglichkeit, das Thema Sterben in das Angehörigengespräch einzuführen, wenn diese auf einer Sondenernährung bestehen. Das Rollenverständnis der Ärzteschaft lässt sich sodann im Sinne einer Dienstleistertätigkeit rekonstruieren, wobei sie sowohl unmissverständlichen Handlungsvorgaben der Unternehmensführung Rechnung tragen müssen. Zugleich möchten sie den hilfesuchenden Angehörigen bei der Abwehr von Schuldgefühlen und dem Wunsch, etwas tun zu wollen, entsprechen (OA05). Vielfach zeigen die Experteninterviews mit der Ärzteschaft Hinweise auf die emotionale und normative Komponente im PEG-Ereignis. Gefühle wie Angst, Schuldgefühl, wenn Speiseangebote erfolglos bleiben, schränkten nach Expertenerfahrung ein leitlinienorientiertes Vorgehen erheblich ein. Nach Expertenangaben wird die emotionale Betroffenheit an-/zugehöriger Stellvertreterpersonen genährt von einer Informationsasymmetrie, etwa zu altersassoziierten Veränderungen der Ernährung, welche insbesondere in Situationen aktueller Gesundheitsproblematik eine fundierte Auseinandersetzung mit der PEG-Behandlung deutlich beeinträchtigt.

> *„[…].von wegen, wir setzen das da rein, und wie wird's gemacht, und kann sie sich das nicht raus reißen. Das waren ein paar Fragen, ich(,) die hatten wir uns, die hatte ich ange(,) -eh- angezeichnet, und das war's. Und das hat ihm schon nicht gepasst, dass wir nach diesem ersten umfassenden Gespräch jetzt noch mal wieder nachsetzen." (FA02,2: 242-243)*

Vertraute Distanz – Beziehungsgestaltung behandelnder Hausarzt und Bewohnerin:

In der Regel ergibt sich mit dem Einzug in die Heimeinrichtung für die Demenzbetroffenen ein Bruch in der personellen Kontinuität der hausärztlichen Beziehung. Die Visiten in der Einrichtung der stationären Langzeitpflege finden wöchentlich statt, wobei die Hausarztvisiten nicht zwangsläufig mit der persönlichen Kontaktaufnahme der Bewohnerin einhergehen. In den untersuchten Fällen findet sich ein Hinweis auf eine direkte Auseinandersetzung mit der Bewohnerin hinsichtlich der PEG-Anwendung. Nach den Datenauswertungen sind bei aktuellem Gesundheitsproblem weniger die demenzbetroffenen und einwilligungsunfähigen Bewohnerinnen als vielmehr die an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen die ersten Ansprechpartner für den Hausarzt.

> *„Also, ich gehe einmal in der Woche hin* […]*: Wo gibt es was? Und glaube so im Durchschnitt gehe ich vielleicht dann so in fünf, sechs Patientenzimmer und gucke mir dann was an* […]*." (Ä02: 66)*

Konkurrenz in Verbundenheit - Die Pflegeprofession in der stationären Langzeitpflege und das Verhältnis zu den Stellvertreterpersonen:

Auch das Pflege-Angehörigenverhältnis zeigt asymmetrischen Charakter. So besteht seitens der Pflegeprofession in der Regel ein Informations- und Erfahrungsvorsprung im PEG-Ereignis. Darüber hinaus erhalten Pflegende durch ständige Präsenz am Wohnort der Bewohnerinnen eine exponierte Position in der täglichen Beziehungsgestaltung. Die Pflegenden sind 24 Stunden täglich am Wohnort der Bewohnerinnen tätig, und zudem zu einem hohen Anteil in Form von *face to face*-Interaktionen in Kontakt mit Bewohnerinnen. Hinsichtlich ihres Aufgabenkreises im PEG-Ereignis verweisen die Ergebnisse auf eine potenzielle Konkurrenzsituation zwischen Pflegenden und Angehörigen, die gegenüber der Ärzteschaft in den Ergebnissen nicht aufgetreten ist. Dabei spielt die Symbolik des Essens und die Arbeit des *Nährens* eine bedeutsame Rolle. Oftmals übernehmen beruflich Pflegende und An-/Zugehörige gemeinsam die Durchführung der Unterstützung bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe der Bewohnerinnen. Im PEG-Ereignis lassen sich aus den Daten Belege für ein dynamisches Spannungsverhältnis zwischen Pflegenden und An-/Zugehörigen abbilden. Dabei zeigt sich entweder eine Tendenz zur Verbündung von Stellvertreterpersonen mit Bezugspflegenden oder eine konkurrenzähnliche Situation zwischen den inhomogenen Personengruppen.

> *„Weil die Tochter sagt: ‚Ich, als Tochter, bekomme NICHTS in meine Mutter rein.' Die hat einfach nur bei der Tochter den Mund geschlossen. Und dann hat die Tochter / Dann haben wir die Nahrung gereicht, weil sie kannte uns. Wir waren ihre Personen. Und dann hat die Tochter sich nur gewundert, dass sie wenigstens von uns ETWAS nimmt." (P02: 138-139)*

Zugleich gibt es Anzeichen für ein Bündnis zwischen Pflegenden und Angehörigen, mit erneutem Hinweis für einen Loyalitätskonflikt der Gestalt, dass sich An-/Zugehörige im PEG-Ereignis durchaus mit der Perspektive der Einrichtung bzw. der Pflegenden auseinandersetzen. Die Berichterstattungen der An-/Zugehörigen zur prekären Gesundheits- und Pflegesituation zum Zeitpunkt vor dem Einzug in die Einrichtung legt eine Form der Dankbarkeit gegenüber den Mitarbeitern nahe, die An-/Zugehörige möglicherweise zur Loyalität gegenüber diesen veranlassen mag. Durch die rasche und unkomplizierte Aufnahme konnte eine Eskalation der häuslichen Situation verhindert werden. Anzeichen für eine Verpflichtung zur Loyalität bei Hinweisen für eine Form des Fremdschämens für die demenzbetroffene Bewohnerin, belegen Aussagen der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen, die sich um die Weiterversorgung ihrer Angehörigen sorgen, wenn ein herausforderndes Verhalten der Bewohnerin den Versorgungsrahmen der Einrichtung überstrapaziert.

> *„Und dann hab ich hier im Heim angerufen, mit der Heimleiterin gesprochen, und die hat gesagt, ‚Bringen Sie ihre Mutter, wir richten sofort ein Zimmer her.'" (FA08: 50)*

> *„Für mich war eher so diese neurologische Geschichte, diese Aggressivität meiner Mutter ein wirklich großes Problem, wenn sie Mitarbeiter, also Pfleger, Pflegerinnen beschimpft in einer Form, die wirklich nicht schön ist. Wo es dann ja auch ein Gespräch gab, wo ich aber ja nichts für kann. Wo ich merke, ihr ist das eigentlich egal, für sie ist das was ganz Normales oder, ne? Und ich stehe daneben, und mir ist das total peinlich, ich möchte am liebsten im Erdboden versinken oder so." (FA11: 117-119)*

Familie - Das Verhältnis zwischen Pflegebezugsperson und Bewohnerin:

Die Ergebnisse belegen anschaulich eine familienähnliche Sozialbeziehung zwischen Bezugspflegepersonen und der Bewohnerin, insbesondere nach Jahren der professionellen Beziehungsgestaltung im Wohnumfeld der stationären Langzeitversorgung. Die intensive Pflege- und Betreuungsbeziehung erfährt in der Betreuung der demenzbetroffenen Menschen eine erweiterte Dimension, die der Leib-Körper-Beziehung. Die hohe Vulnerabilität der Bewohnerin, etwa durch die kognitive Einschränkungen, die reduzierte verbale Willensbekundung sowie einer eingeschränkt situativen Urteilsfähigkeit, erfordert seitens der Pflegenden vornehmlich einen nicht-kognitiven Zugang zur Bewohnerin, etwa in Form von para- / nonverbalem Kontakt sowie der leib-körperlichen Interaktion. Auf der Basis einer über Jahre gewachsenen tiefen Verbundenheit in der täglichen intimen Nähe zwischen Pflege und Bewohnerin registrieren Pflegende Willensbekundungen, emotionale Veränderungen oder Schmerzzustände bereits durch geringe Gesten oder mimische Regungen der Bewohnerin. Entsprechend belastend und hilflos werden im PEG-Ereignis zugleich Dissonanzen in der Beziehung von Pflege und Bewohnerin rekonstruiert. So stellt ein anhaltend ablehnendes Verhalten der Bewohnerin gegenüber Speiseangeboten eine emotional kritische Dilemmata-Situation für Pflegende dar, die sie nicht selten an Toleranzgrenzen führen, und das PEG-Ereignis maßgeblich bestimmen können.

> *„Diesen Verfall, also wenn jemand nicht richtig isst und trinkt, dann, er verfällt körperlich. Und das ist immer schwierig für mich oder für uns. Für das Team halt. Für die Mitarbeiter auch. Wenn jemand körperlich SO abbaut. Und weil man auch irgendwie einen BEZUG dazu hat, zu dieser Person, ne?* […] *den einen mag man mehr, den anderen weniger, aber man hat zu den Leuten hat man einen Bezug. Und bei einigen trifft es einen unwahrscheinlich. Und das ist eben halt so ein Fall gewesen". (P02: 278)*

> *„Man, natürlich, man gewöhnt sich an den Menschen und man entwickelt natürlich so auch Beziehungen -ehm- natürlich würde man ihr wünschen, dass sie auch mal irgendwann auch mal gehen kann und nicht jetzt so am Leben erhalten bleibt durch die PEG, aber so wie ich sie jetzt wahr nehme -ehm- bin ich froh, dass sie noch da ist und noch um uns herum quasi ist, nicht wir um sie herum, sondern sie um uns herum, weil ist ja auch ein Teil irgendwie so geworden auch in dem Bereich." (P01: 218)*

- Vertrauens-, Verklärungs-, Absicherungsgespräch im PEG-Ereignis: Aushandlungsrahmen für das Informations- und Aufklärungsgespräch

Die Datenauswertung zum sozialen Handlungsrahmen im PEG-Ereignis wird in zwei Abschnitten präsentiert. Zunächst werden die Inhalte von Informations- und Aufklärungsgesprächen im PEG-

Ereignis abgebildet. In einem zweiten Abschnitt wird der Aushandlungsrahmen entscheidungsbeteiligter Personen für Informations- und Aufklärungsgespräche über die PEG-Anwendung dargestellt.

Inhalte der Informations- und Aufklärungsgespräche:

Als Gemeinsamkeit lassen sich aus den Datenauswertungen settingübergreifend Unzulänglichkeiten zu dem Inhalt und zur Qualität der berichteten Informationen erkennen. So treten in den Berichterstattungen durchgängig Lücken hinsichtlich einer informierten Aufklärung über Nutzen und Schaden bei PEG-Anwendung im fortgeschrittenen Demenzstadium hervor. Auch fehlen durchgängig Hinweise auf systematische Erforschung und Auslegung eines Bewohnerwillen hinsichtlich der in Frage stehenden PEG-Maßnahme. Die berichteten Informationsinhalte beziehen sich vornehmlich auf die physisch-funktionalen Veränderungen, das technische Vorgehen während des operativen PEG-Eingriffs, die Dauer der PEG-Anwendung sowie deren Versorgung nach der Anlegung. Die Inhalte der Informations- und Aufklärungsgespräche stützen sich im Besonderen im Rahmen des Klinikaufenthaltes auf die Inhalte von ausgehändigten Merkblättern für Patienten und Angehörige, die sich auf Regelwissen und die technischen Komponenten des medizinischen Eingriffs fokussieren. Eine Unterstützung bei der Aufbereitung und Interpretation der Informationen bzw. Transferleistungen auf die individuelle Lebenswelt der Bewohnerin wird nicht durchgängig berichtet.

> *„Nee. (...) Es gibt keine Aufklärung. Es gibt niemanden, der kommt und spricht. Das war weder im Heim so, noch im Krankenhaus so. Es kommt keiner und sagt, ‚Hör mal', oder überhaupt eine Information, irgendwas. Das kommt nicht. Das kommt, also das Positivste, was kam, war irgendwie ‚Ich kann Sie verstehen, dass das jetzt schwierig ist'. Ja." (FA05_II: 363)*
>
> *„*[…] *im Prinzip erstmal einfach nur ein Merkblatt in die Hand gedrückt gekriegt habe und ein Zettelchen, den ich dann unterschreiben sollte,* […]*" (FA05: 173)*
>
> *„Wie das, wie das abläuft. Das Setzen. Und eh wie das versorgt werden muss, ging um die Versorgung hinterher."(FA02, 2: 239)*
>
> *„Der Hinweis* […], *dass er sachte, dass solche Ernährung langfristig durch die Nase nicht möglich sind. Ja, dass man denn diese Bauchsonde legen sollte. Weil das schonender für den Patienten ist." (FA01,1: 76)*

Lavieren um das PEG-Tabu – Definitions- und Deutungsrahmen im Informations- und Aufklärungsgespräch:

Der Definitions- und Deutungsrahmen für das Informations- und Aufklärungsgespräch im PEG-Ereignis ist gekennzeichnet durch ein *Lavieren* um das rekonstruierte PEG-Tabu. Es lässt sich in drei Dimensionen abbilden und wird im Folgenden aufgeführt.

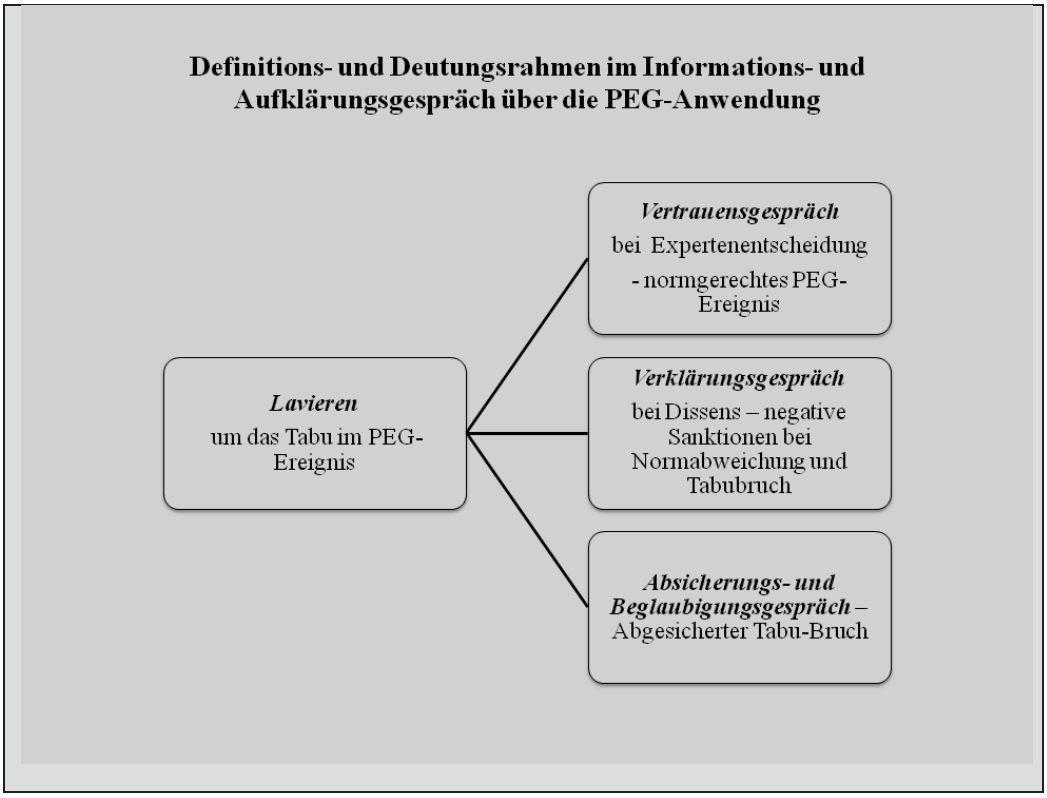

Abbildung 10: Rahmenbedingungen im Informations- und Aufklärungsgespräch

- Vertrauensgespräch bei getroffener Expertenentscheidung - Normgerechtes PEG-Ereignis

Zum Zeitpunkt der Kontaktaufnahme mit den an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen wurde seitens der Ärzteschaft oder Bezugspflegepersonen in der Regel bereits eine Entscheidung getroffen. Die eindeutige Expertenpositionierung zur in Frage stehenden PEG-Maßnahme prägt den Definitions- und Deutungsrahmen im Gesprächskontakt mit den an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen. Das Angebot für eine PEG-Anwendung führt zu der von behandelnden Ärzten erwarteten regelkonformen Entscheidungshandlung der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen. Als interaktionale Ausprägung dominieren in der PEG-Auseinandersetzung ein Informationsvorsprung und die sachbezogene Überlegenheit der Ärzteschaft. Informations- und Aufklärungsgespräche sind normativ untermauert durch den Erwartungscharakter hinsichtlich des Entscheidungsverhaltens. Die PEG-Anwendung wird als alternativlos artikuliert. Die PEG-Maßnahme *muss* sein. Auch die Wahl des Mediums zu dem initialen Informationsaustausch prägt den Austausch mit den Stellvertreterpersonen. Erfolgt das Informationsgespräch erstmalig in Form eines Telefonates und wird es durch die behandelnde Ärzte persönlich durchgeführt, unterstreicht dies die Dringlichkeit der Entscheidung und verstärkt den Handlungsdruck auf die Stellvertreterpersonen. Ein durchgängiger Hinweis auf eine umfassende Information zum PEG-Ereignis mit Schaden und Nutzenerörterung sowie einer systematischen Erforschung und Auslegung des beachtlichen (Patiententestament ohne

differenziertes Behandlungsveto gegen eine PEG-Sondenanlage), natürlichen oder mutmaßlichen Bewohnerwillen fehlt.

> *„ne, das is so eh eh (...) der Arzt ruft an und sacht, ‚Das muss gemacht werden'. Was soll man da in dem Moment machen (...). Da gibt's nur zwei Möglichkeiten ja oder nein." (FA01, 2: 38)*
>
> *„*[…] *dass es eine großartige Aufklärung dazu gab, das kann ich eigentlich nicht sagen,* […] *ich glaub' das lief in erster Linie alles auf telefonischem Wege". (FA07: 60)*
>
> *„*[…] *und dann hab ich mich mit dem Sohn in Verbindung gesetzt und hab gesagt, das ist eine Indikation. Ein akutes Ereignis, eine Gehirnblutung - eine Schluckstörung - die muss eine PEG haben." (Ä01:5)*
>
> *„Ich habe ihm den Ratschlag gegeben, eine PEG zu legen, und er hat zugestimmt." (Ä01: 11)*

Der soziale Handlungs- und Ordnungsrahmen ist insbesondere in den PEG-Ereignissen mit aktueller Gesundheitskrise geprägt von einer tendenziell klassischen Experten-Laien-Gesprächskonstellation mit paternalistischen Merkmalen seitens der Ärzteschaft und passiver Angehörigenhaltung bei Laienzuschreibung. Zugleich sehen sich die an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen, unter dem Eindruck eines vornehmlich medizinischen Handlungsproblems und eindeutiger Handlungsvorgabe seitens der behandelnden Ärzte, nicht hinreichend handlungskompetent, um unter dem wahrgenommenen Zeit- und Handlungsdruck das medizinische Urteil vor dem Hintergrund einer Willenserklärung der Bewohnerin zu prüfen. Die Asymmetrie im Beziehungsgefüge Arzt-Stellvertreterperson wird in dieser Konstellation von den betroffenen Angehörigen zu dem Zeitpunkt der aktuellen Gesundheitsbedrohung vertrauensvoll akzeptiert. Bestehen Vorerfahrung mit einer Selbstextubation der Nasensonde erscheint die getroffene Entscheidung der Ärzteschaft bzw. Bezugspflegepersonen zur langfristigen Sicherstellung der Ernährungssituation plausibel. Insbesondere unter der Bedingung, dass der Gesprächskontakt im Rahmen eines geplanten vertrauensvoll gestalteten Gesprächstermins stattfindet. So etwa bei schleichendem Verlauf, bei dem sich das Ernährungsproblem über Monate ankündigt und seitens der Pflegebezugspersonen oder Ärzte kontinuierlich auf Veränderungen der Ernährungssituation hingewiesen wird. Eine Solidarisierungstendenz von Stellvertreterpersonen mit den Gesundheitsexperten deutet sich an.

> *„Und dann hat sie gesagt, ‚Erfahrungsgemäß eh: ist die Magensonde am besten geeignet für solche Patienten, weil es am wenigsten St(,) Störfälle gibt durch eh Bakterien und so weiter', weil sich das gut reinigen lässt und so. (.)." (FA08: 100)*

- Verklärungsgespräch bei Dissens – negative Sanktionen bei Normabweichung und Tabubruch

Zeichnet sich im Rahmen des Informations- und Aufklärungsgesprächs die Entwicklung eines Dissenses zwischen an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen und Ärzteschaft ab, treten wirkmächtige soziale Normen im PEG-Ereignis hervor. Als charakteristische interaktive

Ausprägung zeigen sich hier Dissenskonstellationen in Kombination mit sprachlichen und inhaltlichen Missverständnissen und Lavieren zwischen den behandelnden Ärzten und Stellvertreterpersonen mit Selbstzuschreibung eines Laienstatus. Zudem kommt in dieser PEG-Entscheidungskonstellation das Auftreten von Abstimmungsschwierigkeiten zwischen Ärzteschaft und Bezugspflegepersonen zum Tragen, was divergierende Deutungs- und Ordnungsmuster bei Normabweichung im PEG-Ereignis nahe legt. Das Entscheidungsverhalten der Stellvertreterpersonen wird dabei maßgeblich beeinflusst. Eine Rücksprache über die PEG-Anwendung, zwischen behandelnden Klinikärzten (bei PEG-Ereignis in der Klinik), Hausärzten und den Pflegenden am Wohnort der Bewohnerin, kann nicht rekonstruiert werden. Auch treten Sprachverwirrungen unter den Akteuren in Verbindung mit Teilwissen zu medizin-rechtlichen Fragen in Erscheinung, sobald innerhalb des sozialen Systems von Tabu-Hüter-Einrichtungen der normative Ordnungs- und Orientierungsrahmen verschwimmt. So lässt sich das Informations- und Aufklärungsgespräch als Verklärungsgespräch abbilden, sobald Endlichkeitsthemen zur Sprache kommen. Die normative Einflussnahme auf das PEG-Ereignis lässt auf sachliche sowie medizinrechtliche Unsicherheiten seitens der behandelnden Ärzte im Umgang mit Entscheidungsfragen am Lebensende und insbesondere mit langfristiger Sondenernährung am Lebensende schließen. Die verwendeten Aushandlungsstrategien, wie etwa die Konsequenzankündigung in Verbindung mit negativ konnotierter Begriffswahl wie "*moderne Euthanasie*", „*Umbringen*" sowie „*verhungern*", können als Ausdruck dieser Unsicherheit aufgezeigt werden. Sie verweisen zugleich auf das Tabu im PEG-Ereignis. Nicht durchgängig wird damit ein erwartetes Entscheidungsverhalten erzielt.

> *„Ja, und dann gab eine Erklärung die andere, und dann hat er das, was der [Klinikarzt, Anmerkung d. Verfasserin] gesagt hat, der modernen Euthanasie, also er könnte dem nicht zustimmen, aber wenn wir das dann halt machten, dann würde er das eben mittragen. Ja, aber ER, wie gesagt, sehe das so, dass das ein Umbringen des Menschen wäre, solange er, sage ich mal, so gut drauf wäre, wie meine Mutter es letztendlich jetzt in dieser derzeitigen Situation wäre." (FA10: 22)*
>
> *„*[...] *es rief mich auch nochmal der [Heimleitung, Anmerkung d. Verfasserin] an, der denn zu mir sagte, en wenn ich jetzt nicht zustimmen würde, oder irgendwas eh eh jetzt sagen würde, würde er anrufen hier bei der.. Station für (...) ich krieg den Namen nicht richtig hin… pallamit (...) pal(,) palla(,) wie heißt das denn, eh die Sterbe (.)* [...]. *Also mir wurde quasi fast so innerhalb von fünf Minuten die Pistole auf die Brust gesetzt, ‚Sagst du ja oder nein', ja, und da habe ich mich dann natürlich sofort für das Ja entschieden,* [...]*." (FA01,1: 42- 44)*
>
> *„Und die Ärzte sagten auch, aufgrund der Verfügung, die wir hatten, weil es nur um eine PEG ging. Es ging nicht um ein Beatmungsgerät oder irgend so was, hatten sie eigentlich auch nicht so richtig die gesetzliche Grundlage, sage ich mal, um das jetzt zu verweigern und zu sagen, ‚Nein, wir geben ihr jetzt keine oder wir machen ihr jetzt keine.' Und gucken, ob sie es überlebt oder nicht." (FA11: 28)*

Besteht der Aushandlungskontext aus der Entscheidung über einen Behandlungsabbruch bzw. über eine Entscheidung zur Fortsetzung einer bereits durchgeführten PEG-Sondenanlage bei

aktueller Dysfunktion der Sondenanlage kommt die normative Gerichtetheit im Austausch mit den behandelnden Ärzten und Bezugspflegenden für eine PEG-Sonde noch deutlicher zum Vorschein. Die Feststellung einer Abweichung von normierten Vorstellungen über die Anwendung einer PEG-Sonde führt sowohl innerhalb der Klinik als auch in der stationären Langzeitpflege zu hochgradiger Irritation auf Seiten der Ärzteschaft und Pflegenden. Die regelabweichende Handlungsweise der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen wird im Sinne von Unentschlossenheit in Frage gestellt. Seitens der Stellvertreterpersonen führt sie zu einer verstärkten Verunsicherung mit Absicherungstendenz. Kommt es zu Dissens-Situationen im PEG-Ereignis, so treten auch unter den Pflegenden erhebliche Rollenkonflikte hervor, sobald die PEG-Maßnahme abgelehnt wird und Pflegende am Entscheidungsprozess nicht teilhaben können. In der Folge zeigen sich Prozessstörungen innerhalb des alltagspraktischen Ordnungsrahmens sowie negative Sanktionen innerhalb des sozialen Beziehungsgefüges. Pflegende sind gezwungen, gegen ihre persönlichen Wertvorstellungen und vorherrschenden Handlungsprinzipien eine pflegerische Zielanpassung bei der Bewohnerin vorzunehmen, etwa im Sinne eines rein supportiven Care-Ansatzes. Die damit einhergehende Erschütterung der Arbeits- und Vertrauensbeziehung zwischen an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen und Pflegeprofession sowie die ausgelöste emotionale Betroffenheit der Pflegenden kann sich hochgradig auf die pflegerische Versorgung der Bewohnerin ausüben und zwar insofern, als sich nach Entscheidung eines Behandlungsabbruchs die pflegerische Zielanpassung verzögert. Der Hinweis auf einen Tabubruch zeigt sich als interaktionale Ausprägung in der Erzeugung von Vermeidungs- und Sanktionsverhalten von Pflegenden gegenüber den Stellvertreterpersonen in Form von Rückzug und *Kommunikationsentzug* in der sozialen Begegnung. Unzulänglichkeiten in der Konfliktlösung führen zu Störungen im professionellen Handeln sowie zu Störungen der sozialen Beziehungsgestaltung im Rahmen der Trauerbegleitung der Angehörigen. Die Schaffung eines außerordentlichen sozialen Handlungsrahmens bei weitestgehend kontrollierten normativen Erwartungshaltungen, etwa innerhalb von interdisziplinären Fallbesprechungen, tritt im zeitlichen Verlauf des PEG-Ereignisses spät in Erscheinung, im Sinne einer Krisenintervention. Kommt sie zum Einsatz, verweist sie in derartigen Dilemmata-Situationen auf konstruktive Lösungswege.

> *„Also im Krankenhaus ist man GANZ selbstverständlich davon ausgegangen, dass ich da jetzt eine Unterschrift leiste." (FA05_II: 187)*
>
> *„Sich die Frechheit raus zu nehmen und sich hin zu stellen und zu sagen ‚Nein!', da gehört einiges zu. Weil es redet keiner.* […]. *Es redet keiner so wirklich. Das ist irgendwie offensichtlich, da wird das gelegt, das ist jetzt eine Selbstverständlichkeit, das ist jetzt da." (FA05_II: 175-178)*
>
> *„Und im Krankenhaus,* […]. *Das war mehr so ein ‚uh', so ein Innehalten.* […]. *Man ist davon ausgegangen, dass ich komme, unterschreibe, und dann ist dann machen die das dann fertig." (FA05_II: 195-198)*
>
> *„Weil als dann klar wurde, dass ich mir da gar nicht so sicher bin und das vielleicht ja auch NICHT möchte und aber jetzt gar nicht weiß, was ich jetzt tun soll, da kam dann*

schon so eine ‚Ja, aber wissen, wenn Sie das nicht tun, dann wird Ihre Mutter sterben.'" (FA05_II: 368)

„Ich habe Rücksprache natürlich mit der Ärztin genommen, ich habe Rücksprache selbstverständlich mit meinem Vater genommen und mit dem Vormundschaftsrichter. (...)." (FA05_II: 44)

„Die anderen hatten ein merkwürdiges, irgendwas war da merkwürdig. (lachen) Sie schwiegen viel mehr als sonst. Sonst, die haben kaum noch geredet. Also nicht jetzt irgendwie so beleidigt oder vorwurfsvoll, das meine ich nicht." (FA05_II: 201)

„So und diese Fallbesprechung, da eröffneten sich für mich Horizonte. (lachen) Also das war GANZ, GANZ toll und mir eine WAHNSINNIGE Hilfe. Also einmal weil auf einer sehr, ganz klare, natürliche Art und Weise die richtigen Fragen gestellt wurden. (lachen) Die richtigen Fragen an das Pflegepersonal, die richtigen Fragen auch an mich." (FA05_II: 55)

- Absicherungs- und Beglaubigungsgespräch – Abgesicherter Tabubruch

Im Unterschied zu dem negativ sanktionierten Tabu-Bruch durch den Behandlungsabbruch einer PEG-Sonde zeigen die Ergebnisse in der Variation einer durch Stellvertreterpersonen frühzeitigen und konsequent artikulierten PEG-Ablehnung seitens des Ordnungssystems Klinik oder stationäre Langzeitversorgung ein Arrangieren mit dem Tabu-Bruch, unter Vorbehalt. Die Ausprägung des Tabu-Bruchs unter Vorbehalt unterscheidet sich von den erst genannten sozialen Handlungsrahmungen in mehrerer Hinsicht. Die Definitions- und Deutungshoheit lässt sich hierbei erstmals bei den an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen verorten. Innerhalb der sozialen Aushandlungssysteme von Tabu-Hüter-Einrichtungen zeigen die Angehörigen eine hohe Bereitschaft für die Ausübung der Entscheidungshoheit als Stellvertreterperson. Nach dem Selbstverständnis der Stellvertreterpersonen schließt die Bereitschaft auch die Konfrontation und Opposition mit behandelnden Ärzten und Bezugspflegenden ein. Die Ergebnisse belegen unter den Stellvertreterpersonen eine deutliche Befähigung zur Ausübung der Entscheidungshoheit. So lassen sich Vorkenntnisse und Vorerfahrungen, sowohl zur Thematik der Demenz als auch zur Sondenernährung und im Umgang mit Sterbebegleitungen, aufzeigen. Eine Solidarisierungstendenz mit den behandelnden Ärzten und Bezugspflegenden erscheint deutlich geringer ausgeprägt. Unterschiede seitens der Ärzteschaft zeigen sich in einem ebenso geringeren normativen Erwartungsverhalten. Die PEG-Maßnahme wird als offene Option benannt. Hinweise auf ärztliche Einflussnahme auf das Entscheidungsverhalten fehlen gänzlich im beinahe symmetrisch anmutenden Informations- und Aufklärungsgespräch. Im sozialen Handlungssystem der stationären Langzeitpflege zeigen sich Pflegende bei normabweichenden Handlungsweisen der Stellvertreterpersonen erneut skeptisch und zurückhaltend gegenüber der Entscheidung gegen das PEG-Angebot. Unterschiede zu vorangestellten Handlungssystemen zeigen sich hier ebenso in den Handlungsweisen der Pflegenden. Auf den Tabu-Bruch lassen sich weniger Sanktionen innerhalb der sozialen Beziehung rekonstruieren als vielmehr ein Absicherungsverhalten gegen

das PEG-Tabu, gemäß den ordnungsspezifischen sozialen Handlungsweisen in Tabu-Hüter-Einrichtung.

> *„Der war für mich natürlich sehr normal. (...) Ja,* [behandelnder Arzt] *hat mich gefragt, ‚Was machen wir nun mit ihr? Sie hat ein bestimmtes Alter, sie (.) verweigert das Essen', was ja auch die Schwestern zum Frühstück zum Beispiel festgestellt haben. Ich sage, ‚Ja, das habe ich also mittags auch festgestellt. ‚Ja, dann wird ja vielleicht in Zukunft anstehen, (.) man kann mit der PEG das machen." (FA14: 101)*

> *„Nachher war es eben so, dass die Sonde rein sollte, dass sie die PEG-Sonde kriegt und das wollte die Tochter auch nicht so gerne mehr, und dann habe ich mich mit dem Doktor in Verbindung gesetzt. Da gibt es so Vordrucke ‚Verweigerung von oraler Ernährung, Tabletten' und so weiter. Das musste unterschrieben werden von einer Pflegekraft, vom Arzt und von der Angehörigen. Wenn die zu Pflegenden das nicht mehr können, ne. Das haben wir dann in die Akte gelegt, und dann war das so weit in Ordnung, ne." (P10: 29-32)*

4.3.4.3 Zusammenfassung – Die Willenserklärung unter der Ordnungskraft hochgradig regulierter Tabu-Hüter-Einrichtungen

Das Kapitel beantwortet die Forschungsfrage nach den förderlichen und hemmenden Rahmenbedingungen, unter denen das PEG-Ereignis stattfindet. Sowohl innerhalb des Handlungsrahmens für das PEG-Ereignis als auch der Definitions- und Deutungsrahmen, in der die Informations- und Aufklärungsgespräche stattfinden, lassen sich im PEG-Ereignis Barrieren für das Zustandekommen einer informierten Aufklärung und Entscheidung erkennen. Dabei handelt es sich bei den entscheidungsbeteiligten Personen um eine inhomogene Gruppe mit asymmetrischem Beziehungsgefüge. Der Handlungsrahmen, in dem sich das PEG-Ereignis vollzieht, zeigt Tabu-Hüter-Strukturen bei hochgradig regulierten Rationalisierungs- und Absicherungsprozessen, welche maßgeblich die Handlungsweisen der Stellvertreterpersonen sowie entscheidungsbeteiligter Personen bestimmen. Drei relevante Dimensionen der Leitperspektiven der Tabu-Hüter-Einrichtung können für das PEG-Ereignis abgebildet werden: a) Selbstbestimmung vorbehaltlich der Patientensicherheit, b) die Normierung und Vermessung der Hochaltrigkeit, c) das Absicherungsparadoxon – der natürliche Tod als Qualitätssicherungsproblem. Darüber hinaus lässt sich ein latentes Spannungsverhältnis durch das gesamte PEG-Ereignis rekonstruieren, welches auf den unterschiedlichen Hoheitsansprüchen der im PEG-Ereignis beteiligten Akteure beruht. Bei formaler Vollmacht zur Willenserklärung seitens Stellvertreterpersonen liegen Definitions- und Deutungsmacht zur medizinischen Indikation und Gesundheitssituation bei der Ärzteschaft. Im PEG-Ereignis finden sich keine durchgängigen Hinweise für eine informierte Aufklärung und informierte Entscheidung im Sinne eines *informed consent*. Vielmehr zeigen sich Anzeichen für ein Tabu im PEG-Ereignis. Dessen Ausprägungen zeigen sich in der Aufklärungssituation in den Variationen eines:

- Vertrauensgesprächs bei bereits getroffener Expertenentscheidung im Sinne eines regelkonformen PEG-Ereignisses

- Verklärungsgespräch mit negativen Sanktionen bei Normabweichung und Tabubruch

- Absicherungs- und Beglaubigungsgespräch als abgesicherter Tabu-Bruch.

4.3.5 Die Entscheidungshoheit teilen – Prozess- und Strategiekategorie

Unter der Fragestellung, welche Strategien und Handlungsmuster im PEG-Ereignis in Erscheinung treten, widmet sich dieses Kapitel den Umgangsweisen der Stellvertreterperson, und situationsbezogen beteiligten Personen, in Konfrontation mit dem Handlungsproblem im PEG-Ereignis, unter Berücksichtigung des Prozessbezugs. So zeichnet sich der Umgang mit dem PEG-Ereignis als ein in Phasen verlaufender Entscheidungsprozess ab. Mit dem gewählten Kategorientitel, *Die Entscheidungshoheit teilen,* wird auf die dominierende soziale Handlungsstrategie im PEG-Ereignis verwiesen, mit der den Ängsten, Unsicherheiten und dem Überforderungserleben im Entscheidungsprozess entgegengewirkt werden soll. Mit dem Hervortreten sozialer Handlungssysteme, innerhalb derer sich das Entscheidungshandeln im PEG-Ereignis vollzieht, werden außerdem die Strategien und Handlungsmuster der entscheidungsbeteiligten Gesundheitsexperten in die Betrachtung der Untersuchung einbezogen. In der Regel lassen sich die differierenden Strategien und Handlungsweisen der beteiligten Akteure innerhalb der verschiedenen Entscheidungsphasen aufeinander bezogen abbilden. Sie treten zuweilen zeitlich verschoben oder gänzlich miteinander verwoben auf, unter Beteiligung von zumeist zwei bis drei zentralen entscheidungsbeteiligten Personen. Die folgende Darstellung der unterschiedlichen Entscheidungsphasen fragmentiert die chronologisch und inhaltlich verknüpften Prozesselemente absichtlich, um eine bessere Nachvollziehbarkeit einzelner Strategie- und Prozesskategorien zu erreichen. Auftretende Redundanzen mit dem Ergebniskapitel „Willenserklärung unter der Ordnungskraft hochgradig regulierter Tabu-Hüter-Einrichtungen“ sind Ausdruck der engen Verzahnung von Handlungsrahmen und auftretender Handlungsstrategien. Sie dienen zugleich der Validierung der bereichsspezifischen Theorie.

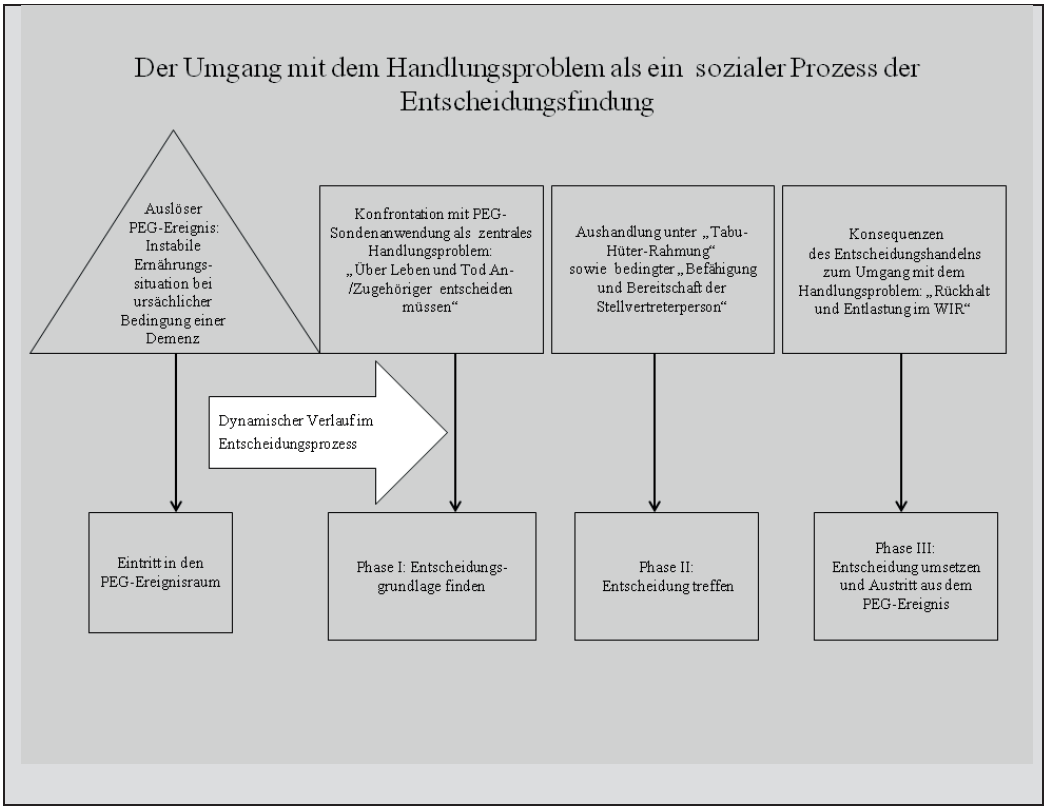

Abbildung 11: Der Prozessbezug im PEG-Ereignis

Die Datenauswertung über die Umgangsweisen mit dem Handlungsproblem zeigt zumeist ein hohes Bedürfnis nach gemeinschaftlicher Entscheidungsfindung, im Sinne einer Strategie des sozialen Handelns bei einem Tabu im PEG-Ereignis. Das PEG-Ereignis, beginnend mit einer auslösenden Gesundheitsproblematik, vollzieht sich bis zur Entscheidung über die PEG-Anwendung in drei Phasen: a) Entscheidungsgrundlage generieren, b) Entscheidung treffen, c) Hürden überwinden - Entscheidung umsetzen. Diese sind chronologisch angeordnet und bilden phasenspezifische Strategie- und Handlungsvariationen für verschiedene Personengruppen ab. Im Folgenden die Darstellung der Stellvertreterpersonen (Abbildung 12).

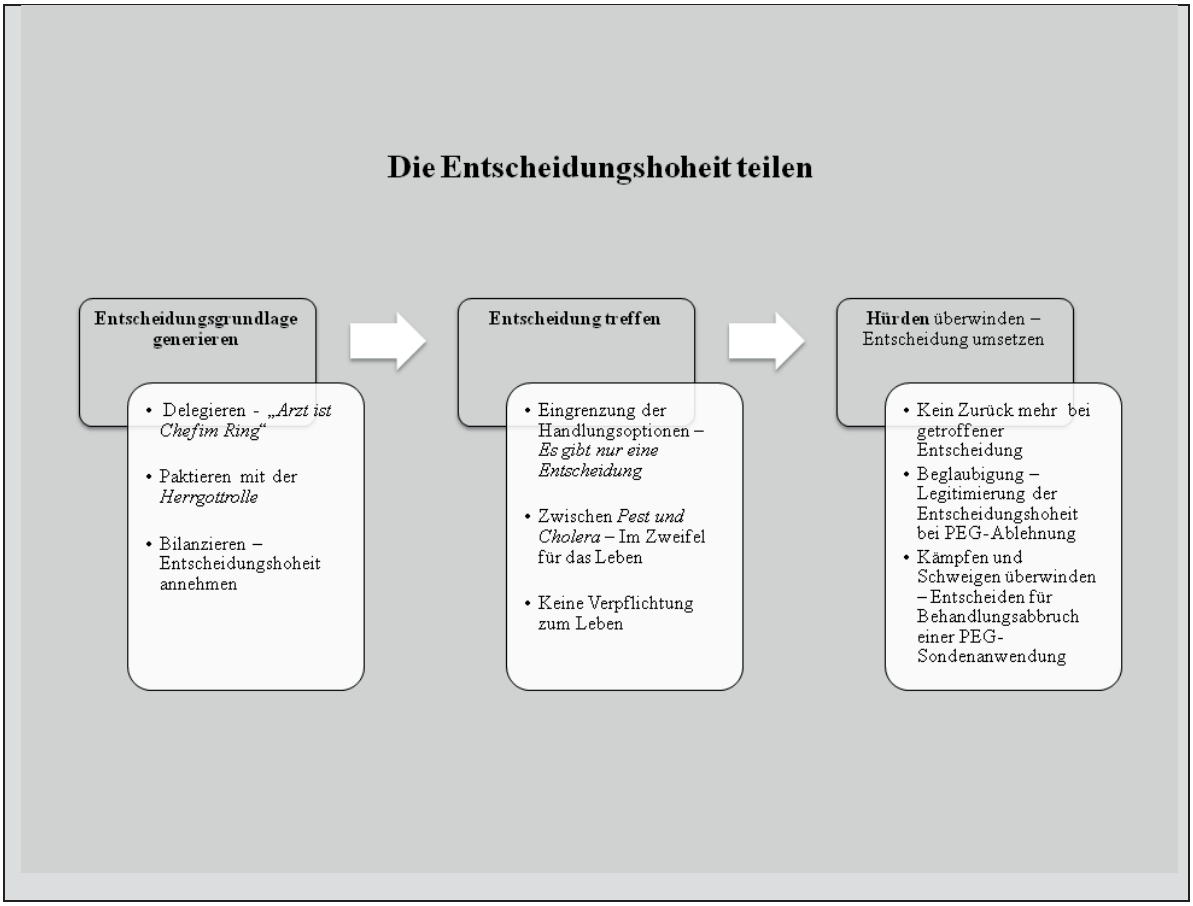

Abbildung 12: Strategievarianzen der Stellvertreterpersonen im Verlauf des PEG-Ereignisses

4.3.5.1 Entscheidungsgrundlage generieren

Die chronologisch **zuerst auftretende Phase** des Findens einer Entscheidungsgrundlage zielt auf die Verschaffung, Verarbeitung und Beurteilung von Informationen über die PEG-Maßnahme. Im Rahmen dieser ersten Phase sind drei zentrale Strategievarianzen im Umgang mit dem Tabu im PEG-Ereignis unter den an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen hervorgetreten. Die Strategie des *Delegierens der Entscheidungshoheit*, die Strategie des *Paktierens mit der Entscheidungshoheit* sowie eine Strategie des *Bilanzierens – Entscheidungshoheit annehmen.* Das strategische Vorgehen des Delegierens der Entscheidungshoheit ist durch erhebliche Außenorientierung gekennzeichnet, bei Eingrenzung des Entscheidungsgegenstandes auf ein medizinisches Problem. Die persönliche Willenserklärung der Bewohnerin rückt in den Hintergrund oder wird als nicht situationsrelevant bewertet. Ergebnisse zu Hinweisen über eine Erörterung der schriftlichen Bewohnerwünsche bleiben vage. In Kontrast hierzu zeichnet sich die Strategie des *Bilanzierens* in geringerem Maße durch Außenorientierung aus. Die Verschaffung einer Entscheidungsgrundlage verweist primär auf Rekurs des eigenen Relevanzsystems sowie auf die natürliche und mutmaßliche Willenserklärung der Bewohnerin. Das emotionale Spektrum des Überforderungserlebens innerhalb dieser ersten Phase des Entscheidungshandelns reicht unter den Stellvertreterpersonen von der „*Angst*“ vor fehlerhafter Entscheidung in Verbindung mit der

Strategie des *Delegierens*, dem Gefühl der „*Unsicherheit*“, „*Schuld*“ in Zusammenhang mit der Strategie des *Paktierens* bis hin zu einem Gefühl von „*Liebe*“ und Gewissheit bei einer Strategie des *Bilanzierens.* Nachfolgend erscheint die differenzierte Darstellung der hervorgetretenen Strategie- und Handlungsvariationen im PEG-Ereignis.

- Delegieren der Entscheidungshoheit: „*Arzt ist Chef im Ring*“ (B01) - Angst vor der `falschen` Entscheidung

Im Rahmen dieser Strategievarianz zeigen sich seitens der Stellvertreterpersonen Anzeichen für außengeleitete Handlungsmotive und die *Delegation der Entscheidungshoheit* an die Ärzteschaft oder Bezugspflegepersonen, insbesondere bei bereits getroffener Entscheidung seitens der Ärzteschaft und klarer Positionierung zu einem *MUSS* der PEG-Anwendung. Die Strategievarianz findet sich bei denjenigen an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen, deren Angehörige zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses erst wenige Wochen bis ein Jahr in der stationären Langzeitpflege leben. Diese Bewohnerinnen weisen einen intermittierenden Demenzverlauf auf und standen bis zum Heimeinzug selbständig einem eigenen Haushalt vor. Das Abwägen der Konsequenzen einer PEG-Ablehnung bzw. PEG-Anwendung bezieht sich einerseits auf die wahrgenommene Bedrohung des Allgemeinzustandes der Bewohnerin, andererseits auf die Konsequenzen des Entscheidungshandelns für die eigene Situation und spiegelt zugleich das dahinterstehende Rollenverständnis als Stellvertreterperson wider. Insbesondere im Zusammenhang mit einem Institutionswechsel und Klinikaufenthalt lässt sich die Sorge um die gesundheitsbedrohliche Situation ermitteln, welche die Angst vor einer falschen Entscheidung zu verstärken scheint. Die Sicherstellung einer stabilen Ernährungssituation wird als zentrale Aufgabe der Stellvertreterpersonen und Gegenstand der Entscheidungsgrundlage artikuliert. Die persönliche Willenserklärung der Bewohnerin (Patiententestament) tritt als Entscheidungsgrundlage in den Hintergrund; bzw. tritt diese erst nach der getroffenen PEG-Entscheidung in den Daten in Erscheinung. Die Stellvertreterpersonen sind zum ersten Mal einer solchen Entscheidung zur Gesundheitsfrage ausgesetzt, bei Selbstzuschreibung eines Laienstatus. Erfahrungen mit künstlicher Ernährung liegen mit kurzfristiger nasaler Ernährung vor, welche mit Selbstextubierung durch die Bewohnerin beendet wurden. Tritt im Zusammenhang mit dem Gesundheitsproblem kein Institutionswechsel auf, wirkt sich dies auf das zur Verfügung stehende Zeitfenster der PEG-Entscheidung aus. Sowohl aus Pflegeprozessdokumentation als auch aus den Gesprächen mit entscheidungsbeteiligten Personen zeigt sich ein Zeitfenster über Wochen, in dem die Ernährungsproblematik seitens der Ärzteschaft oder Bezugspflegepersonen im Rahmen von (geplanten) Gesprächsangeboten thematisiert wird und somit die Stellvertreterperson Gelegenheit erhält, sich über die Gesundheitssituation und die vorgeschlagene PEG-Maßnahme zu informieren sowie eine PEG-Anlage bei einer PEG-Trägerin der Einrichtung in Augenschein zu nehmen.

> *„[...] dann stell ich wieder Fragen ‚Wozu raten Sie?' Eh ich meine, das sind gelernte Pflegekräfte, ich bin natürlich auch auf Rat angewiesen, um dann Entscheidungen zu treffen, nich." (FA08: 126)*
>
> *„Was ist am besten eh für die Person? So, wenn die Ärzte sagen, das ist absolut notwendig und das ist(,) muss gemacht werden, dann macht man das letztendlich." (FA07: 74)*

- Paktieren mit der *Herrgottrolle*

Mit dem Anspruch der umfänglichen Verantwortungsübernahme der Entscheidungshoheit zeigen sich innerhalb dieser Strategievarianz die an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen fest entschlossen, ihre Rolle als rechtliche Vertretung anzunehmen und sich aktiv eine Entscheidungsgrundlage zu verschaffen. Entsprechend treten Handlungsmuster in Erscheinung, welche in geringerem Maße von Außenorientierung durch Ärzteschaft und Bezugspflegepersonen geprägt sind. Mit der rekonstruierten Entschlossenheit zur Ausübung der Entscheidungshoheit geht eine ebenso deutlich erscheinende emotionale Betroffenheit einher.

> *„Oh Gott, das soll ich jetzt entscheiden. Gut, dann raff dich und guck." (FA05, 125)*

Die Wahrnehmung eines Informations-, Erfahrungs- und Handlungsdefizites, sprachgewaltig ausgedrückt im Bild eines *blutigen Laien*, bei hochgradig überstrapaziertem Rollenverständnis im Sinne einer *Herrgottrolle* lässt das Überforderungserleben der Stellvertreterperson eindrücklich in Erscheinung treten. Unter diesen Bedingungen verweist die Strategievarianz des Paktierens auf Dilemmata-Strukturen, unter denen sich das Entscheidungshandeln vollzieht. Das strategische Vorgehen des *Paktierens mit der Herrgottrolle* der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen tritt darüber hinaus in Zusammenhang mit einer ambivalenten Wahrnehmung des Gesundheitszustandes der Bewohnerin einerseits und dem Wohlbefinden der Bewohnerin andererseits auf. Zwar präsentiert sich den Stellvertreterpersonen bereits über mehrere Jahre ein kontinuierlich progredienter Demenzverlauf, mit zunehmend reduzierten körperlichen Ressourcen, Klinikeinweisungen und schwierigen Rekonvaleszenzphasen. Zu Irritationen führen zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses nonverbale Ausdrucksformen der sprachlich eingeschränkten Bewohnerin, welche die Willenserklärung der Bewohnerin ambivalent erscheinen lässt.

> *„[...] <u>wenn</u> sie gegessen hat, hat sie zu dem Zeitpunkt auch no(,) durchaus noch mit Appetit, soweit erkennbar war, gegessen." (FA05: 9)*

Das Überforderungserleben zeigt im Verlauf des Entscheidungshandels eine Steigerung, sobald neben der Einschätzung der Gesundheitssituation und dem Wohlbefinden noch weitere Entscheidungskriterien auftauchen. So etwa Überlegungen zu den Konsequenzen einer PEG-Ablehnung für *Andere*. Ein hier herausgearbeiteter Loyalitätskonflikt tritt im Besonderen unter der Bedingung auf, dass ein Ehepartner der Bewohnerin noch lebt und auch andere Familienmitgliedern oder auch Bezugspflegende unter enormen Anstrengungen die tägliche Unterstützung der Bewohnerin bei der oralen Nahrungsaufnahme ausführen. Der

Loyalitätskonflikt unter den Stellvertreterpersonen wurde bereits in Kapitel 4.3.5.2 und Kapitel 4.3.3.2. aufgezeigt. Und schließlich wirken auf die Stellvertreterperson mit Wunsch nach Verantwortungsübernahme missverständliche Aussagen seitens der Ärzteschaft oder Bezugspflegepersonen sowie ein offener bis verdeckter Dissens zum PEG-Ereignis irritierend auf das Entscheidungshandeln der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen ein (vgl. Kapitel 4.3.4.2). Der Zwiespalt um die künstlichen Ernährung auf der Grundlage von missverständlichen und gerichteten Informationen bei Kommunikationsstörungen im Aufklärungsgespräch führt unter den Stellvertreterpersonen in Folge dessen entweder dazu, der PEG-Empfehlung seitens der Ärzteschaft nachzugeben oder sich Handlungsspielräume zu verschaffen bzw. selbst die PEG-Maßnahme als Möglichkeit anzusprechen, um Klarheit zu erhalten.

> *„Ich kam ja gar nicht dazu, zu überlegen. Ich stand ja dann da, wurde gefragt, und da reagierte ich so, und das war meine Überlegung. Dass sie gar nichts machen. Dass sie sterben.* [...] *habe ich nicht ausgesprochen. Aber ich sagte: ‚Warum wollen Sie das machen?‘ Das sind doch, das ist ja nichts. Fleisch.“ (FA06: 199-201)*

> „[...] *habe gesagt, ‚Das kann ich jetzt nicht unterschreiben, das nehme ich jetzt erstmal mit nach Hause.‘ Das habe ich dann getan und bin am nächsten Tag wieder gekommen.“ (FA05, 173)*

> *„Und, wie gesagt, ich hatte die Unterlagen da ja abgegeben und hatte da aber auch noch keine Antwort drauf und wollte darauf eine Antwort haben und wollte auch für mich eine Antwort haben.“ (FA11: 78)*

Auch werden bei Unzufriedenheit mit ärztlicher Aufklärung gezielt Pflegepersonen aufgesucht, um praktisches Erfahrungswissen bzgl. der langfristigen Sondenernährung in Erfahrung zu bringen.

> *„Im Krankenhaus, wo die Sonde gelegt wurde, hatte ich ein Gespräch mit dem Arzt, und ich habe mir auch das Pflegepersonal geschnappt, weil die haben da tagtäglich mit zu tun. So ein Arzt entscheidet auf einer ganz anderen Ebene.“ (FA05: 45-46)*

Die Einmaligkeit der PEG-Entscheidungssituation wird deutlich, wenn An-/Zugehörige, die als Stellvertreterperson seit vielen Jahren Entscheidungsverantwortung übernehmen, in der Frage der PEG-Anwendung an ihre Grenzen stoßen. Hierbei können sie auf keinerlei vergleichbare (Alltags-)Erfahrung zurückgreifen. Das Bedürfnis der Stellvertreterpersonen, nicht alleine entscheiden zu müssen, bei ursprünglichem Anspruch einer umfänglichen Verantwortungsübernahme, manifestiert sich aus der Konstellation der wahrgenommenen Tragweite der PEG-Entscheidung sowie divergierender Partikularinteressen, die sich im Entscheidungsfindungsprozess einstellen. Eine entsprechende Unterstützung aus dem Familien- und Bekanntenkreis kann nicht durchgängig aufgezeigt werden. So taucht schließlich die Variation einer *Rückkehr zur Bewohnerin* als *letzte Verbündete* in Erscheinung. Bei fehlender schriftlicher Willensbekundung zu künstlicher Ernährung unternehmen Stellvertreterpersonen den zwar naheliegenden und zugleich letztmöglichen Versuch, die Bewohnerin direkt auf ihren Lebens- und Behandlungswunsch anzusprechen. Bei extrem eingeschränkter Interaktionsfähigkeit

werden auch nonverbale Körperausdrucksformen als entscheidungsleitende Zeichen gedeutet. Auch wird die Strategie einer *Perspektivübernahme* vorgenommen, um sich in die Lage der Bewohnerin hineinzuversetzen, und so den eigentlichen Wunsch der Bewohnerin zu erforschen, unter Rückgriff auf Jahre zurückliegende Aussagen der Bewohnerin zu künstlicher Ernährung.

> *„Und mir ist eigentlich immer nur Ratlosigkeit entgegen gekommen. Also ich habe nirgends einen, einen, einen Faden gefunden, wo ich sage, so da kann ich mich jetzt dran lang hangeln an Informationen." (FA05:29)*
>
> *„Und das war dann mal wieder so ein lichter Moment, den sie hatte, wo ich sie auch ganz direkt drauf angesprochen habe, ‚Mutti, was willst du? Willst du noch leben oder willst du sterben?'." (FA11, 26)*
>
> *„*[...] *einfach nur den Kopf zur Seite gedreht und das war´s* [...].*Und hat gesagt: Warum?" (FA02,1:10)*
>
> *„*[...].*solange jemand noch mit halbwegs Appetit isst, hat man das Gefühl, das sind Lebensäußerungen, die sagen, ich leb` noch gern."* [...]. *Der verschluckt sich oder lehnt ab. Das wäre eine ganz andere Nummer gewesen noch mal. Er will nicht mehr"* [...]. *Wenn da Verweigerung erkennbar gewesen wäre." (FA05, 96-100).*
>
> *„Tun wir ihr einen Gefallen damit oder nicht? Ist das gut für sie oder nicht?" (FA05, 93), „*[...].*überlegt, was würde sie tun* [...].*" (FA05, 171).*

Tritt das PEG-Ereignis bei bereits durchgeführter PEG-Sondenanwendung im Rahmen einer Dysfunktion der Sondenanlage auf, bleibt trotz Erfahrungswissen eine Entscheidungsunsicherheit bestehen. Die aktuelle PEG-Situation stellt eine neue Entscheidungssituation mit veränderten Ausgangsbedingungen dar, welche neu zu bewerten sind. Zugleich verändert sich das Entscheidungshandeln der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen. Der Wunsch nach einer gemeinsamen Entscheidung tritt mit Zunahme an Erfahrungswissen in den Hintergrund. Während im ersten PEG-Ereignis Strategien des Paktierens mit der *Herrgottrolle* das Entscheidungshandeln dominieren, zeigt sich in der Wiederholungssituation eine Mischung aus *Paktieren* und der Tendenz zur *Selbstbestimmung und Bilanzierung*, sobald sich Veränderungen im Entscheidungskontext einstellen. Etwa der Gesundheitszustand der Bewohnerin sowie das inzwischen gewonnene Erfahrungswissen der Stellvertreterpersonen.

> *„Und wieder diese Frage ‚Würde ich das für mich wollen? Hätte sie das für sich gewollt?'." (FA05_II: 31)*

- Bilanzieren – Entscheidungshoheit annehmen

Die Strategie des *Bilanzierens* ist gekennzeichnet durch ein scheinbar selbstbestimmtes Handeln der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen und zeigt sich zugleich bei Entscheidungen gegen eine PEG-Anwendung. Das Bedürfnis des *Teilens der Entscheidungshoheit* mit den behandelnden Ärzten und Bezugspflegenden erscheint gering ausgeprägt. Zwar erfolgen Rücksprachen mit Pflegenden und dem behandelnden Arzt. Auch erfolgt ein Austausch mit der Familie, welcher beratender Natur ist oder sich auf die emotionale Unterstützung konzentriert. Zuweilen treten Angehörige als medizinisch und pflegerisch vorgebildet und praxiserfahren auf, was dem

Entscheidungshandeln der Stellvertreterpersonen deutlich an Sicherheit verleiht. Gleichwohl orientiert sich das Abwägen der PEG-Konsequenzen vornehmlich an den antizipierten Entscheidungsauswirkungen auf die Bewohnerin, bei Heranziehen des mutmaßlichen und natürlichen Willens der Bewohnerin. Darüber hinaus werden die Gegebenheit eines stetigen, progredienten Demenzverlaufs über viele Jahre sowie die Einschätzung des aktuellen Gesundheitszustandes, im Sinne eines bereits begonnenen Sterbeprozesses, als weitere entscheidungsrelevante Kriterien zur Bilanzierung herangezogen. Sie verschaffen ein Gesamtbild der Gewissheit in der Generierung der Entscheidungsgrundlage. Die Auseinandersetzung mit Pflegenden in der Phase der Entscheidungsfindung verweist auf Konfrontation und Spannungen in der Interaktion, denen die Stellvertreterpersonen entgegentreten und ihren Anspruch auf Handlungs- und Entscheidungssouveränität geltend machen. Seitens der Ärzteschaft wird die Gewissheit der Angehörigen in ihrem Vorgehen insoweit gestärkt, als die PEG-Maßnahme lediglich als eine Handlungsoption vorgebracht wird. Für die Bilanzierung ziehen die Stellvertreterpersonen sowohl die aktuelle Ernährungssituation, den natürlichen und mutmaßlichen Willen als auch die Gesamtsituation zur Einschätzung einer Entscheidungsgrundlage heran. Eine Zuschreibung auf einen Laienstatus findet sich nicht. Vielmehr können die Stellvertreterpersonen auf persönliche Vorerfahrungen mit PEG-Sondenanlagen, medizinische und pflegerische Vorkenntnisse und praktische Pflege- und Betreuungserfahrungen mit Sterben und Tod zurückgreifen (vgl. Kapitel 4.3.3.2).

> *„Denn sie hat ja gar nicht verSUCHT zu schlucken. Wenn es jetzt um Schluckbeschwerden gegangen wäre, würde ich sagen, dann hätte sie ja versucht, das Essen in den Mund zu nehmen und vielleicht dann wieder rausfallen zu lassen, weil es nicht geht, das Schlucken. Aber sie hat erst mal gar nicht den Mund aufgemacht.“ (FA14: 60)*
>
> „[...] *also was was ich so irre fand an an eh der Art meiner Mutter (.) eben in ihrer Klarheit zu sagen, ‚Ich will nicht‘, dass sie andere Menschen damit ganz (.) gut: noch erreichen konnte.“ (FA12: 221)*

- *Pflegestrategien bei instabiler Ernährungssituation im Vorfeld des PEG-Ereignisses*

Mit Blick auf den Prozessbezug des PEG-Ereignisses lassen sich die Strategien der **Pflegeprofession** sehr früh im Entscheidungsprozess und noch vor dem Auslösen des PEG-Ereignisses, im Zusammenhang mit der instabilen Ernährungssituation, abbilden. Die Datenauswertung zeigt den Schwerpunkt pflegerischer Leistungen in der Sicherstellung der Ernährungssituation.

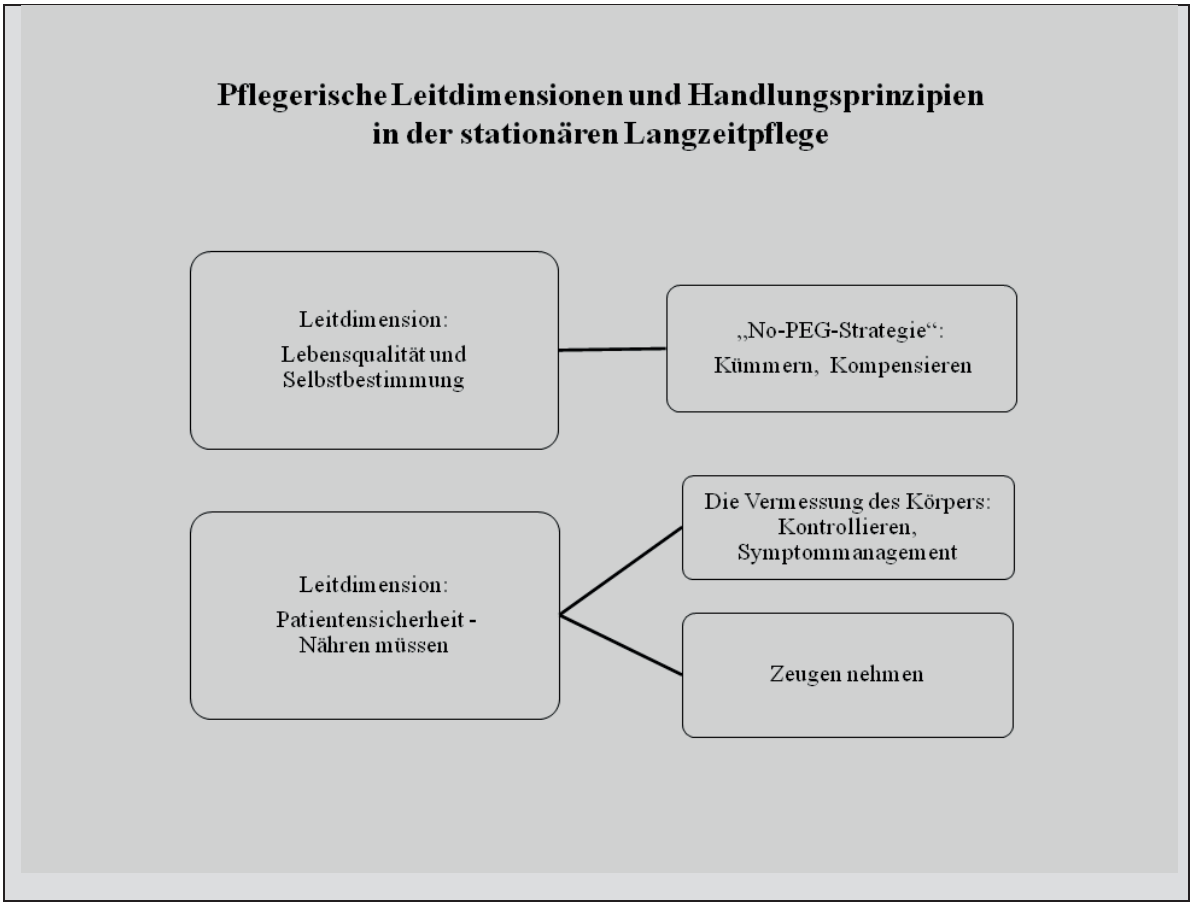

Abbildung 13: Pflegerische Leitdimensionen und Handlungsprinzipien zur Ernährung demenzbetroffener Menschen in der stationären Langzeitpflege

Lebensqualität und Selbstbestimmung erhalten:

Seitens der Pflegenden zeigen sich bei schleichendem Verlauf der Ernährungsproblematik bereits Wochen bis Monate vor dem PEG-Ereignis durchgehend diverse strategische Bemühungen, um die orale Nahrungsaufnahme so lange wie möglich aufrecht zu erhalten und ein PEG-Ereignis zu vermeiden. Bis zum Auftreten der Phase der *Entscheidungsgrundlage generieren* zeigt sich seitens der Bezugspflegepersonen bereits ein umfangreiches *Kompensierungsprogramm* unter den Leitdimensionen von Lebensqualität und Selbstbestimmung.

„No-PEG-Strategie“:

Sie zeigt sich bei Bewohnerinnen, die bereits viele Wochen und Monate vor dem PEG-Ereignis eine instabile Ernährungssituation aufweisen. Sie ist durchgängig bis zum PEG-Ereignis vorzufinden. Mit den veränderten Ernährungsgewohnheiten, wie einem verlangsamten Esstempo oder einer reduzierten Nahrungsmenge, drohen Lebensqualität und Gesundheitsstatus in einen Risikobereich zu sinken. Der bei vornehmlich schleichendem Verlauf auftretenden instabilen Ernährungssituation begegnen die Pflegenden zunächst mit pflegerischen Handlungsmustern des *Kümmerns* und *Kompensierens*. Als Antriebsfeder fungiert die Leitdimension der Lebensqualität

und Selbstbestimmung. Um diese so lange wie möglich aufrechtzuerhalten, wird auf organisationale Mittel, pflegerische Kompetenzen sowie medizinische Unterstützung durch Nahrungsergänzungspräparate zurückgegriffen. So erweitern Pflegende zunächst ihr Zeitfenster für eine ausreichende Bereitstellung von Speiseangeboten. Auftretenden Schluckstörungen während der Mahlzeiteneinnahme begegnen Bezugspflegepersonen durch den ausschließlichen Einsatz von Fachpersonal zum Anreichen der Speisen, der Umstellung auf Wunschkost und die Darreichung kleinerer Portionen. Ferner kann das Hinzuziehung von Techniken der Wangenmassage zur Stimulierung des Schluckaktes bis hin zur manuellen Ausräumung der Mundhöhle bei völligem Versagen des Schluckaktes herausgearbeitet werden, inklusive des Absaugens von Sputum. Darüber hinaus werden in Absprache mit dem behandelnden Arzt Angebote hochkalorischer Nahrungsergänzung durchgeführt. Antizipiertes Ziel der pflegerischen Kompensationsbemühungen ist die Aufrechterhaltung der selbstbestimmten oralen Nahrungsaufnahme, als Ausdruck von Lebensqualität sowie eine Vermeidung von Hospitalisierung und künstlicher Ernährung.

> *„Aber wir haben immer versucht, eh uns für sie Zeit zu nehmen, ihre Wunschkost anzubieten, Sachen angedickt, also ganz viele Möglichkeiten gegeben, dass sie weiter auf einer oralen Basis Nahrung zu sich nimmt." (P08: 27)*
>
> „[...] *wenn jetzt neue Personen gekommen sind, Schüler oder Praktikant, dass wir die auch nicht mehr zum Essen anreichen geschickt haben* [...] *das sind Schluckstörungen, dass da eben halt nur Fachpersonal rein geht* [...]*." (P01: 58)*
>
> „[...] *und sagen, okay, ich gebe ihr, ich gebe ihr meine Ruhe, ich gebe ihr das Essen und dann letztendlich helfe ich ihr dabei, dass sie eben halt so wie sie ist noch mal erhalten bleibt und nicht irgendwie jetzt ins Krankenhaus muss und PEG bekommen muss." (P01, 175)*
>
> *„Um einfach dieses PEG-Thema soweit wie möglich irgendwie nach vorne zu schieben und nicht irgendwie das so vor Augen haben." (P01: 167)*
>
> *„Aber über eine PEG haben wir nie gesprochen. Das war für uns auch nicht ausschlaggebend* [...]. *Sie hat gegessen, hat nur gedauert, okay." (P08: 69)*

Die Leitdimensionen der Pflege erscheinen überstrapaziert, sobald seitens der Bewohnerin eine freiwillige Ablehnung von Speiseangeboten bei Abwesenheit von Kau-/Schluckstörungen wahrgenommen wird. Sie erhält Brisanz, wenn unter an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen und Pflegenden keine Übereinstimmung über die allgemeine und ernährungsbezogene Gesundheitssituation hergestellt werden kann. Unter dem Eindruck des gegenseitigen Kontroll- und Rechtfertigungszwangs und Überforderungserleben unter allen entscheidungsbeteiligten Personen gelingt es Pflegeden nicht durchgängig, ihre pflegeprofessionelle Einschätzung bzgl. des Gesundheitszustandes der Bewohnerin und der Deutung der Nahrungsablehnung der Bewohnerin gegenüber An-/zugehörigen als Unterstützungsbeitrag zur Entscheidungsgrundlage zu artikulieren. Vielmehr liegen Anzeichen für Kommunikationsstörungen vor. Diese beruhen nach Datenauswertung auf wirkmächtigen Vorerfahrungen der Stellvertreterpersonen in Bezug auf ein

früheres PEG-Angebot im Rahmen eines Klinikaufenthaltes. Über Aufklärungsinhalte, der normativ überformten Gesprächsführung bei Verwendung von Vokabeln wie etwa „moderne[r] Euthanasie“ haben Pflegende im aktuellen PEG-Ereignis keine Kenntnisse, wodurch eine angemessene pflegerische Unterstützung und Begleitung der Stellvertreterpersonen bei der Entscheidungsfindung ausbleibt und Stellvertreterpersonen wiederum, trotz Zweifel an der PEG-Anwendung, an dieser Intervention festhalten, in Ermangelung von Alternativen.

> *„Also normalerweise, meine Rolle, erstmal die Frau zu unterstützen. Die Familie zu unterstützen, aber, die haben uns keine Möglichkeiten gegeben, die zu unterstützen. Weil, die haben alles über unserer Kopf entschieden. Also, die haben uns nicht gefragt. Beziehungsweise, die haben uns gefragt, aber die haben unsere Meinung überhaupt nicht akzeptiert.“ (P07: 68)*
>
> *„Er hat uns um Rat gebeten. Also wir haben ihm als Personal, ja natürlich diese Entscheidung lag in seinem Kompetenz. Aber er sagte auch: ‚Mensch (..), wie hätten Sie das?‘ Also wenn das nach uns ginge, hätte die Magensonde nicht bekommen.“ (P07: 14)*

Patientensicherheit - Nähren müssen:

Proportional zur Verschärfung der Ernährungssituation sind Pflegende konfrontiert mit einer weiteren Leitdimension, welche dem Leitbild der Lebensqualität und der Selbstbestimmung Grenzen setzt: der Leitdimension von Patientensicherheit – *Nähren müssen*. Das hierbei dominierende Handlungsmuster kann als die *Vermessung des Körpers* charakterisiert werden. Unter dem Handlungsauftrag der Patientensicherheit treten Aspekte wie Lebensqualität und Komfort in den Hintergrund, bei normierten Vorstellungen und Maßvorgaben darüber, wie eine angemessene Nahrungs- und Flüssigkeitsversorgung sicherzustellen ist und das Risiko einer Mangelernährung vermieden werden soll.

Die Vermessung des Körpers:

Sie zeigt sich in der Durchführung von Screenings, Formelberechnungen oder Protokollieren von eingenommenen Speise- und Flüssigkeitsmengen. So erfolgen neben der regelmäßigen Überprüfung eines Risikos für Mangelernährung etwa die kontinuierliche Gewichtskontrolle, die Ermittlung des Body-Mass-Indexes, das Errechnen erforderlicher Kalorienmengen sowie die fortlaufende Protokollierung der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme bei Hinweisen auf Veränderungen der Ernährungsgewohnheiten. Dabei liefern Empfehlungen wie die Grundsatzstellungnahme von MDS[66] oder des Expertenstandards für Ernährungsmanagement zumeist die Handlungsgrundlage. Auch bei Abweichungen im Rahmen der geplanten Pflege erfolgt eine pflegerische Zielanpassung primär an den Parametern der internen und externen Qualitätsvereinbarungen. Bei Hinweisen auf reduzierte Nahrungs- und Flüssigkeitseinfuhr werden

[66] Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen e.V. (MDS) 2003

ferner Trink- bzw. Essprotokolle in Absprache mit dem behandelnden Arzt angefertigt und diese in regelmäßigen Abständen mit dem Arzt bewertet.

> *„Wenn die Leute zunehmen sollen, wir nehmen irgendwie immer MDS-Formel plus 25 Prozent, um zu erreichen, damit die Leute wieder zunehmen." (PD01: 331)*
>
> *„Also, wenn die so in den Risikobereich für Unterernährung oder so reinrutschen, dann wiegen wir die alle vierzehn Tage* [...]*." (P10: 143)*
>
> *„*[...] *wenn dann irgendwie Gewichte sich verändern, legen wir erst mal für drei Tage Ernährungsprotokoll,* [...]*." (PD01: 444)*

Zeugen nehmen:

Die Besonderheit in dieser Pflegestrategie zeigt sich in der Art und Weise der Auseinandersetzung mit an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen einerseits sowie mit dem behandelnden Hausarzt andererseits zur Ernährungsproblematik. So erscheint die Strategie des *Zeugen Nehmens* als bedeutsamer Hinweis auf den Eintritt in das PEG-Ereignis sowie auf bestehende Schwierigkeiten, der pflegerischen Außendarstellung und fehlendem Begründungsrahmen für das pflegerische Handeln. Auch die Innendarstellung verweist mit der Heranziehung des Instruments der Fallbesprechung möglicherweise auf fehlendes Potenzial, das pflegerische Handeln zu legitimieren und durchzusetzen. Insgesamt lassen sich aus den Ergebnissen keine durchgängigen Hinweise für geplante Gesprächskontakte zu Stellvertreterpersonen hinsichtlich der Ernährungsproblematik, etwa in Form von Informationsgesprächen, Informationsbereitstellung oder Unterstützung der Angehörigen bei der Beurteilung der Gesundheitssituation finden.

> *„Bei so einem Gespräch ist es schon mal wichtig, zum Beispiel, Ernährungsprotokolle zu führen, (...). Dass die Angehörigen da mit eingebunden werden. Dass sie selber sehen. ‚Mensch, Mutter KANN nicht essen. Mutter KANN nicht trinken.' Die müssen, müssen das selber sehen." (P02: 216-218)*

- Strategie der behandelnden Hausärzte in der Phase der Entscheidungsgrundlage finden

Unter den **behandelnden Hausärzten**[67] kristallisieren sich im PEG-Ereignis innerhalb der stationären Langzeiteinrichtung zwei Handlungsstrategien zum Zeitpunkt der Phase der *Entscheidungsgrundlage generieren* heraus. Die jeweiligen Positionierungen ergeben sich auf der Grundlage der Einschätzung der aktuellen Gesundheitssituation, der medizinischen Indikation und der Wahrnehmung des (natürlichen) Willens sowie in Kenntnis des aktuellen wissenschaftlichen Wissens zu PEG-Maßnahmen und Demenz.

[67] Eingeschränkte fallbezogene primäre Datenquellen seitens behandelnder Ärzte aufgrund von Ablehnung der Studienteilnahme seitens der behandelnden Hausärzte oder fehlende Zustimmung der Angehörigen zur Teilnahme der behandelnden Hausärzte sind hier anzumerken. Bei PEG- Entscheidung im Rahmen eines Klinikaufenthaltes liegen keine fallbezogenen Daten des behandelnden Arztes vor.

„Muss sein"- Empfehlung:

Die *Muss sein-Empfehlung* steht für das dringende Nahelegen einer langfristigen Sondenernährung über eine PEG-Sondenanlage. Die Einschätzung des Demenzverlaufs, die medizinische Indikation sowie die Prognose sind entscheidungsleitende Aspekte im Rahmen der Entscheidungsfindung. Behandlungsziel ist eine Sicherstellung der langfristigen Ernährungssituation nach akutem Gesundheitsereignis mit Institutionswechsel sowie nach Selbstextubation einer nasalen Sonde. Der Hausarzt übernimmt eine aktive Rolle in der Herbeiführung einer alternativlosen und dringlichen Handlungsnotwendigkeit für eine langfristige Sicherstellung der Ernährung. Die Auseinandersetzung zum PEG-Ereignis findet zwischen behandelndem Hausarzt und Stellvertreterpersonen statt. Dabei sei auch der Bewohnerwille abgefragt worden. Dieser Hinweis lässt sich nicht durchgängig rekonstruieren.

> *„*[...] *eine Akut*situation, *die es zu überbrücken ging, ja. Nicht die Frage, was machen wir mit dem, der so langsam immer dementer wird und immer weniger wird oder der schon irgendwie 20 Hirninfarkte hatte und im Rahmen dessen eine schwere Demenz entwickelt, (...). Und andererseits durch diese nasale Sonde so gequält war, sie hat das ja dann selber geregelt, indem sie sie raus gerissen hat." (Ä01: 9)*
>
> *„Gespräch mit dem Sohn, der die Betreuung hat, war für mich ausschlaggebend. Dass ich mit ihm –ehm- das vorab geklärt habe, wie ist Ihr Wille, was soll mit Ihrer Mutter passieren und was nicht." (Ä01: 11)*
>
> *„Es gab eine alte Verfügung* [...] *die aber nicht aktualisiert worden war und auch nicht so spezifisch formuliert worden war, dass es diese Situation traf." (Ä01: 9)*

Gewähren lassen:

Die Position des *gewähren lassens* der instabilen Ernährungssituation sowie die ausbleibende Initiative des Hausarztes zur PEG-Maßnahme beruht nach Datenauswertung auf der ärztlichen Deklaration der letzten Lebensphase. Kenntnisse zur Evidenz von Ernährungssonden bei Demenz in der letzten Lebensphase sowie die Deutung des (natürlichen) Willens der Bewohnerin bei mehrjährigem Betreuungsverhältnis dienen der Entscheidungsgrundlage. Bei zurückhaltender Positionierung zur PEG-Sonde überlässt der Hausarzt die Auseinandersetzung über die instabile Ernährungssituation der Bezugspflege und den Stellvertreterpersonen.

> *„(...) In der graden Linie bergab, so wie das ist, wenn ein alter Mensch im Bett liegt und / Also für mich ist es so, dass es die letzte (...) der letzte bewusste Akt ist, ne, sozusagen den Mund zuzumachen, wenn man nichts mehr essen und nichts mehr trinken will. Und so war, dass einfach Frau (Name Patientin)–(...) glaube ich (...) einfach in einem ganz langsamen, schleichenden Prozess weniger zu sich genommen hat, weniger getrunken hat* [...]*." (Ä02: 118)*
>
> *„Und ich habe das so gewähren lassen." (Ä02: 66)*

4.3.5.2 Entscheidung treffen

Mit dem chronologisch fortschreitenden Entscheidungsprozess im PEG-Ereignis treten für Stellvertreterpersonen neue Herausforderungen im Zusammenhang mit dem Treffen der

Entscheidung über die PEG-Maßnahme hervor. Diese erfordern erneut das Entwickeln von angemessenen Strategien und Handlungsweisen, um das Handlungsproblem im PEG-Ereignis zu lösen und einen Umgang mit dem Überforderungserleben zu finden. Die Datenauswertung kann für diese Phase drei weitere Strategievarianzen abbilden, je nach Wahrnehmung des Handlungsproblems durch die Stellvertreterperson, ihrer individuellen Befähigung und Bereitschaft zur Übernahme der Entscheidungshoheit sowie der kontextuellen Bedingungen am Entscheidungsort.

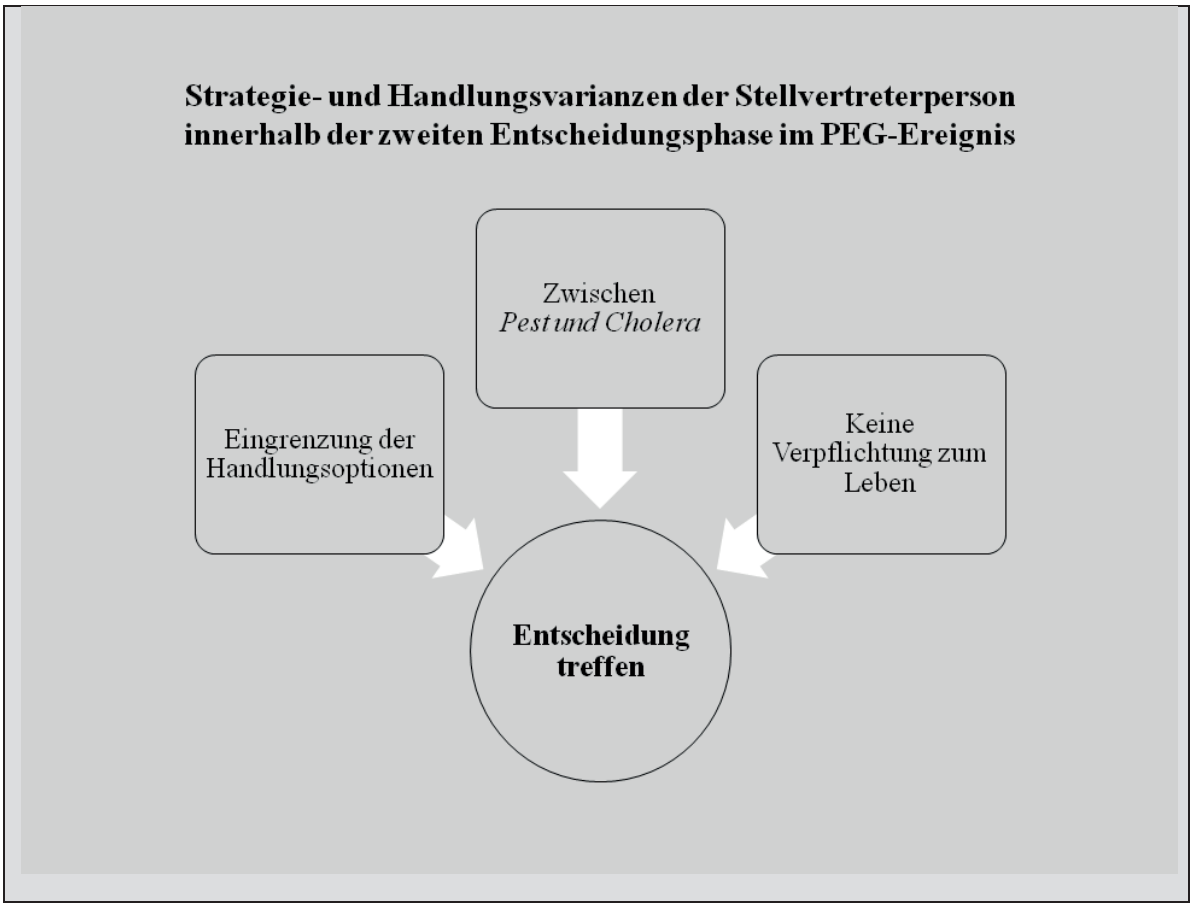

Abbildung 14: Strategievarianzen unter den Stellvertreterpersonen in der Zweiten Entscheidungsphase. *Das Treffen der Entscheidung*

- Eingrenzung der Handlungsoptionen: „*Es gibt nur die eine Entscheidung*“ (FA08: 108)

Unter den Stellvertreterpersonen zeigt sich in der Entscheidungssituation die Strategie der Einengung der Handlungsoptionen auf den Expertenrat. Diese vollzieht sich in konsequenter Fortsetzung zur Strategie des *Delegierens der Entscheidungshoheit* an die behandelnden Ärzte oder Bezugspflegeperson, in der Phase *Entscheidungsgrundlage generieren*. Die „*Bauchentscheidungssache*“ (FA01, 2: 36) verweist zum einen auf ein Handeln unter Zeitdruck, ohne die Möglichkeit und Befähigung einer umfassenden Prüfung weiterer Handlungsoptionen bei einem aktuellen Gesundheitsproblem in Zusammenhang mit einem kürzlich erfolgten Klinikaufenthalt. Die Eingrenzung der Handlungsoptionen auf eine einzige Lösung steht in

Zusammenhang mit der Reduzierung des PEG-Ereignisses auf ein medizinisches Problem, auf die technische Sicherstellung der Ernährung. Die Eingrenzung schafft bei fehlender Entscheidungskompetenz durch Laienzuschreibung unter Zeitdruck die Möglichkeit, eine rasche Entscheidung zu treffen. Sie basiert auf dem Einfluss der Ärzte bzw. Pflegenden bei Verzicht auf umfassende informierte Aufklärung. Auch ohne Institutionswechsel und weniger Zeitdruck bleiben technische Informationen zur künstlichen Ernährung sowie das Abwägen von problematischen gegenüber schonenden technischen Lösungen der künstlichen Ernährung seitens der Ärzteschaft und Pflege entscheidungsrelevant. Die Stellvertreterpersonen hoffen im *Muss* bzw. in der Empfehlung der Gesundheitsexperten die *beste Lösung* zu treffen. Die Verwendung von Superlativen im Zusammenhang mit der Wahrnehmung von Entscheidungsmöglichkeiten verweist auf einen normativen Einfluss im PEG-Ereignis und verstärkt das Überforderungserleben, eine *fehlerhafte* Entscheidung treffen zu können. Bei einem ungeplanten, plötzlichen Institutionswechsel zeigt sich die Handlungsweise eines weitestgehenden Verzichts auf informierte Aufklärung. Auf emotionaler Ebene stellt sich ein (blindes) Vertrauen zur Ärzteschaft ein. Bei bereits länger bestehender Ernährungsproblematik stehen den an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen deutlich mehr Handlungsspielräume zum Treffen der Entscheidung zur Verfügung. Auch hier bleibt der Eindruck einer Reduktion der Handlungsoptionen auf die Sicherstellung der Ernährungssituation bestehen. Der Bewohnerwillen wird im Nachgang der Entscheidung reflektiert, im Zusammenhang mit Rückfragen durch die behandelnden Ärzte. Als Ergebnis zeigt sich stets eine geteilte Entscheidung mit den behandelnden Ärzten oder der Bezugspflegeperson, bei der sich die Empfehlung der Gesundheitsexperten als entscheidungsrelevant darstellt. Unterschiede ergeben sich aus der Datenauswertung insofern, als das Ausmaß des Teilens der Entscheidungshoheit unterschiedlich ausgeprägt ist. Bei plötzlichem PEG-Ereignis in Verbindung eines Institutionswechsels mit zeitlichen Restriktionen erfolgt eine vornehmlich (blinde) Vertrauensentscheidung bei Verzicht auf informierte Aufklärung.

> *„Es gibt nur die **eine** Entscheidung, (.) die Magensonde." (FA08: 108)*
>
> *„Eh, 30 Prozent (..) mehr, mehr nicht, denn es war eben die Beein- Beeinflussung durch den, durch die Telefongespräche ja eh eh ja, eh eh, dass man sich denn als Laie doch sagt, Mensch halt stopp, die die haben die Ahnung, die machen das täglich ja, die gehen da täglich mit um, und ich eh eh als Laie, stehe da wie ein Ochs vorm Berg und weiß nicht (...) wie sollst du reagieren in diesem Falle eben vollstes Vertrauen auf die Leute, die das täglich (machen?) setzen." (FA01,1: 60)*
>
> *„das ist eine rein Bauchentscheidungssache, sag' ich mal so indem Moment."(FA01,2: 36)*
>
> *„Wenn die Ärzte es einem Nahe legen und empfehlen eh, dann verweigert man sich dem Ganzen auch nicht." (FA07: 76).*
>
> *„Letztendlich eh war von mir nur gefordert, irgendwo eine Unterschrift zu leisten. Also, mein Einfluss war eh ja, ist relativ gering. Letztendlich ist man ja auch (,) ist doch die*

Gewichtung der Entscheidung der Ärzte oder der Rat der Ärzte dann doch das Entscheidende, was man macht." (FA07: 90)

„Und dann haben wir, habe ich mit Hilfe der Pflegeleiterin entschieden, dass es für sie die beste Lösung ist. Auf den Rat der Pflegekräfte und ein Gespräch mit der [Name Hausarzt, Anmerkung der Verfasserin](...)." (FA08: 45)

„Und intravenös [...]*, das wäre nicht die beste Lösung. Magenson(,) eh Nasensonde wäre nicht die beste Lösung, weil die Gefahr besteht, dass sie sich die rauszieht und eh sich eher Bakterien am Schlauch an der Nase festsetzen können, was bei einer Magensonde nicht so der Fall ist. Das wäre noch die Möglichkeit, die am problemlosesten ist (...) Und daraufhin habe ich dann meine Entscheidung getroffen." (FA08: 130)*

- Zwischen Pest und Cholera: Im Zweifel für das Leben

In der Strategievarianz der Phase *Entscheidung treffen* spiegelt sich die Ambivalenz derjenigen Stellvertreterpersonen wider, welche bei dem Bedürfnis nach Übernahme der Entscheidungshoheit und zugleich eingeschränkter Entscheidungskompetenz bereits in der Phase des *Findens einer Entscheidungsgrundlage* mit dem Verständnis einer „*Herrgottrolle*" überfordert sind. Sie befinden sich im Zwiespalt mit der Entscheidungshoheit und geraten in der Situation des Entscheidens in eine Dilemmata-Situation: Sowohl die Option der PEG-Anwendung als auch die Ablehnung dieser, sorgt bei den an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen für Bedenken. Die Unsicherheit steht in engem Zusammenhang mit der diffusen Einschätzung der Gesundheitssituation sowie dem unklaren Bewohnerwillen, dem sie sich verpflichtet fühlen. Darüber hinaus verstärken sowohl Spannungen zwischen den Angehörigen und der Bewohnerin (vgl. Kapitel 4.3.3) als auch verdeckte bis offene Konflikte zwischen behandelnden Ärzten und Bezugspflege die emotionale Belastung in der Entscheidungssituation. Die Stellvertreterpersonen stehen schließlich unter dem Eindruck, zwischen *´Pest und Cholera`* entscheiden zu müssen, wodurch der Wunsch, nicht alleine entscheiden zu wollen, erneut zum Vorschein kommt. Die Informationsinhalte seitens der behandelnden Ärzte werden einseitig an der Technik der PEG-Sondenanlage orientiert beschrieben. Es fehlt eine Information über die Auswirkungen auf den Alltag der Bewohnerin durch die PEG-Sonde. Das Gesamtbild bleibt diffus. In Ermangelung entscheidungsrelevanter Informationsgewinnung, der fehlenden eigenen Entscheidungskompetenz sowie der rekonstruierten Schuldgefühle, evtl. für den Tod der Mutter verantwortlich zu sein, tritt das Bedürfnis einer geteilten Entscheidung mit der Bewohnerin in Erscheinung. Darüber hinaus zeigt sich ein Entscheidungshandeln unter Dissens. Bei persönlicher Distanzierung zur PEG-Anwendung bzw. Zweifel an der vorliegenden Informationsqualität geraten die an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen unter Rechtfertigungsdruck gegenüber den behandelnden Ärzten. Im Ergebnis zeigen sich die Handlungsoptionen im Sinne einer Wahl zwischen *`Pest und Cholera`*, welche im Zweifel für das Leben ausfällt.

„Von daher habe ich mir immer gesagt, warum entscheidet die Natur, sage ich mal, wesentlich direkter. Warum, (.) eigentlich kann man das gar nicht entschieden. Die PEG schon eher, als das austrocknen und verhungern lassen." (FA10: 176)

> *„[...] aber in dem Moment ging es nicht anders, für mich auch nicht anders, das hätte ich nicht tun, können. Sonst hätte ich gedacht, (..), ich lege Hand an sie (...), ich bin Schuld an ihrem Tod, wenn sie dann tatsächlich stirbt." (FA11: 30)*

- Keine Verpflichtung zum Leben

Diese Strategievariante tritt auf, sobald sich Stellvertreterpersonen gegen eine PEG-Anwendung entschieden haben. Die Entscheidung basiert auf der Einschätzung und Deklaration einer Sterbephase bei der Bewohnerin zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses. Die Bilanzierung aus Allgemeinzustand, Ernährungssituation sowie der Einschätzung der Erwartungen einer PEG-Anwendung auf die aktuelle Situation lässt keine Aussicht auf Verbesserung der Gesamtsituation durch eine PEG-Anwendung deutlich werden. Demgegenüber werden Einschränkungen der Lebensqualität und ein Eingreifen in das natürliche Sterben bei PEG-Anwendung gemutmaßt. Für diese Einschätzung können die Stellvertreterpersonen auf eigene medizinische / pflegerische Vorkenntnisse, die medizinische Expertise von Familienangehörigen sowie persönliche Erfahrungen mit PEG-Sonden und Erfahrungen in der Sterbebegleitung zurückgreifen. Hinsichtlich der Willensbekundung seitens der Bewohnerin profitieren die Stellvertreterpersonen nicht nur von einer durchgängig wahrgenommenen Klarheit im Ausdruck des natürlichen Willens, auch in Form von wiederholt verbaler Ablehnung der oralen Nahrungsangebote bis zur PEG-Entscheidung. Die Eindeutigkeit, mit der die Willensbekundung der Bewohnerin wahrgenommen wird, verleiht diesem Geltungsmächtigkeit. Emotional ist das Entscheidungshandeln von einer Priorisierung des Bewohnerwillen sowie emotionaler Gewissheit und *Verbündung* mit der Bewohnerin getragen.

Die Unterschiede liegen in der Beurteilung der Bewohnersituation, der Schaden-Nutzen-Bewertung der PEG-Anwendung, der Einschätzung der Willensbekundungen sowie der Wahrnehmung der Positionierung der behandelnden Ärzte und Bezugspflegepersonen zur PEG-Anwendung. Insgesamt zeigt sich eine deutlich geringere Diffusität der Entscheidungssituation. Sie lässt sich durch Gewissheit im Entscheidungshandeln charakterisieren.

> *„Also, es war NICHT möglich, etwas in den Mund rein zubekommen. Und wenn sie dann was im Mund hatte, hat sie es ganz demonstrativ ausgespuckt oder einem entgegen gespuckt. So ‚Lass mich in Ruhe, ich möchte das nicht'. Das war also nicht möglich, und dann habe ich also mit [Name behandelnder Arzt, Anmerkung der Verfasserin] da im Krankenhaus vereinbart, ‚Ich möchte keine PEG oder sonst irgendetwas.'" (FA14: 61)*

> *„‚Wir möchten das nicht', weil wir der Meinung sind,* [...]. *Ich zwinge sie zu etwas, was sie nicht möchte. Und darum haben wir das verweigert und haben gesagt, ‚Nein, wir möchten nicht, dass sie künstlich ernährt wird oder auf anderem Wege, als sie das möchte.'" (FA14: 62)*

> *„Und wenn ich das Essen verweig(,) (,) sie hat das doch genau richtig gemacht (.). wenn Sie(,) die wollten (,) wenn die ihr jetzt ne Magensonde gelegt hätten, vielleicht würde die ja jetzt noch irgendwie dahin vegetieren, das wäre ja furchtbar." (FA12: 80)*

Erfolgt seitens der Pflegenden ein aktiver Hinweis auf ernährungsbezogenen Handlungsbedarf, unterscheiden sich die Handlungsstrategien der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen einer PEG-Ablehnung durch die Abwesenheit einer Laienzuschreibung und einer eindeutigen Positionierung gegen die PEG-Anwendung.

> „[...] *das war nicht nur einmal, das war so 2,3 Mal, dass ich damit konfrontiert wurde, ob man das machen sollte oder nicht,(.) und eh (.)*[...] *[Pflegeperson, Anmerkung der Verfasserin] sagt zu mir, ‚Also wir müssten mal gucken, dass Ihre Mutter mehr isst. Und wenn nicht, dass wir eventl. doch (..) das machen', so. Erst mal so offen, was machen', (...) ich habe ganz klar die Anweisung gegeben, dass meine Mutter keine Magensonde kriegt." (FA12: 90)*

Tritt das PEG-Angebot im Rahmen einer bereits mehrjährig durchgeführten PEG-Sondenanwendung in Erscheinung, gehen dem PEG-Ereignis in unregelmäßigen Abständen PEG-Komplikationen in Form von Durchflussstörungen des Ernährungsschlauches voraus, in denen eine Auseinandersetzung mit der Frage einer PEG-Neulegung stattfindet. Das Erleben der Bewohnerin seit der erstmalig durchgeführten PEG-Anwendung und des inzwischen beobachteten Verlaufs fortschreitenden Rückgangs von körperlichen und kognitiven Ressourcen sowie der Einschätzung der Prognose erweist sich als entscheidungsrelevant für die Stellvertreterperson im wiederholten PEG-Ereignis. Die Unterschiede liegen neben dem Erfahrungszuwachs der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen hinsichtlich der Auswirkungen der PEG-Sonde auf die Lebenssituation der Bewohnerin, in der veränderten Gesundheitssituation der Bewohnerin und der Kontextbedingungen, welche das Entscheidungshandeln bestimmen. So lassen sich Einflüsse durch Dritte und damit ein Loyalitätskonflikt unter den neuen Kontextbedingungen weniger vorherrschend rekonstruieren. Das, anders als zum Zeitpunkt des erstmaligen PEG-Ereignisses, nun zur Verfügung stehende praktische Erfahrungswissen der Stellvertreterperson über die PEG-Anwendung sowie ein veränderter Gesundheitszustand, im Sinne des Deklarierens einer Sterbephase, führen über die Strategie der Perspektivübernahme zur emotionalen Klarheit über das Entscheidungshandeln.

> *„Also einmal habe ich mir die ganze Zeit vorgestellt, wenn meine Mutter vor ihrem eigenen Bett stehen würde und diesen immer schlimmeren Gesundheitszustand sich angucken würde und sich jetzt zu dem Zeitpunkt selber dort liegen sehen würde, was würde sie tun? Würde sie noch einmal einer Operation, das ist ja eine kleine Operation, über sich ergehen lassen wollen oder nicht? Und das würde sie mit Sicherheit nicht. Da war ich mir ganz sicher, dass sie das nicht wollte." (FA05_II: 110)*
>
> „[...] *, ich hatte auch immer mehr das Gefühl, sie will nicht mehr." (FA05_II : 127)*
>
> *„Ich habe Rücksprache natürlich mit der [behandelnder Arzt, Anmerkung der Verfasserin] genommen, ich habe Rücksprache selbstverständlich mit meinem Vater genommen und mit dem Vormundschaftsrichter. (...). Und dann habe ich entschieden, dass die PEG nicht mehr in Anspruch genommen wird." (FA05_II: 44-45)*
>
> „[...].*dass jetzt Schluss ist und zwar völlig egal, ob dieses Gerät nochmal wieder geht oder diese Gerät nicht mehr geht. Jetzt ist Schluss, hier nicht mehr." (FA05_II: 43)*

Das Teilen der Entscheidungshoheit bezieht sich in dieser Strategiekonstellation auf eine Verbündung mit der Bewohnerin bei Distanzierung zur Medizintechnik und dem offenen PEG-Angebot. Die Einschätzung von natürlichem und mutmaßlichem Bewohnerwillen erscheint auf der Basis persönlicher und beruflicher Vorerfahrungen mit PEG-Sondenanlagen entscheidungsrelevant. Offene Fragen und Unsicherheiten werden durch Rücksprache im Familien- und Bekanntenkreis bearbeitet, bei zugleich durchgängiger Aufrechterhaltung der Entscheidungshoheit.

> „[...] *dass es nicht darum geht (.) den eigenen Wunsch zu erfüllen, sondern eben wirklich zu gucken, was ist jetzt wichtig.“ (FA12: 103)*

4.3.5.3 Hürden überwinden – Entscheidung umsetzen

Charakteristisches Merkmal dieser **letzten Phase** im PEG-Ereignis ist eine Umsetzungshürde der getroffenen PEG-Entscheidung. Die Phase der Entscheidungsumsetzung variiert erheblich und findet sich stets bei Entscheidungen *gegen* ein PEG-Angebot. Darüber hinaus erscheint diese Phase ebenso bei PEG-Ereignissen, die im Setting der stationären Langzeitpflege und *für* eine PEG-Anwendung getroffen wurde. Die Phase erscheint geringer ausgeprägt bzw. in den Datenauswertungen kaum rekonstruierbar, bei Entscheidungen für eine PEG-Anwendung im Rahmen eines Krankenhausaufenthaltes. Drei Dimensionen lassen sich hinsichtlich der Umsetzungshürden abbilden:

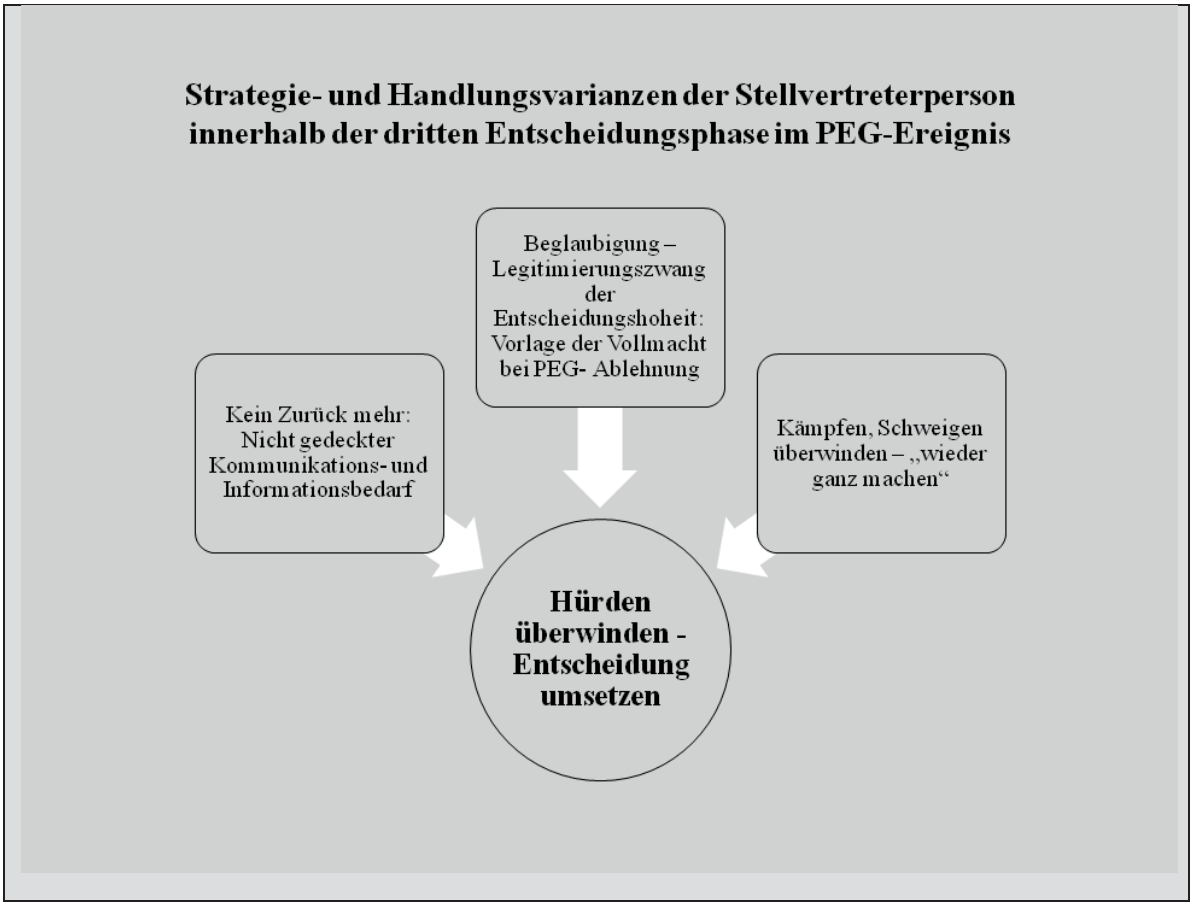

Abbildung 15: Strategie- und Handlungsvarianzen unter Stellvertreterpersonen im Rahmen der dritten Entscheidungsphase im PEG-Ereignis. *Das Umsetzen der getroffenen Entscheidung*

- *Kein Zurück mehr*-Grundsatz - Nicht gedeckter Kommunikations- und Informationsbedarf bei in Frage stellen der getroffenen Entscheidung

Nach getroffener Entscheidung für eine PEG-Sondenanlage kommt es in der Heimeinrichtung in unterschiedlicher Art und Weise zu Umsetzungsschwierigkeiten, die im Zusammenhang mit neuen Aspekten zum PEG-Ereignis und einem nicht gedeckten Kommunikations- und Informationsbedarf auftreten. Das Zeitfenster für das Bedürfnis nach Rücksprache liegt zwischen der getroffenen Entscheidung und deren Umsetzung am Tag des stationären operativen Eingriffs und dauert wenige Tage bis zu einer Woche. Ausgelöst wird das Ereignis entweder von Seiten der Pflegeprofession, der Ärzteschaft oder der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen selbst. Charakteristisch für diese Form der Umsetzungshürden sind Anzeichen für Unzulänglichkeiten in der Abstimmung von Entscheidungsprozessen zwischen behandelnden Ärzten und Bezugspflegepersonen sowie ein *Kein Zurück mehr-Grundsatz,* nach einmal getroffener und eingeleiteter Entscheidung, unter zeitlich erheblich reguliertem Behandlungsregime. Das Intervenieren der Stellvertreterpersonen bezieht sich auf den Wunsch nach weiterer Informationen, bei Auftreten bislang unbekannter unerwünschter Nebeneffekte der PEG-Anwendung. Eine Konfliktsituation zwischen Stellvertreterpersonen und Hausarzt entfacht,

sobald nach dem Aufklärungsgespräch mit Entscheidung im Konsens diese Entscheidung von Angehörigen wiederum in Frage gestellt wird. Die bereits eingeleitete Umsetzung der Entscheidung muss ohne Klärung der offenen Fragen durchgeführt werden. Der offene Konflikt zwischen den beteiligten Personen beendet das Betreuungsverhältnis – nicht die PEG-Durchführung.

> *„Das sollte alles gar nicht mehr stattfinden. Es war entschieden von seiner Seite aus. Und da hab ich gesagt: ‚So nicht.' Ich sag, ‚Ich hab die Fragen, ich möchte was wissen. Das hat sich jetzt heraus gestellt, da(,) das alles, diese Nebenerscheinungen und was da alles noch passieren kann.'" (FA02, 2: 143-150)*

Einwände seitens der Pflegeprofession zur bereits getroffenen Entscheidung werden artikuliert, sobald Pflegende im Entstehungsprozess zur PEG-Anwendung nicht beteiligt sind und Bedenken ihrerseits gegenüber des invasiven Eingriffs auftreten. Das pflegestrategische Vorgehen der telefonischen Kontaktaufnahme mit der Stellvertreterperson, um Unterstützung bei der Überprüfung der Entscheidung anzubieten, scheitert. Das Angebot der Pflegenden führt bei emotionaler Betroffenheit und Überforderung der Stellvertreterpersonen, weshalb die Delegation der PEG-Entscheidung an die Ärzteschaft erfolgte, zu weiterer Verunsicherung. Dieser begegnen die Stellvertreterpersonen mit Entscheidungsbekräftigung für eine PEG-Anwendung.

> *„Ich hab dann den Sohn auch noch mal angerufen und ihm noch mal unsere Unterstützung angeboten. Aber er hatte mit dem Arzt gesprochen und hatte sich entschieden und eh sah die medizinische Indikation als, als maßgeblich an." (HL1: 10)*

> *„(...) dass wir gesagt haben, wir müssen grundsätzlich so bald eh schwierige Ernährungssituationen haben und in irgendeiner Weise 'ne PEG-Sonde oder am besten noch vorher in Betracht gezogen wird, eine ethische Fallbesprechung einberufen." (HL1: 8)*

Unter Zeit- und Handlungsdruck zeigen sich Abstimmungsschwierigkeiten, die eine interdisziplinäre Entscheidungsfindung verhindern. Die Akutsituation lässt keine Abstimmung mit Pflege zu. Die Situation duldet keinen Aufschub für interdisziplinäre Entscheidungsfindung. Die ärztlich getroffene Entscheidung wird umgesetzt, bei Hinwegsetzen über bestehende Differenzen zum PEG-Ereignis.

> *„Und am Morgen, an dem dieser Transport vor sich gehen sollte, kriege ich die Nachricht, sie soll nicht hinfahren* [...]. *Und dann habe ich gesagt, da setze ich mich jetzt drüber hinweg." (Ä01: 11)*

Informationsdefizite zum Bewohnerwillen treten seitens der Hausärzte auf, wenn die Gespräche zur Entscheidungsfindung vornehmlich zwischen Pflege und Angehörigen stattfinden oder ein Behandlungsverhältnis erst seit kurzem besteht. Die Prüfung und Bewertung der persönlichen Willenserklärung der Bewohnerin weckt erst nach getroffener Entscheidung die Aufmerksamkeit der Ärzteschaft. Die Stellvertreterperson sieht sich nach Zustimmung zur PEG-Anwendung unerwartet mit kritischen Fragen zum Vorliegen einer schriftlichen Willenserklärung konfrontiert und gerät einen Tag vor OP unter Begründungszwang. Analog zu bisherigen

Entscheidungshandlungsstrategien erfolgt unter Zeit- und Handlungsdruck hier die Bekräftigung der Entscheidung bei erneuter Eingrenzung auf die Gesundheitssituation und ihren Rollenauftrag: Ernährung sicherstellen.

> *„Und dann hatte ich das Gespräch einen Tag vor der Einweisung ins Krankenhaus mit der Arzt-A die m(,) auf mich zukam und mit mir sprechen wollte. Oder aber ich sollte mit dem Narkosearzt sprechen, jetzt hab ich's mit [Arzt-A] gemacht, und die hat mich ganz klar gefragt, ‚Hat Ihre Mutter eine Patientenverfügung?' Ich sag, ‚Ja'`. ‚Hat Ihre Mutter gewollt, dass Sie eh s(,) mit künstlichen Mitteln am Leben gehalten wird?' Ich sag, ‚Nein, das wollte sie nicht!'" (FA08: 104)*

- Beglaubigung – Legitimierungszwang der Entscheidungshoheit

Der Unterschied dieser Handlungsvariation liegt primär in der vorherrschenden Handlungssouveränität der Stellvertreterperson. Dabei handelt es sich stets um Stellvertreterentscheidungen *gegen* ein PEG-Angebot. Seitens der Bezugspflegepersonen lassen sich in Konfrontation mit diesem Entscheidungshandeln Absicherungsstrategien rekonstruieren. Die Umsetzungshürde für Stellvertreterpersonen zeigt sich in Form der Notwendigkeit zur Legitimierung der ausgeführten Entscheidungshoheit, welche bei untersuchten Entscheidungen *für* eine PEG-Sonde nicht auftaucht. Geschieht die Ablehnung des PEG-Angebotes im Rahmen eines Klinikaufenthaltes, zeigen Bezugspflegepersonen in der Heimeinrichtung einen Informationsrückstand bzw. eingeschränkten Wissensstand zur Entscheidung auf. Die Pflegenden der stationären Langzeitpflege erfahren über ärztliche Entlassungsberichte oder mündliche Übergaben durch die Stellvertreterpersonen von deren Entscheidung zur Ablehnung einer künstlichen Ernährungsbehandlung. Sie werden unvorbereitet und ohne Kontextwissen mit der neuen Pflegesituation konfrontiert. Die Entscheidung – keine langfristige Sondenernährungsmaßnahme – hat unmittelbar Konsequenzen für die pflegerische Alltagspraxis. Hinweise auf durchgängig ausgeführte geplante Angehörigengespräche zur Zielanpassung können in dieser Situation nicht abgebildet werden. Stellvertreterpersonen werden seitens der Pflege im Rahmen von Besuchskontakten zur Bescheinigung ihrer Entscheidungshoheit zur Gesundheitssorge gebeten. Auch bei Ablehnungen einer PEG-Anwendung innerhalb der Heimeinrichtung treten für An-/Zugehörige Umsetzungshürden auf. So zeigen sich auch hier absichernde Handlungsstrategie seitens der Bezugspflegepersonen, etwa in Form einer Ankündigung einer Ethikkommission sowie einer mündlichen und schriftlichen Belehrung über die Konsequenzen von Mangelernährung. Die an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen sind darüber hinaus aufgefordert, die von ihnen getroffene Entscheidung schriftlich zu bestätigen. Die Daten legen eine tabu-sensible Situation nahe, in der die Stellvertreterpersonen erneut von ihrer Erfahrung im Zusammenhang mit PEG-Sonden sowie Insiderwissen aus vollstationären Dienstleistungsbetrieben zu profitieren scheinen. So finden sich auch in dieser Situation

Anzeichen für ausgeprägte Kompetenzen zur Entfaltung ihrer Handlungsfreiheit und Steuerung des PEG-Ereignisses.

> *„Und dann, wie gesagt, dieses, dieses Formular, was ich da ausfüllen musste, dass ich das nicht möchte, dass =ne künstliche Ernährung stattfindet, das war dann nach der eh (.) ja, so ne Absicherung für die (..).“ (FA12: 115)*
>
> *„*[...] *aber nachher im Altenheim* [...]. *Es wurde eben dann,* [...] *vorgeschlagen oder gesagt, es müsste so eine Ethikkommission einberufen werden* [...]*.“ (FA14: 122)*
>
> *„*[...] *und die Tochter, die wollte es dann nicht, und dann mussten wir eben diese Verweigerung da aufschreiben, dass sie nicht möchte. Da gibt es dann so einen Vordruck ‚zunehmende Verweigerung von Nahrung und mit Medikamenten‘, und das muss dann auch schriftlich niedergelegt werden, ne.“ (P10: 87)*

Die Umsetzung der Angehörigenentscheidung wird seitens des Hausarztes respektiert und zugelassen. Der Hausarzt zeigt nach Datenauswertung hierbei keine aktive Rolle. So bestehen lediglich Hinweise auf eine Abstimmung über parenterale Flüssigkeitsgabe nach Ablehnung der PEG-Sondenanwendung.

> *„*[...] *und natürlich wurde man oft vom Heim auch kontaktiert: ‚Frau (Name Bewohnerin, Anmerkung der Verfasserin) schafft ihre Trinkmenge nicht, was sollen wir tun?‘ Im Rahmen von Infekten werden dann natürlich auch mal subkutane Empfehlungen gegeben, wenn man das Gefühl hat, dass es so ist, aber letztendlich war das bei ihr dann so, dass man das halt hat auch einfach gewähren lassen.“ (Ä02: 118)*

- Kämpfen und Schweigen überwinden – Entscheiden für Behandlungsabbruch der PEG-Sondenanwendung

Eine weitere Strategievariation zur Umsetzung einer getroffenen PEG-Entscheidung taucht auf bei Entscheidungen zu einem Behandlungsabbruch bzw. Entscheidungen gegen das Fortsetzen einer bereits durchgeführten PEG-Anwendung bei aktueller Dysfunktion. Nach zunächst schriftlicher Zustimmung zu einem operativen Wechsel der Ernährungssonde innerhalb der Klinik erfolgt Stunden später die Rücknahme der Einwilligung. Die Stellvertreterin kommt nach Stunden des Zwiespaltes zur Überzeugung, dass ein Forstsetzen der enteralen Sondenernährung nicht im Interesse der Bewohnerin sei. Bei Laienzuschreibung ist das Zeitfenster direkt nach der getroffenen Entscheidung geprägt von Ambivalenz und Zweifel über das Entscheidungshandeln. Seitens der behandelnden Ärzte, so die Wahrnehmung der Stellvertreterperson, wird dieses Entscheidungsverhalten als Zeichen der Unentschlossenheit interpretiert. Das Unsicherheitserleben der Angehörigen im Entscheidungshandeln wird verstärkt durch die Wahrnehmung, ein nicht-regelkonformes Stellvertreterverhalten darzubieten. Aus der Datenauswertung zeigt sich kein Hinweis auf eine Auseinandersetzung zwischen den Akteuren über die Konsequenzen und Möglichkeiten der Ablehnung einer PEG-Fortsetzung. Vielmehr gibt es Verweise auf eine normative Komponente mit Tabu-Charakter im Aushandlungsprozess, in Form eines gesellschaftlich unterstellten konsensualen Vorgehens. Zwar wird seitens der Ärzteschaft unterlassen, eine PEG-Sonde zu erneuern. Zugleich wird die noch liegende

dysfunktionale PEG-Sonde versucht, frei von invasiven Eingriffen, wieder in einen funktionstüchtigen Zustand zu versetzen, ohne Hinweis auf vorherige Rücksprache mit Stellvertreterpersonen. Ohnmacht und Hoffnung zugleich sind die rekonstruierten emotionalen Reaktionen, welche diese Phase der Entscheidungshürden begleiten. Die Ergebnisse zeigen keine Belege für ein geplantes Angehörigengespräch zur Auseinandersetzung mit der Bewältigung des Entscheidungshandelns.

> *„Es ging dann eine Zeit tatsächlich weiter, weil jetzt wieder zu sagen, jetzt an dieser Stelle/ es war einfach ein ganz doller Kampf." (FA05_II : 42)*

Die rekonstruierte geringe Selbstwirksamkeitsüberzeugung der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen für eine realistische Chance zur Steuerung des PEG-Ereignisses und zur souveränen Durchsetzung der getroffenen Entscheidung führt zur Fortsetzung der PEG-Sondenanwendung und nur kurze Zeit später zwangsläufig zur wiederholten Entscheidungssituation. Auch in der Einrichtung der stationären Langzeitpflege verweisen die Daten auf einen *Tabu-Hüter-Charakter* in der Auseinandersetzung über eine Ablehnung einer bereits durchgeführten PEG-Anwendung. Sichtbare Unterschiede im Entscheidungshandeln seitens der Stellvertreterpersonen zeigen sich in der wiederholten Entscheidungssituation, nach innerem „*Kampf*" *(FA05_II: 42*) und entsprechender Vorerfahrung in der nun rekonstruierbaren Bereitschaft als Stellvertreterperson, die Entscheidungshoheit zu übernehmen und das PEG-Ereignis souverän zu steuern. Diese ist gekennzeichnet durch ein aktives Zugehen auf Hausarzt und Bezugspflegeperson und das Einfordern eines verbindlichen Vorgehens für alle beteiligten Personen.

> *„Und dann, als das zweite Mal diese PEG versagte, da war dann absolut klar, also dass es findet ein innerer Kampf aber auch eine/ man kommt einer Entscheidung immer näher* [...]*." (FA05_II:43)*
>
> *„das war zumindest, es war zumindest irgendwann war mir klar, dass ich das nicht machen kann. Woher weiß ich nicht, also ich hatte es nicht im Blick abgelesen. (lachen).* [...]. *Aber ich war mir dann sicher, dass es nicht sein darf." (FA05_II: 345)*
>
> *„Und ich habe dann gedrängt, dass wir uns Montagmorgen dort treffen, damit hier eine Entscheidung getroffen wird, damit jeder weiß/ weil auch das Personal ja verunsichert ist, wenn KEINE Entscheidung da ist." (FA05_II: 249)*

Wird seitens der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen die Entscheidung gegen die Fortsetzung einer enteralen Sondenernährung am Wohnort der demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen bekräftigt, ergeben sich weitere strategische Herausforderungen für die Stellvertreterpersonen. Sie richten sich konkret an die Ausgestaltung der pflegerischen Zielanpassung durch die getroffene Entscheidung. Diese hat unmittelbare Konsequenzen für die Bewohnerin und für das Pflegehandeln in der Alltagspraxis. Die Datenauswertung legt Anhaltspunkte für ein Endlichkeitstabu im PEG-Ereignis nahe, welches interaktionsmächtig in Form eines Kontaktentzugs seitens der Bezugspflegepersonen gegenüber den Stellvertreterpersonen

wahrgenommen wird. So erscheinen Ärzteschaft und Bezugspflegepersonen als moralische Instanz, deren Zurückhaltung im PEG-Ereignis entsprechend als Sanktionsmaßnahme wahrgenommen wird und unter den Stellvertreterpersonen Zweifel und Schuldgefühle über das Entscheidungshandeln freisetzt.

> *„(...) Und es gab ein, zwei Mitarbeiterinnen dort, die relativ offen damit umgingen. Und die anderen hatten so ein betretenes Schweigen, hatte ich das Gefühl.* […]*., irgendwie so ein bisschen befangen wirkten die." (FA05_II: 51)*
>
> *„Weil das/ ich weiß nicht, das scheint nicht SO oft zu passieren. Dass das dann wirklich konkret durchgesetzt wird. Und ich hatte dann ein paar Tage so das Gefühl,* […]*. irgendwie jetzt was ganz böses zu sein. Jetzt hast du das entschieden, und nun lässt du diese arme Frau da verenden". (FA05_II: 49)*
>
> *„Sich die Frechheit raus zu nehmen und sich hin zu stellen und zu sagen, ‚Nein!', da gehört einiges zu.* […]*. Es redet keiner so wirklich. Das ist irgendwie offensichtlich, da wird das gelegt, das ist jetzt eine Selbstverständlichkeit, das ist jetzt da." (FA05_II : 175-178)*

Bei Belegen für einen Tabu-Hüter-Charakter in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege befördern die Ergebnisse der Datenauswertung gleichwohl Handlungsstrategien und -verfahren zutage, die derartige Strukturen zu überwinden in der Lage sind und eine pflegerisch notwendige Zielanpassung ermöglichen. Sie zeigen partizipative Lösungswege auf und lassen auf das Potenzial der Überwindung des `*Schweigens*` im PEG-Ereignis schließen. So dient eine interdisziplinär eingesetzte und moderierte Fallbesprechung am Wohnort der Bewohnerin als konstruktiver Rahmen für eine wertneutrale Problemdefinition, -deutung und -aushandlung der Pflege- und Betreuungssituation. Für eine Verständigung über das weitere gemeinsame Vorgehen im Pflege- und Betreuungsalltag der Bewohnerin ist damit die Grundlage gelegt. Dabei erscheint das Merkmal einer gemeinschaftlichen Verantwortungsübernahme im PEG-Ereignis.

> „[…] *in dem Fall war der Bedarf da. Weil, es musste entschieden werden, und was jetzt? Weil, Personal hat Probleme, für die [Angehörigenperson, Anmerkung der Verfasserin] wird auch, also braucht Information, was geschehen soll, einfach man muss Klarheit schaffen in bestimmten Situationen, die unklar werden." (P09: 109)*
>
> „[..] *Fallbesprechung war sowieso geplant.* […] *Und (..) Fallbesprechung ist dazu da,* [...] *nochmal sich damit zu befassen, also im Vordergrund steht natürlich die Bewohnerin, aber in dem Moment, wenn sie da nicht da ist, dann geht es um die* [Stellvertreterperson, Anmerkung der Verfasserin], *um die ganze Situation. Also Klarheit und zu beruhigen und ruhiges Gewissen zu bekommen, dass man alles, was man gemacht hat, gemacht worden ist. Und dass man nichts mehr machen konnte. Und dass die Entscheidung so richtig ist." (P09: 103)*

4.3.5.4 Zusammenfassung - Die Entscheidungshoheit teilen

Das PEG-Ereignis lässt sich als ein prozesshaftes Geschehen rekonstruieren, welches aus den vorliegenden Daten in drei Phasen abgebildet wird. Der zeitliche Verlauf des PEG-Ereignisses vollzieht sich über wenige Stunden bis etwa zwei Wochen. Der Eintritt in das PEG-Ereignis steht in Verbindung mit einem auslösendem Moment: dem Eskalieren der Ernährungssituation bei

Unvermögen zur oralen Nahrungsaufnahme, einer weitestgehenden Ablehnung oraler Speiseangebote oder bei Eintreten eines aktuellen Gesundheitsproblems in Verbindung mit einem Institutionswechsel. In Folge des auslösenden Moments kommt es zu einem Angebot einer langfristigen Sondenernährung über eine PEG-Anwendung seitens der Ärzteschaft oder Bezugspflegepersonen. Die Prozessphasen sind chronologisch aufeinander abfolgend.

- Handlungsstrategien der an-/zugehörigen **Stellvertreterpersonen**

Phase I: Entscheidungsgrundlage generieren

a) *Delegieren der Entscheidungsverantwortung* an behandelnde Ärzte bzw. Bezugspflegeperson;

b) *Paktieren und im Zwiespalt mit der Herrgottrolle*;

c) *Bilanzieren*, bei Annahme und Ausübung der Entscheidungshoheit

Phase II: Entscheidung treffen

a) *Eingrenzen der Handlungsoptionen*;

b) *im Zweifel für das Leben;*

c) *keine Verpflichtung zum Leben*

Phase III: Hürden überwinden – Entscheidung umsetzen

a) *Kein Zurück mehr-Strategie*. Einmal getroffene Entscheidung wird nicht mehr zurückgenommen,

b) *Beglaubigung / Legitimierung* der Entscheidungshoheit bei Ablehnung des PEG-Angebotes;

c) *Kämpfen und Schweigen überwinden* bei Behandlungsabbruch der PEG-Anwendung.

- Handlungsstrategien der **Bezugspflegeperson**

„No-PEG"-Strategie -

Kümmern, Kompensieren bei Leitdimension der Lebensqualität. Erweitern des Zeitfensters bei Verringerung des Esstempos und der Nahrungsmenge, Erhöhung der Frequenz von Speiseangeboten über 24 Stunden; Angebot von kleinen Portionen, Nahrungsergänzungsprodukte, ausgewählte Bezugspersonen und Fachpersonal zur Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme bei Kau-Schluckstörungen, Wunschkost, Umstellung der Konsistenz der Speisen, Wangenmassage zur Stimulierung des Schluckaktes bis hin zur manuellen Ausräumung der Mundhöhle.

Nähren müssen –

Die Vermessung der Hochaltrigkeit bei Leitdimension der Patientensicherheit: Risikoeinschätzung, Beobachtung und Protokollierung von Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, Formelberechnung für Kalorienverbrauch, Gewichtskontrolle

Zeugen nehmen –

Absicherungsstrategie in Ermangelung eines (pflege)theoretischen Begründungsrahmens für das pflegerische Handeln in Entscheidungssituationen am Lebensende

- Handlungsstrategien der **Hausärzte**

Kontrastierende Strategien in der Phase *Entscheidungsgrundlage generieren*: PEG-Anwendung ist alternativlos - *Muss sein* versus PEG-Anwendung als Handlungsoption.

Kontrastierende Strategien in der Phase *Entscheidung treffen*: Hinwegsetzen über Differenzen versus *Gewähren lassen*

4.3.6 Rückhalt und Entlastung im WIR – antizipierte Konsequenzen

In diesem abschließenden Ergebniskapitel werden die antizipierten Konsequenzen aus dem Entscheidungshandeln im PEG-Ereignis aufgezeigt. Dabei wird die Forschungsfrage beantwortet, welche Auswirkungen sich aus dem Umgang mit dem Handlungsproblem - *Über Leben und Tod An-/Zugehöriger entscheiden müssen* - für die Bewohnerin, die Stellvertreterperson und entscheidungsbeteiligte Personen ergeben. In der Auseinandersetzung mit dem PEG-Ereignis können seitens der Stellvertreterpersonen eine Reihe von Strategien, Handlungs- und Interaktionsmuster rekonstruiert werden, die sich als ein Prozess *geteilter Entscheidungshoheit* abbilden lassen. Mit dem Wunsch nach gemeinschaftlicher Verantwortungsübernahme im PEG-Ereignis lässt sich als antizipierte Konsequenz des Entscheidungshandelns ein sozialer *Rückhalt und die Entlastung im WIR* aufzeigen. Tendenziell zeigt sich dieses Bestreben auch unter den Bezugspflegepersonen etwa in Form der Heranziehung von Fallbesprechungen.

4.3.6.1 Konsequenzen aus dem Umgang mit dem PEG-Ereignis für die einwilligungsunfähige Heimbewohnerin mit Demenz

Für die Bewohnerinnen ergeben sich im PEG-Ereignis zwei mögliche Konsequenzen aus dem Entscheidungshandeln der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen: der invasive Eingriff einer langfristigen Sondenernährung oder das Belassen der aktuellen Situation.

- Durchführung einer langfristigen Sondenanlage

Liegt ein Beschluss über die Anwendung einer PEG-Sondenanlage vor, kann dies einen außerordentlichen stationären Aufenthalt zur Folge haben, oder der PEG-Eingriff findet im Rahmen eines vorangegangenen Institutionswechsels in der Klinik statt. Auch besteht die Möglichkeit, die PEG-Sondenlegung in ambulanter Versorgung stattfinden zu lassen.

Mit der PEG-Anwendung tritt eine Veränderung der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme für die Bewohnerin ein. Die Mahlzeiteneinnahme findet nach dem PEG-Eingriff sowohl über die enterale Sondenanlage, nach exakten Vorgaben zu Energiebedarf, Flüssigkeitssubstitution, Darreichungsintervallen sowie Zeitfenster für die Sondenkost statt. Darüber hinaus können orale Speiseangebote im Sinne des *comfort feeding-Ansatzes* erfolgen, soweit die Kau-/Schluckfunktion der Bewohnerin dies zulässt. Unmittelbar nach der PEG-Sondenlegung sind Verbandswechsel und Wundversorgung der Einstichstelle erforderlich. Inwieweit die soziale Beziehungsgestaltung zwischen Bewohnerin und Umwelt im Rahmen der Alltagsaktivitäten verändert erlebt wird, muss offen bleiben. Die Dokumentenanalyse legt Unterstützungsversuche zur sozialen Teilhabe auf dem Wohnbereich nahe, wenn dies der Gesundheitszustand zulässt. Als nicht intendierte Konsequenzen können nach dem PEG-Eingriff das Reißen am PEG-Schlauch oder am PEG-Verband, Aspirationsproblematik, Erbrechen von Sondennahrung sowie die Notwendigkeit des Absaugens von Rachensekret berichtet werden.

- Ablehnung der PEG-Anwendung bzw. Ablehnung der Fortsetzung

Unter der Bedingung, dass keine PEG-Anwendung durchgeführt wird, verbleibt die Bewohnerin an ihrem Wohnort. Dies geschieht ebenso, wenn nach Dysfunktion einer bereits liegenden Sondenanlage einer operativen Korrektur bzw. erneuten Sondenlegung durch die Stellvertreterperson nicht zugestimmt wird. Erfolgt die PEG-Entscheidung in der Klinik nach aktuellem Gesundheitsproblem, erfolgt die unmittelbare Rückkehr an den Wohnort, sobald die PEG-Anwendung von an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen abgelehnt wird. Je nach Zeitpunkt des PEG-Ereignisses und Einschätzung der Gesundheitssituation erhalten Bewohnerinnen orale Nahrungs- und Flüssigkeitsangebote, im Sinne des *comfort feedings*. Durchgängig findet sich als Antwort auf die Ablehnung der enteralen Sondenernährung die Durchführung parenteraler Flüssigkeitssubstitution in Abstimmung mit den Stellvertreterpersonen. Diese findet in Form von täglichen subkutanen Infusionsverabreichungen am Wohnort der Bewohnerin statt. Die Bewohnerinnen versterben eine Woche bis neun Monate nach Ablehnung der Behandlung.

> *„Palliativversorgung auf dem Bereich. PEG Sondennahrung gestoppt.*
>
> *(keine Neue Anlage).“ (B05_II,D: 134-137)*
>
> *„Bewohnerin bekommt z. Z. 500 ml. Sc. Nacl Lösung.“ (B05_II, D: 185)*
>
> *„*[...] *also, sie würde jetzt zu uns wieder verlegt und einfach eben nur, dass wir sie nicht austrocknen lassen sollten, und dann hat sie eben ihre Infusion bekommen, subkutan, zwei am Tag und, ja, das war es.“ (P11: 162)*

Unabhängig vom Vorliegen schriftlicher, mündlicher, natürlicher oder mutmaßlicher Willensbekundungen der Bewohnerin kann mit den vorliegenden Daten keine gesicherte Aussage darüber gemacht werden, inwieweit die Anwendung bzw. Ablehnung einer langfristigen Sondenernährung dem tatsächlichen Wunsch und Willen der Bewohnerin entspricht und ob ihrem Recht auf Selbstbestimmung Rechnung getragen wurde.

4.3.6.2 Konsequenzen des Umgangs mit dem PEG-Ereignis für Stellvertreterpersonen

Als übergeordnete Konsequenz aus dem Entscheidungshandeln von an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen im PEG-Ereignis lässt sich durchgängig der Rückhalt und die Entlastung im WIR, bei Wunsch nach gemeinschaftlicher Entscheidungsverantwortung im PEG-Ereignis rekonstruieren. Es handelt sich bei der antizipierten Konsequenz um ein Geschehnis, ein Widerfahren von sozialem Rückhalt und Entlastung, welches die Stellvertreterperson durch die WIR-Adressaten im PEG-Ereignis erhält oder ihr verwehrt werden. In Anbetracht der Umstände, wonach die Konsequenzen aus dem Handlungsproblem und dessen Lösungsstrategien zu Beginn des PEG-Ereignisses noch nicht vorhersehbar sind, erscheint das Überforderungserleben der Stellvertreterpersonen in komplexen Entscheidungssituationen am Lebensende mit Tabu-Charakter als zentrale Triebfeder, um das Handlungsproblem in Form eines geteilten Entscheidungshandelns aufzulösen. In den analysierten Daten findet diese Intention nach

gemeinsamer Entscheidungsverantwortung durchgängig ihren Niederschlag in der sprachlichen Ausdrucksform der Stellvertreterperson. So wechselt die Erzählstruktur der 1. Person Singular hin zu einer Verwendung des Plurals „Wir“ in besagten Erzählsituationen. Unterschiede im Wunsch nach gemeinschaftlicher Entscheidungsverantwortung zeigen sich hinsichtlich der WIR-Adressaten und in Abhängigkeit der Wahrnehmung des Handlungsproblems im PEG-Ereignis, der Intensität des Überforderungserlebens im Entscheidungsprozess sowie den gewählten Strategien und Handlungsmustern der Stellvertreterpersonen.

- Rückhalt und Entlastung im WIR durch behandelnde Ärzte bzw. Bezugspflegeperson

Mit der Entscheidung und der Willenserklärung *für* eine PEG-Anwendung zielen Stellvertreterpersonen darauf ab, für die Angehörige demenzbetroffener Heimbewohnerinnen das Weiterleben zu ermöglichen. Die Entscheidung *für* die PEG-Anwendung beruht auf der Empfehlung der behandelnden Ärzte bzw. Bezugspflegeperson, welche nun als WIR-Adressaten auftreten. Mit dem Vertrauensvorschuss an die Ärzteschaft bzw. Bezugspflegepersonen im Entscheidungshandeln ist die latente antizipierte Konsequenz verbunden, keine normabweichende Entscheidung getroffen zu haben, begleitet von der *Angst*, bei Ablehnung der Expertenempfehlung eine medizinisch, rechtlich oder moralisch *falsche* Entscheidung zu treffen. Der mit einer PEG-Ablehnung konnotierte Hungertod soll damit abgewendet werden.

> „[...] *wenn Sie denn sagen, das is für meine Mutter besser, das ist einfacher für meine Mutter, dann wird das so gemacht. Das war der Grund. Das war eben eh eh (...) dass eh (...) der Glaube, was der Arzt gesacht hat, dann muss man dem vertrauen.“ (FA01, 1: 76)*

- Rückhalt und Entlastung durch Familie oder Bewohnerin

Auch innerhalb dieser Ergebnisausprägung zeigt sich die Bedeutsamkeit des Rückhalts und der Entlastung als Konsequenz eines komplexen Entscheidungshandelns bei Überforderung mit dem Tabu im PEG-Ereignis. Der Unterschied hierbei liegt in der Wahl der WIR-Adressaten: der Familie bzw. der Bewohnerin. Die Entscheidungshoheit wird mit der Bewohnerin oder Familienmitgliedern geteilt. Entsprechend zeigt sich ein Rückbezug zur Bewohnerin selbst oder zu den Familienangehörigen, bei ambivalenter Haltung zum Rat der behandelnden Ärzte und gegenüber der getroffenen Entscheidung. Die Ambivalenzgefühle sind mehrdirektional und beziehen sich insbesondere auf die eigene distanzierte Haltung als Stellvertreterperson zur PEG-Anwendung. Bei kontroverser Auseinandersetzung mit Ärzteschaft bzw. Bezugspflegepersonen, begleitet von erheblichen Missverständnissen, Sprachverwirrungen sowie unter normativem Duktus durchgeführten Aufklärungsgesprächen, erfordert die Ablehnung der PEG-Sonde von den Stellvertreterpersonen in der Konsequenz eine medizinische, rechtliche und moralische Rechtfertigung gegenüber der Familie und den behandelnden Ärzten, der sie sich zumeist nicht stellen. Die Ambivalenz der Stellvertreterpersonen wird genährt durch die Überlegung, bei Ablehnung des PEG-Angebotes eine negative Konsequenz für einzelne Familienmitglieder

herbeizuführen. Die antizipierten Konsequenzen des ambivalenten Entscheidungshandelns der Stellvertreterpersonen richten sich demnach auch auf die zurückbleibenden Angehörigen. Unter dieser Wechselwirkung aus Intra- und Interrollenkonflikt wird eine ambivalente Entscheidung für eine PEG-Anwendung getroffen, in deren Konsequenz die Stellvertreterpersonen den Rückhalt, die Entlastung und Bestätigung für ein moralisch angemessenes Entscheidungshandeln durch die Familienmitglieder antizipieren. Diese Erwartung wird verstärkt, sobald Dissens unter der Ärzteschaft und Bezugspflegepersonen bzw. Distanzierung zur Entscheidung bis hin zu offener Kritik gegenüber der durchgeführten Stellvertreterentscheidung wahrgenommen wird. Eine weitere Konsequenzvariation tritt auf, wenn sich die Stellvertreterperson durch den Expertenrat zur PEG-Entscheidung gezwungen sieht und in der Konsequenz vor sich selber das Entscheidungshandeln zu rechtfertigen versucht.

> *„Ja, das war eigentlich eine Entscheidung zwischen meinem Vater und mir letztendlich.* [...]. *Und von daher haben wir uns bestärkt gefühlt, dass wir das Richtige gemacht haben." (FA10: 144)*
>
> *„*[...] *wer weiß genau ob, wenn wir damals vielleicht ‚Nein' gesagt hätten, wär vielleicht insgesamt besser gewesen. Weiß aber keiner, (..) aber dann hätte man mit Sicherheit das Gefühl, g(,) gesagt dann, bloß wegen einer Sonde ist sie jetzt gestorben, das ist dann also auch n(,). (.) Dann hätten wir vielleicht 'n schlechteres Gewissen weil das, wie gesagt* [...]. ***War*** *ja im Prinzip 'ne Bagatelle eigentlich, im Prinzip ja." (FA09: 125)*
>
> *„Und in Anbetracht ihres allgemeinen Gesundheitszustandes und in Anbetracht ihres Alters, wenn ich sie gewesen wäre, hätte ich das nicht gewollt, dann hätte ich abtreten wollen."(FA05: 188)*
>
> *„Ob es verkehrt war, weiß ich nicht. (...) Aber ich habe, mein Gewissen ist soweit sauber." (FA06: 269)*

- Übereinstimmung mit der (mutmaßlichen) Willenserklärung der Bewohnerin

In dieser Konsequenzdimension beruht das Entscheidungshandeln der Stellvertreterperson auf der Ablehnung des PEG-Angebotes, bei Wahrnehmung eines bereits begonnenen Sterbeprozesses zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses. Bei rekonstruierter wirkungsmächtiger Handlungssouveränität der Stellvertreterperson im Entscheidungsprozess richtet sich das WIR an die Bewohnerin. Die Daten legen eine Handlungsorientierung nahe, welche am (mutmaßlichen) Willen der demenzbetroffenen Heimbewohnerin ausgerichtet ist. Entsprechend zeigt sich ein Entscheidungshandeln, bei dem sich die Stellvertreterpersonen, etwa nach Einschätzung des gesamtgesundheitlichen Zustandes, gegenüber der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen verpflichtet sehen, das Sterben der Bewohnerin zuzulassen. Auch die Wahrnehmung und Achtung von anhaltendem, zuweilen verbal ausgedrücktem ablehnenden Verhalten gegenüber Speiseangeboten, ohne Vorliegen von Kau-Schluckstörungen, und der Entscheidung, diesem Verhalten im Sinne einer Willenserklärung Geltung zu verschaffen, lässt auf eine primäre Ausrichtung am (mutmaßlichen) Bewohnerwillen schließen. Bei einem solchen Zustand nach einem aktuellen zerebralen Gesundheitsereignis mit Institutionswechsel ist mit dem *Zulassen des*

Sterbens ebenso die Wahrnehmung eines bereits begonnenen Sterbeprozesses verbunden. Mit der Ablehnung der PEG-Maßnahme soll ein Eingreifen in den Sterbevorgang verhindert und der Bewohnerin unnötiges Leiden erspart werden. Die Stellvertreterpersonen gehen von der Annahme aus, dass die PEG-Anwendung keine Verbesserung des Gesamtzustandes der Bewohnerin bewirken kann.

> *„Und es bestätigt* [...] *meine Meinung, dass das Leben ja zu Ende war in dem Moment, wo sie eigentlich den Schlaganfall bekommen hat, denn sonst hätte es länger als anderthalb Wochen gedauert, bis sie verstorben ist." (FA14:169)*
>
> *„So bekloppt, wie sich das anhört, ich hatte immer mehr das Gefühl, dass sie immer weniger DA ist, teilnimmt." (FA05_II: 129)*

Entsprechend der vorliegenden Bereitschaft zur Ausübung der Entscheidungshoheit und der realen Nutzung der Handlungsfreiheit, im Sinne der Stellvertreterhandlung an Stelle der Bewohnerin, bleiben hierbei Anhaltspunkte für die Orientierung an sozialen Normen der Umwelt, mit Wunsch nach Rückhalt und Entlastung im PEG-Ereignis, weitestgehend aus. Vielmehr fokussieren sich Stellvertreterpersonen mit der antizipierten Konsequenz auf die Übereinstimmung ihres Entscheidungshandelns mit der (mutmaßlichen) Willenserklärung der Bewohnerin. Diese erscheint als Maßstab zur Bewertung der eigenen Entscheidungshandlung. Überforderungserleben im Sinne der Sorge, eine Fehlentscheidung zu treffen, oder moralische Bedenken, die Bewohnerin verhungern zu lassen, stehen in einem anderen Deutungskontext.

- Legitimierung der Entscheidungshandlung bei Ablehnung der PEG-Anwendung

Die Stellvertreterpersonen sind damit konfrontiert, sich bei Eingrenzung des WIR-Adressatenkreises und entsprechendem Entscheidungshandeln *gegen* eine PEG-Anwendung, im Setting von sozialen Dienstleistungsbetrieben, mit Tabuverletzungen im Handlungsrahmen des PEG-Ereignisses auseinanderzusetzen. Als Ergebnis des Entscheidungshandelns gegen eine PEG-Anwendung sind Stellvertreterpersonen aufgefordert, ihre mündlich ausgedrückte Willenserklärung gegen eine PEG-Anwendung schriftlich zu legitimieren. Dies geschieht etwa in der Form, dass sie zu einem Aufklärungsgespräch in die Einrichtung gebeten werden, um nach protokollierter Belehrung über die Folgen des Entscheidungshandelns, in Gegenwart von Wohnbereichsleitung und Hausarzt, die Willenserklärung gegen eine PEG-Anwendung schriftlich zu bestätigen. Auch sind die langjährig bekannten Angehörigen bei Ablehnung der PEG-Maßnahme beauftragt, die entsprechende Vollmacht über den Gesundheitsbereich vorzulegen.

> *„Ja, weil wir hatten diese Verfügung nicht. Wir hatten da überhaupt nichts und haben gefragt, wieso er da eigentlich dazu kommt? Er kann nicht über seine Mutter verfügen, so. Und da hat er gesagt, er hätte sie zu Hause. Und da haben wir gesagt, aber das hätte er uns vorher geben müssen, dass wir auch was in den Händen haben, ja. Und dann hat er das gebracht, und die war zwar ein bisschen älter, aber die ist ja noch gültig und, ja, dann war das in Ordnung so weit." (P11: 186)*

> *„ (...) Betreuerin wurden über die möglichen Folgen der Mangelernährung aufgeklärt. Die Anlage einer PEG wurde abgelehnt und von der Tochter unterschrieben." (B10, Doku: 158)*

4.3.6.3 Zusammenfassung - Rückhalt und Entlastung im WIR

- Konsequenz für Bewohnerin

Die Stellvertreterentscheidung *für* eine PEG-Anwendung zieht für die demenzbetroffene Bewohnerin den invasiven endoskopischen Eingriff zur Platzierung der Sondenanlage über die Bauchdecke nach sich. In den vorliegenden PEG-Ereignissen ist die Intervention stets verbunden mit einem stationären Aufenthalt. Die Mahlzeiteneinnahme erfolgt nach festgelegtem Ernährungsplan mit definiertem Energiebedarf mittels Sondenüberleitsystem. Früh- und Spätkomplikationen sind beschrieben. Orale Speiseangebote werden fortgesetzt, wenn der Gesundheitszustand dies zulässt. Unterstützung zur sozialen Teilhabe am Leben des Wohnbereichs wird berichtet. Die Entscheidung *gegen* eine PEG-Behandlung bedeutet für die Bewohnerin in der Regel eine Anpassung der oralen Speiseangebote an die Gesundheitssituation, im Sinne des *comfort feeding*-Ansatzes und zugleich parenterale Flüssigkeitszufuhr mittels subkutaner Infusion.

- Antizipierte Konsequenzen für die an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen

Als Antwort auf das Handlungsproblem zeigt sich der Wunsch der Stellvertreterperson nach *Rückhalt und Entlastung im WIR bei gemeinsamer Entscheidungsverantwortung* im PEG-Ereignis. Unterschiede zeigen sich hinsichtlich der WIR-Adressaten in Abhängigkeit der getroffenen Entscheidung. Adressaten sind sowohl die behandelnden Ärzte, Bezugspflegepersonen, Familienmitglieder als auch die Bewohnerin selbst. Die WIR-Trägerschaft richtet sich in der Regel an Ärzteschaft und Bezugspflegepersonen oder Familienmitglieder in Verbindung mit der Zustimmung zur PEG-Anwendung, um das Weiterleben der demenzbetroffenen Heimbewohnerin zu ermöglichen. Demgegenüber richtet sich der Wunsch nach Rückhalt und Entlastung tendenziell an die Bewohnerin selbst, wenn es sich um eine Entscheidung gegen eine PEG-Anwendung handelt, um das Sterben zuzulassen, bei Wahrnehmung eines bereits eingetretenen Sterbeprozesses.

4.4 Fazit aus den Untersuchungsergebnissen

Aus der Rekonstruktion der Umstände, unter denen die PEG-Entscheidung bei demenzbetroffenen Menschen in der stationären Langzeitpflege zustande kommt, lässt sich durchgängig eine **Stellvertreterentscheidung** abbilden, welche die hochgradige Vulnerabilität der Demenzbetroffenen zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses zum Ausdruck bringt. Bei den Stellvertreterpersonen handelt es sich ausnahmslos um An-/Zugehörige der Demenzbetroffenen, legitimiert durch eine Bevollmächtigung durch die Demenzbetroffene selbst oder auf Basis einer

rechtlichen Betreuung. Die Stellvertreterpersonen sind im PEG-Ereignis mit Handlungsoptionen konfrontiert, zwischen denen zu entscheiden ist. Nach vorliegender Datenlage geht dem PEG-Ereignis im Regelfall ein Behandlungsangebot für eine Sondenernährung durch die Ärzteschaft oder Bezugspflegeperson voraus. Unter Rückgriff auf entscheidungs- und handlungstheoretische Ansätze sind hier bereits Anzeichen für eine tendenziell paternalistische Arzt-Patienten-Beziehung zu identifizieren. Unter der Bedingung, dass eine bestimmte Behandlungsform vorgeschlagen wird, welcher die Stellvertreterperson zustimmen oder diese ablehnen kann, ohne Hinweis auf das Informieren über weitere Handlungsoptionen, scheint der Anspruch auf Wahlfreiheit hier erheblich strapaziert zu werden und verweist auf die Informationsasymmetrie in paternalistischen Konstellationen.

Mit dem zentralen Handlungsproblem wurde die Frage nach dem Erleben des PEG-Ereignisses untersucht. **Das zentrale Handlungsproblem im PEG-Ereignis** - „*Über Leben und Tod An-/Zugehöriger entscheiden müssen*" - liegt für Stellvertreterpersonen bei Konfrontation mit einem Sondenernährungsangebot in der Handlungsabwägung zwischen *Verhungern vermeiden* und *Sterben zulassen.* Der gesamte Entscheidungsprozess ist von Überforderungserleben geprägt und verweist auf das Tabu im PEG-Ereignis.

Unter dem Untertitel „***Die verborgene Demenz***" wurde die Frage nach den ursächlichen Bedingungen, welche zum Auftreten des PEG-Ereignisses führen, beantwortet. Nach den vorliegenden Ergebnissen beruht das Auftreten des PEG-Ereignisses ursächlich auf dem Vorliegen einer Demenz und insbesondere auf der Erscheinung von **demenzassoziierten Komplikationen,** wie einer unzureichend sichergestellten Ernährungssituation. Bei den untersuchten Heimbewohnerinnen handelt es sich um Menschen, die zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses die Merkmale von Hochaltrigkeit, Pflegeabhängigkeit (in der Regel Pflegestufe III), eingeschränkter Willensbekundung sowie ein klinisches Demenzsyndrom mit instabiler Ernährungssituation aufweisen. Die Verborgenheit der Demenz liegt in den tendenziellen Unzulänglichkeiten einer spezifischen Differenzierung des Demenzverlaufs und der unzureichenden Gesamtinterpretation vorliegender Parameter.

Unter dem Titel der ***betroffenen Advokaten und das bedrohte Selbst*** wird die Frage nach den förderlichen und hemmenden Bedingungen untersucht, welche in der Auseinandersetzung um die Sondenernährung in der letzten Lebensphase auftreten und auf diese einwirken. Für die demenzbetroffenen Menschen behindern in der Regel kognitive Funktionseinbußen das Artikulieren von Wunsch und Wille zu oralen Nahrungsangeboten bzw. künstlichen Ernährungsmaßnahmen. Das Vorliegen einer Stellvertreterentscheidung, der unklare Behandlungswunsch hinsichtlich einer Sondenernährung sowie das Ausbleiben einer systematischen und durchgängigen Erforschung und Auslegung des (mutmaßlichen) Willens der

Demenzbetroffenen kennzeichnen ihre hohe Vulnerabilität und die hochgradig eingeschränkte Ausführung der Selbstbestimmung. Sie legen den drohenden Verlust des sozialen Personenstatus sowie ein Demenztabu bei fehlender Differenzierung demenzspezifischer Anforderungen an die Pflege und Betreuung nahe.

Die individuelle Komposition aus der **Befähigung** zu Stellvertreterentscheidungen und der **Bereitschaft**, die Entscheidungshoheit aktiv auszugestalten, kennzeichnet die Qualität der spezifischen Rollenausübung als Stellvertreterperson in der Auseinandersetzung mit der Entscheidungsaufgabe über die Sondenernährung. Diese variiert von unzureichender bis umfassender Befähigung und Bereitschaft.

Die Forschungsfrage **mit Bezug auf die strukturellen Rahmenbedingungen** im PEG-Ereignis wird unter dem Titel *„Die Willenserklärung unter der Ordnungskraft hochgradig regulierter Tabu-Hüter-Einrichtungen“* abgebildet. Die Rekonstruktion eines Demenz- und Endlichkeits-Tabus im PEG-Ereignis prägt die Bezeichnung des Settings, in dem sich das PEG-Ereignis vollzieht: den Tabu-Hüter-Einrichtungen. Das Tabu kennzeichnet ein ebenso zentrales wie hinderliches Merkmal der Rahmenbedingungen, unter denen die Willenserklärung zur PEG-Anwendung zustande kommt. Es kann innerhalb des strukturellen Handlungsrahmens, mit Leitdimension und Handlungsprinzipien am Ort des PEG-Ereignisses als auch innerhalb des Definitions- und Deutungsrahmens, in dem das Informations- und Aufklärungsgespräch zur PEG-Anwendung stattfindet, herausgearbeitet werden.

Das Erkenntnisinteresse über die **Umgangsweisen mit dem Handlungsproblem** erfolgte im Hinblick auf die Forschungsfrage, welche Strategien und Handlungsmuster bei Stellvertreterhandeln im PEG-Ereignis vorzufinden sind. Ebenso galt es, den Prozessbezug im PEG-Ereignis einer Bewertung zu unterziehen. So konnte das PEG-Ereignis als prozesshaftes Geschehen in drei aufeinander abfolgenden Phasen in einem Zeitrahmen von wenigen Stunden bis etwa zwei Wochen rekonstruiert werden. Als **übergeordnete Stellvertreter-Strategie**, welche sich durch das gesamte PEG-Geschehen hindurchbewegt, wurde das Teilen der Entscheidungshoheit rekonstruiert. Es dient dem Umgang mit einer komplexen Entscheidungssituation am Lebensende bei Stellvertreterhandeln, in Ermangelung eines bewohnerorientierten Begründungsrahmens sowie eingeschränkter Entscheidungskompetenzen. Die Phase der Generierung einer Begründungs- und Entscheidungsgrundlage im Stellvertreterhandeln fokussiert sich nach Eintritt in den PEG-Ereignisraum auf das Beschaffen und Abwägen entscheidungsrelevanter Informationen, einschließlich der Interpretation des (mutmaßlichen) Willens. In der darauffolgenden Phase erfolgt das Treffen der Entscheidung auf der Grundlage des geschaffenen Begründungsrahmens. In der dritten Phase ist diese Entscheidung umzusetzen. Sie kennzeichnet zugleich den Austritt aus dem PEG-Ereignisraum. Innerhalb jeder

einzelnen Prozessphase treten weitere phasenspezifische Strategien und Handlungsmuster in Erscheinung. Die Vielfalt an Strategie- und Handlungsvarianzen in den unterschiedlichen Prozessphasen bestimmen die Verlaufsdynamik und die jeweiligen Konsequenzen des Entscheidungshandelns.

Die Frage nach den **Konsequenzen**, welche sich aus dem Entscheidungshandeln über die Sondenernährung ergeben, wurde unter dem Kapitel „*Rückhalt und Entlastung im WIR*“ untersucht. Das Auftreten eines Tabus im PEG-Ereignis, in Zusammenhang mit dem Handlungsproblem, „*Über Leben und Tod von An-/Zugehörigen entscheiden müssen*“, führt mit der Umgangsweise des Stellvertreterhandelns, dem „*Teilen der Entscheidungshoheit*“, durchgängig zur latent antizipierten Konsequenz eines „*Rückhalts und der Entlastung im WIR*“ bei Wunsch nach gemeinsamer Entscheidungsverantwortung. Das fallübergreifende Ergebnis kennzeichnet das Endlichkeits- und Demenztabu als entscheidungsleitende Einflussgröße im PEG-Ereignis.

Ergebnisdarstellung

5. Interpretation und Diskussion der Ergebnisse

5.1 Kritische Reflexion des analytischen Vorgehens mit den Methoden der Grounded Theory

Die **Ausgangsstichprobe** in der vorliegenden Forschungsarbeit beruht auf den forschungsleitenden Fragestellungen und Vorannahmen, wodurch zum Zeitpunkt des Untersuchungsbeginns eine vorläufige Eingrenzung hinsichtlich des Untersuchungsortes (stationäre Langzeitpflege), der Untersuchungspersonen (Demenzbetroffene Heimbewohnerinnen und Heimbewohner mit Stellvertreterperson) als auch in Bezug auf das untersuchte Phänomen (PEG-Ereignis) vorgenommen wurde. Die **Rekrutierung** von Untersuchungspersonen erfolgte über Leitungspersonen der Pflege in den Einrichtungen der stationären Langzeitpflege. Damit wurden die Bestimmungen des Datenschutzes gewährleistet und ein niederschwelliger Studieneintritt ermöglicht. Die kritischen Überlegungen zum gewählten Rekrutierungsverfahren bezogen sich auf die Motive zur Studienteilnahme, wonach unter Umständen nur solche PEG-Ereignisse gesampelt würden, bei denen die Stellvertreterpersonen bei Studienablehnung für ihre demenzbetroffenen Angehörigen Nachteile in der pflegerischen Versorgung befürchteten. Kritisch hinterfragt wurde ebenso, ob das Rekrutierungsverfahren zum Ausbleiben jener PEG-Ereignisse führen könnte, bei denen es im Entscheidungsfindungsprozess zum Dissens zwischen beteiligten Akteuren gekommen war. Allerdings zeigen die Ergebnisse, dass unter den gesampelten Ereignissen einer PEG-Ablehnung durchgängig Spannungen und Anzeichen für Dissens rekonstruiert werden konnten. Interessanterweise lagen Rekrutierungshürden gerade für jene PEG-Ereignisse vor, welche in Vorgesprächen mit Einrichtungsangestellten als am häufigsten beschrieben wurden: die Entscheidung gegen eine PEG-Maßnahme bei Menschen mit Demenz. Die Gründe hierfür liegen möglicherweise am Untersuchungszeitpunkt, wonach in dieser kritischen Phase einer kürzlich abgelehnten PEG-Maßnahme die Stellvertreterpersonen aus psychologisch nachvollziehbaren Motiven nicht für eine Untersuchung bereit sind, sich möglicherweise im Trauerprozess befinden oder bereits kein Kontakt mehr zur Einrichtung besteht, wenn die Demenzbetroffenen bereits verstorben sind.

Die Auswahl der PEG-Ereignisse in der vorgelegten Forschungsarbeit wurde mit dem Anspruch einer **maximalen Fallkontrastierung** verfolgt. Innerhalb der gegebenen Möglichkeiten der teilnehmenden Einrichtungen mit 33 PEG-Trägerinnen und PEG-Trägern zum Untersuchungsbeginn und einer weiteren Einrichtung ohne Angaben zur Gesamtzahl der PEG-Anwendungen erfolgte gemäß den Vorarbeiten anfänglich die Suche nach gegensätzlichen PEG-Optionen, dem PEG-Ereignis mit PEG-Anwendung sowie der Ablehnung der Sondenanwendung. Im Verlauf des Forschungsprozesses wurden weitere Indikatoren für die Auswahl kontrastierender PEG-Ereignisse rekonstruiert. So sind sowohl erstmalige PEG-Ereignisse als

auch wiederholte PEG-Ereignisse berücksichtigt. Eine Kontrastierung ist darüber hinaus anhand variierender Zeitpunkte der PEG-Ereignisse (wenige Wochen zurückliegend und vor Monaten bis Jahren stattgefundene PEG-Ereignisse) gegeben. Ferner ergab sich im Forschungsverlauf die vergleichende Auswertung unterschiedlicher Entscheidungsorte. Neben dem anfänglich ausgewählten Entscheidungsort der stationären Langzeitpflege wurde im Samplingverfahren schließlich das Kliniksetting als weiterer entscheidungsrelevanter Untersuchungsort einbezogen. Die Zusammenstellung der Gruppe der Bezugspflegenden als entscheidungsbeteiligte Akteure ergibt sich aus der parallel stattfindenden Datenanalyse individueller PEG-Ereignisse. Die Charakteristika von Bezugspflegenden variieren in Alter, Geschlecht, Qualifikation und Berufsjahren. Unter den Stellvertreterpersonen sind ebenfalls beide Geschlechter und verschiedene Verwandtschaftsgrade vertreten. Varianzen liegen zudem in Bezug auf den Wissenstand zur Sondenernährung und Demenz vor.

Die Entwicklung einer bereichsspezifischen Theorie brachte sechs Hauptkategorien hervor, darunter die Kernkategorie als das zentrale Phänomen. Die Kernkategorie beschreibt das zentrale Handlungsproblem im PEG-Ereignis – „*Über Leben und Tod An-/Zugehöriger entscheiden müssen*“. Um dieses zentrale Phänomen wurde ein konzeptionelles Beziehungsgefüge herausgearbeitet, in dem die weiteren fünf Hauptkategorien in ihren spezifischen Beziehungskonstellationen zur Kernkategorie eingeordnet wurden. Sie machen Aussagen über die Demenz als *ursächliche Bedingung*, die zum Hervortreten des Handlungsproblems führt. Die Theorie bildet die *intervenierenden Bedingungen* der Stellvertreterpersonen, der entscheidungsbeteiligten Akteure sowie die Rahmenbedingungen stationärer Langzeiteinrichtungen im PEG-Ereignis ab, welche die Wahrnehmung auf das Handlungsproblem, die Auswahl der Strategien und Handlungsmuster bestimmen.

Zentraler empirischer Indikator für den Verweis auf die Kernkategorie war das in allen gesampelten PEG-Ereignissen hervortreten des Handlungsproblems, über eine andere, nahestehende Person entscheiden zu müssen, bei Wahrnehmung einer Entscheidung mit außerordentlicher Tragweite. Die Konzentration auf die ausgewählte Kategorie als Kernkategorie und schließlich die Festlegung dieser als das zentrale Handlungsproblem ergab sich somit schrittweise im Forschungsprozess.

Um das zentrale Handlungsproblem - „*Über Leben und Tod An-/Zugehöriger entscheiden müssen*“- in der Dimensionierung seiner Eigenschaften möglichst breit zu variieren wurde hinsichtlich des konzeptionellen Beziehungsgefüges zwischen den generierten Hauptkategorien („*Die verborgene Demenz*“, „*Die betroffenen Advokaten und das bedrohte Selbst*“, „*Die Willenserklärung unter der Ordnungskraft hochgradig regulierter Tabu-Hüter-Einrichtungen*“, „*Die Entscheidungshoheit teilen*“, „*Rückhalt im Wir*“) Hypothesen im Forschungsverlauf

aufgestellt, deren Untersuchung auf die Validierung des aufgestellten Beziehungsgefüges der Hauptkategorien um die Kernkategorie zielt. So wurde beispielsweise die Hypothese formuliert, wonach unter veränderten Bedingungen hinsichtlich der *Befähigung* und *Bereitschaft* der Stellvertreterperson das Entscheidungshandeln im PEG-Ereignis entsprechend variiert. So zeigt sich im weiteren Samplingverfahren etwa eine vollumfängliche Übernahme der Entscheidungshoheit, unter der Bedingung eines erweiterten Erfahrungshorizontes und umfassender Kenntnisse zum PEG-Ereignis, bei gering ausgeprägtem Überforderungserleben. Zugleich lassen sich unter veränderten *Kontextbedingungen* im PEG-Ereignis Veränderungen in den herangezogenen *Handlungsstrategien* herausarbeiten. Diese sind bei hinreichender *Befähigung* und *Bereitschaft* zur Übernahme der Entscheidungshoheit auf die Perspektive der Betroffenen ausgerichtet und gehen dabei zugleich mit Tabuverletzungen einher.

5.2 Limitationen der vorgelegten Forschungsarbeit

Die vorliegende Arbeit weist Forschungslimitationen auf. Diese ergeben sich zum einen aus dem retrospektiv angelegten Forschungsdesign. Die Ergebnisse der Befragungen von Untersuchungspersonen repräsentieren deren Wahrnehmung des PEG-Ereignisses, welches in vier Fällen mehrere Jahre zurückliegt. Mit der zeitlichen Distanz kann sich die Wahrnehmung und Einstellung auf das PEG-Ereignis verändern und könnte die wiedergegebene Erinnerung an die Entscheidungssituation bestimmen. Die Limitationen ergeben sich darüber hinaus aus der fehlenden Teilnahme von Berufsbetreuerpersonen. Trotz mehrfacher und unterschiedlichster Initiativen ist die Rekrutierung gesetzlich bestellter Betreuungspersonen im Forschungsprozess nicht gelungen. Es gibt Hinweise, wonach das Entscheidungshandeln zwischen Stellvertreterpersonen und beruflich betreuenden Personen Unterschiede aufweist (Jox et al. 2012). Aufgrund der Anzeichen für eine Wiederholung im Datenmaterial mit Hinweis für eine Datensättigung im Forschungsprozess, ist bei einem Fortsetzen der Datenerhebung nicht davon auszugehen, dass sich weitere Hauptkategorien rekonstruieren lassen. Allerdings besteht durchaus die Möglichkeit, dass im fortgesetzten Sampling von Berufsbetreuerpersonen innerhalb der Eigenschaften der bereits herausgestellten Kategorien weitere Dimensionen und Ausprägungen zum Vorschein kommen können.

5.3 Interpretation und Diskussion der Forschungsresultate

Der Aufbau dieses Kapitels orientiert sich an der Gliederung der Ergebnispräsentation (vgl. Kapitel 4.3). Die Interpretation und Diskussion der Resultate erfolgt unter Rückbezug zur Forschungsfrage und der Konfrontation mit der aktuellen Forschungsliteratur.

5.3.1 Interpretation und Diskussion zum untersuchten Phänomen

Das zentrale Phänomen - „*Über Leben und Tod An-/Zugehöriger entscheiden müssen*“ adressiert die Stellvertreterperson und lässt sich in seinen Eigenschaften dreidimensional abbilden. Ein

durchgehend aufgetretenes Überforderungserleben sowie das Auftreten sprachlich negativ konnotierter Bezeichnungen wie etwa „*verhungern*“ in der Kommunikation mit Entscheidungsbeteiligten verweisen auf das (Sprach-)Tabu (Lehmann-Carli 2013a, 25) im PEG-Ereignis:

(1) Handlungsbegründung zwischen ‚*Verhungern*‘ vermeiden und *Sterben zulassen* – Tabuverletzung normativer Erwartungen

(2) Überforderungserleben bei einsamer Entscheidungshoheit - Tabuverletzung im Handlungsfeld der Gesundheitssysteme

(3) Entscheidungsverpflichtung für An-/Zugehörige: „*Wer wollte das entscheiden*“ – Familiale Tabuverletzung

Zu 1) Handlungsbegründung zwischen ‚*Verhungern*‘ vermeiden und Sterben zulassen - Tabuverletzung normativer Erwartungen

Die Konfrontation mit dem PEG-Ereignis geht in der Regel einher mit dem Angebot einer PEG-Maßnahme zur langfristigen Ernährung der demenzbetroffenen Heimbewohnerin. Dabei signalisiert das PEG-Angebot für die Stellvertreterperson einen Scheidepunkt im bisherigen Versorgungs- und Betreuungsprozess der Demenzbetroffenen. Die besondere Handlungsaufgabe zum Zeitpunkt dieses Scheidepunktes wird in der Abwägung der antizipierten und normbesetzten Konsequenzen des PEG-Angebotes wahrgenommen: *Verhungern vermeiden* und *Sterben zulassen*. Die rekonstruierten normativen und affektiven Aspekte ebenso wie das bedeutsame Verhältnis der Entscheiderperson zum Entscheidungsgegenstand im Entscheidungshandeln kennzeichnen den Charakter des *Urteilens als Entscheiden* (Pritzlaff 2006). Das inhaltliche Abwägen von Informationen und der Versuch des Verschaffens eines Begründungsrahmens für die Entscheidung stehen hierbei im Vordergrund. Die Ausprägung ‚Verhungern vermeiden‘ richtet den Blick auf die Sichtweise der Entscheiderperson, welche die PEG-Maßnahme unmittelbar gleichstellt mit dem Über- und Weiterleben der Betroffenen, insbesondere, wenn seitens der Gesundheitsexperten das Signal eines dringenden Gebotes zur PEG-Anwendung erfolgt, wodurch der normative Erwartungsdruck in den Daten auftaucht. Entsprechend dieser Behandlungszuschreibung erscheint die Vorstellung einer Ablehnung der Sondenernährung weder rechtlich, medizinisch noch moralisch als Handlungsoption vertretbar. Das PEG-Ereignis ist hochgradig geprägt von einem Rechtsverständnis, wonach die prinzipiell gegebene Handlungsoption einer Ablehnung der angebotenen medizinischen Behandlung gleichgesetzt wird mit einem gesetzeswidrigen Verhalten, gleich dem Straftatbestand eines Tötungsdeliktes. Die Tabuverletzung findet im Besonderen Ausdruck in Form einer Ablehnung des Behandlungsangebotes und in verstärktem Maße in Verbindung mit einem Behandlungsabbruch einer bereits durchgeführten Sondenanlage. Angezeigt wird die tabuisierte Einstellung in den Datenauswertungen in Form eines normativ geprägten Sprachduktus unter Verwendung von Bezeichnungen wie etwa „*verhungern*“, „*zum Tode verurteilen*“, „*widernatürliches Sterben*“,

„umbringen", „moderne Euthanasie". Die Verwendung dieser sprachlichen Verhüllungsformeln scheinen dem Schutz vor Tabubruch zu dienen, der Vermeidung von Verbotenem, nämlich dem *Sterben zulassen*, als dem eigentlichen Tabu im PEG-Ereignis. Das *„Schweigen"* des Umfeldes, die Distanzierung aus der Interaktion bei Behandlungsabbruch einer bereits durchgeführten Sondenernährung können in diesem Sinne als Sanktionsverhalten auf eine Tabuverletzung interpretiert werden. Die Unzulänglichkeiten im Bereich rechtlicher Grundlagen zu künstlicher Nahrungs- und Flüssigkeitsversorgung sind unter allen entscheidungsbeteiligten Personengruppen anzutreffen (vgl. Kapitel 4.3.3 und Kapitel 4.3.4) und werden gestützt durch Forschungsbefunde aus dem Palliativsetting (vgl. Chiu 2004).

Die Übertragung der Bezeichnung *‚Verhungern'* auf die klinische Situation im PEG-Ereignis und deren Einsetzung in der Interaktion mit Entscheidungsbeteiligten stützt die Annahme einer konventionellen Normvorstellung im PEG-Ereignis. Die Rhetorik des *‚Verhungern'* verleiht der in Frage stehenden Entscheidungssituation zudem ihren tabumarkierenden Reizwortcharakter: Sie emotionalisiert, moralisiert und kriminalisiert das *Unterlassen* im PEG-Ereignis und impliziert einen kausalen Zusammenhang zwischen dem Unterlassen der PEG-Behandlung und einem vermeintlichen Hungertod der Bewohnerin. Die **Tabuisierung des *Unterlassens*** verweist dabei auf Mängel in der Differenzierung zwischen Gesamtursache, Teilursache, Bedingungen und Wirkung im PEG-Ereignis. Unter der Bedingung, so Birnbacher (1995), dass die Gesamtursache (hier das fortgeschrittene Demenzstadium bei Multimorbidität und Hochaltrigkeit) kausal hinreichend für das Wirkungsereignis ist (hier das Unvermögen der oralen Nahrungsaufnahme), so ist das Eintreten dieses Ereignisses bei gegebener Gesamtursache (Demenz) unabhängig von allen weiteren Ereignissen, Umständen (Behandlungsangebot enterale Ernährung), die gleichzeitig auftreten. Die (vermeintliche) Ursachenzuweisung zu einer PEG-Maßnahme fungiert hier möglicherweise als Schonungsversuch bei Überforderungserleben in der Auseinandersetzung mit der gegebenen Gesamtursache – einer progredient fortschreitenden Demenz bzw. der demenzassoziierten Komplikationen bei Multimorbidität und Hochaltrigkeit. Die scheinbare Tendenz zur Ausblendung der Versehrtheit und Endlichkeit des Lebens innerhalb der Gesellschaft zeigt sich kaum förderlich im PEG-Ereignis und wird in Politik und Wissenschaft seit langem angemahnt (vgl. BMFSFJ 2010[68]; Kolb 2007; Kruse 2007; Feldmann 1997; Glaser / Strauss 1974). Aufwind scheint die Verhüllung von Endlichkeit und Sterben in der Gesellschaft neben den medizin-technischen Fortschritten durch die gesellschaftliche **Stigmatisierung der Demenz** zu erhalten (vgl. van den Bussche /von Leitner 2011; BMFSFJ 2010). Mit steigender Lebenserwartung rückt auch die Auseinandersetzung mit Endlichkeits- und Sterbethemen weiter in die Ferne. Elias (1986) ging Mitte der 80er Jahre noch von einer durchschnittlichen

[68] Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)

Lebenserwartung von 75 Jahren aus, und verwies seinerzeit bereits auf das zunehmende Phänomen der „*sozialen Verdrängung des Todes*“ in den entwickelten Nationen (Elias 1986). Der Blick ins Schrifttum legt hierzu ein ubiquitäres Phänomen nahe, welches die Abwendung vom Sterben als eine universelle menschliche Verhaltensweise gegen die Todesängste, unabhängig von religiösen Weltanschauungen und Menschenbildern, präsentiert (vgl. Van der Riet et al. 2009; Kruse 2007; Chiu et al. 2004; Feldmann 1997; Elias 1986). Während der Tod in Wissenschaft und Gesellschaft eine gewisse Notwendigkeit und sogar Attraktivität (erwähnt sei hier nur die Debatte um die Festlegung des Todeszeitpunktes im Zusammenhang mit der Verfahrensregelung der Organtransplantation) erfährt, erscheint demgegenüber das Sterben, als Forschungsgegenstand der Thanatologie, nach wie vor unbedeutend (Feldmann 1997). Die geringe Anziehungskraft des Sterbethemas, steht in Verbindung mit der Grundproblematik, wonach sich Sterben nicht wissenschaftlich exakt bestimmen lässt. Eine präzise Festlegung darüber, wann der Eintritt in die Sterbephase beginnt, entzieht sich seit jeher einer Objektivierung. So kann der Sterbebeginn lediglich normativ deklariert werden, gilt er doch als ein historisches, sozialphilosophisches Produkt, ähnlich wie die Bestimmung des Beginns des Lebens und kann nicht alleine der Medizin überlassen werden (vgl. Möller 2010; Feldmann 1997; Glaser / Strauss 1974).

So überrascht es nicht, dass die zweite Ausprägung des *Sterben Zulassens* im PEG-Ereignis keinen Regelfall darstellt. Zwar findet auch hier die sprachliche Ersatzbezeichnung *‚Verhungern‘* unter den Entscheiderpersonen Verwendung. Unterschiede zeigen sich jedoch in der Auslegung sowie in der Übertragung des Gedankens auf das PEG-Ereignis. Die Ausprägung des *Sterben Zulassens* erfährt im PEG-Ereignis durchgängig eine Tabuisierung bei Ablehnung des PEG-Angebotes seitens der Stellvertreterperson und erfolgt bei Bewohnerinnen mit weit fortgeschrittener Demenz und dem gesundheitlichen Gesamteindruck der Stellvertreterperson eines bereits eingetretenen Sterbeprozesses. Deutlich geringer zeigt sich in diesem Abwägungsprozess auch die affektive Komponente der Stellvertreterperson. Bei fester Überzeugung der Stellvertreterperson, die Sondenernährung führe zur Verzögerung des bereits begonnenen Sterbeprozesses und einer medizinkritischen Haltung bildet sich nach Abwägung der aktuellen Gesundheitssituation und fehlender Identifizierung von Vorteilen einer Sondenernährung die Handlungsbegründung gegen die Sondenernährung heraus. Ein Dissens zwischen Stellvertreterperson und behandelnder Ärzteschaft würde die Klärung durch Dritte - einem Betreuungsgericht notwendig machen. Bei fehlendem Konsens zwischen Stellvertreterperson und Bezugspflege erwirkt das Stellvertreterhandeln das Überschreiten einer Tabuschwelle und stellt damit eine Bedrohung des Ordnungssystems im Kontext vollstationärer Dienstleistungen dar. Die auftretende Unsicherheit im Umgang mit der tabuisierten Grenzüberschreitung führt seitens der Bezugspflegenden zu Verzögerungen in der Zielanpassung von Pflegehandlungen. Die Störungen bei der Ablösung von der Leitdimension einer

Sicherstellung der Ernährung und der Hinwendung zu *comfort (feeding) care* Ansätzen (vgl. Palecek et al. 2010; Arcand et al. 2009; Mitchell 2007) mit Primärzielsetzung auf der Lebensqualität der Betroffenen bestimmen wirkmächtig den weiteren Pflege- und Betreuungsverlauf, einschließlich der interaktionsintensiven Beziehungsgestaltung in existenziellen Lebensphasen der Betroffenen.

Zu 2) Überforderungserleben bei einsamer Entscheidungshoheit - Tabuverletzung im Handlungsfeld der Gesundheitssysteme

Gemäß dem Aufgabenkreis der Stellvertreterperson hat diese den (mutmaßlichen) Willen der Betroffenen über die in Frage stehende medizinische PEG-Behandlung zu erkunden, auszulegen und ihm Geltung zu verschaffen. Ein durchgängig rekonstruiertes Überforderungserleben im Rahmen der Stellvertreterentscheidung über eine Sondenernährung ist gekennzeichnet durch die Konfrontation mit den tabuisierten und stigmatisierten Themenkomplexen um Demenz und Tod. Im PEG-Ereignis konnten **drei Varianten einer Stellvertreterrolle** herauskristallisiert werden, welche die Wahrnehmung auf das Handlungsproblem sowie das Entscheidungshandeln maßgeblich bestimmen. Unter der Bedingung stark hervorgetretenem Überforderungserleben zeigt sich in der Tendenz eine Rollenorientierung an normierten Erwartungen der Außenwelt, während bei gering aufgetretenem Überforderungserleben sich die Handlungsmotivation stärker an spezifischen Eigenwertvorstellungen der Stellvertreterpersonen orientiert.

Überforderungserleben in der Stellvertreterrolle (Lebensspenderrolle) - Dem Leben verpflichtet:

In dieser Rollenvariation zeigt sich ein Stellvertreterverständnis, welches vornehmlich durch das Erscheinen von konventionellen Moralvorstellungen geprägt ist. Gemäß dem rekonstruierten normativen Begründungsrahmen eines Stellvertreterhandelns im Sinne von *Verhungern vermeiden* orientiert sich das Entscheidungshandeln dieser Stellvertreterpersonen an den Gesundheitsexperten, den Bezugsgruppen von Medizin und Pflege. Mit Zuweisung der PEG-Entscheidung als Gesamtursache für das Wirkungsereignis *‚Verhungern‘* sind Anzeichen für Fehlinterpretationen hinsichtlich des zu erwarteten Nutzens der PEG-Maßnahme auf die gesundheitliche Gesamtsituation erkennbar, wonach die Sondenernährung tendenziell als vergleichsweise bestverfügbares Hilfsmittel angesehen wird. Die implizite Ausrichtung an den Gesundheitsexperten als *moralischen Repräsentanten* ist handlungsleitend und dient scheinbar der Vermeidung einer Tabuverletzung und Verminderung des Überforderungserlebens. Eine Orientierung am Selbstbestimmungsrecht einwilligungsunfähiger Menschen und deren (mutmaßlichen) Willensbekundung, auch bei Vorliegen beachtlicher Willensbekundungen in schriftlicher Form, erweisen sich als nachrangig. Die Resultate bekräftigten bereits vorliegende Forschungsarbeiten, wonach im Hinblick auf Behandlungsentscheidungen der (mutmaßliche) Wille von Betroffenen bei Stellvertreterentscheidungen geringe Handlungsrelevanz besitzt und eine Orientierung an Experten vorgenommen wird (vgl. Haas 2014; Jox et al. 2012;

Bartholomeyczik et al. 2009; Cohen-Mansfield / Lipson 2008; The et al. 2002). Recht und Moral stehen hierbei konträr zueinander. Während die Moral auf die Einhaltung von Tabugrenzen besteht, hat die Gerichtsbarkeit inzwischen verstärkt den Patientenwillen sowie das Recht auf Ablehnung einer Verpflichtung zum Leben zu stützen, anstelle dem Schutz auf Leben (Eser 1995). Das Recht, eine Behandlung abzulehnen bzw. abzubrechen, besteht nach der jüngsten Reform des Betreuungsgesetzes auch dann, wenn dies aus medizinischer Sicht unvernünftig erscheint (Deutscher Bundestag 2009, 2286). Die Merkmale dieser im PEG-Ereignis hervorgetretenen Rollenvariation *Lebensspender mit Verpflichtung zum Leben* spiegeln sich in entscheidungs- und handlungstheoretischen Ansätzen wider. Das entscheidungsleitende Motiv für das Stellvertreterhandeln ist die antizipierte Konsequenz, die sich aus den in Frage stehenden Behandlungsoptionen ergibt. Zugleich erfolgt die Handlungsorientierung an den Verhaltenserwartungen der Gesundheitsexperten, zum Zweck der Erfolgsverschaffung - der Vermeidung einer Verletzung des Ordnungssystems im Kontext des PEG-Ereignisses. In Anknüpfung an die entscheidungs- und handlungstheoretischen Ausführungen zeigt sich hierbei die Wirkmächtigkeit der Wahrnehmung des Schweregrads, mit der die Stellvertreterperson, im Kontext professioneller Dienstleistungsbetriebe als Entscheidungsraum, gegenüber einer Experteninstanz die präferierte Behandlungsoption zu rechtfertigen hat. Diese Wahrnehmung kann das Entscheidungshandeln stärker bestimmen als das Entscheidungsmotiv der erwarteten Konsequenzen.

Überforderungserleben in der Stellvertreterrolle – Im Zwiespalt mit der Herrgottrolle:

Die hochgradige Überstrapazierung der zweiten Rollenvarianz zeigt sich in Form von tendenziellen Allmachtsvorstellungen in der Stellvertreterrolle. Ähnlich der ersten Rollenvarianz findet sich die Zuweisung der Entscheidung über die PEG-Behandlung als Gesamtursache für das Wirkungsereignis *verhungern* bzw. *verhungern* vermeiden. Daran geknüpft ist das Rollenverständnis, *über Leben und Tod entscheiden zu müssen*. Damit verweist auch diese Rollenvariation einmal mehr auf erhebliche Unzulänglichkeiten zum Verständnis über die Stellvertreteraufgaben sowie über den Entscheidungsgegenstand. Im Unterschied zur ersten Rollenvarianz erscheinen Rollenerwartung und Sanktionsbefürchtungen weniger im Bereich von Medizin oder Recht angesiedelt, als vielmehr auf einer abstrakteren Ebene, welche vielmehr moralisch betonte Motive für die Entscheidung aufweisen und denen sich die Stellvertreterpersonen möglicherweise verpflichtet sehen. Im Unterschied zeigt sich hierbei ein **Ambivalenzerleben** zwischen den wahrgenommenen (gemutmaßten) Wünschen der Bewohnerin und einer tendenziell zögerlichen persönlichen Haltung der Stellvertreterpersonen zur PEG-Anwendung. In Anbetracht eines unklaren Bewohnerwillen, der unklaren Gesundheitssituation sowie eines nicht belegten Nutzens der Ernährungsbehandlung lässt sich der vorzufindende Zwiespalt unter Stellvertreterpersonen als charakteristisches Merkmal von *Entscheidungen bei*

Unwissenheit einordnen. Die Erwartungen an die Stellvertreterrolle zielen hier weniger darauf ab, ein *Weiterleben um jeden Preis* zu ermöglichen bei Verpflichtung zum Leben. Vielmehr korrespondiert die Rollenerwartung der zwiegespaltenen Stellvertreterpersonen mit der Wertvorstellung, einen mit Leiden verbundenen Hungertod vermeiden zu müssen. Die medizinischen und rechtlichen Unzulänglichkeiten in der Stellvertreterrolle erzeugen aus der moralischen Handlungsbegründung eine vermeintliche Dilemmatasituation, wodurch ein Überforderungserleben verstärkt werden kann. Der Zusammenhang zwischen Dilemma und der moralischen Begründung für die Wahl einer Option wird entscheidungstheoretisch gestützt. Bei Distanzierung zur Bezugsgruppe Medizin und Pflege richtet sich das Entscheidungshandeln schließlich weniger an den erwarteten Konsequenzen der Behandlungsoptionen als vielmehr an bewohnerbezogenen und familialen Bezügen aus, so etwa den Willensbekundungen der Bewohnerin oder an den Präferenzen von Familienangehörigen, wodurch zugleich das Merkmal der affektiven Handlungskomponente in dieser Rollenvariation hervortritt.

Überforderung mit der Stellvertreterrolle – Fürkämpferin:

Eine dritte zu Tage geförderte Rollenvariation im PEG-Ereignis, die der *Fürkämpferin*, lässt sich überwiegend im Zusammenhang mit der Ablehnung der PEG-Behandlung aufzeigen. Als zentrale Handlungsorientierung findet sich in dieser Variation die Vorstellung *Sterben zulassen*, bei Wahrnehmung eines bereits eingetretenen Sterbeprozesses. Gemäß der persönlichen Wertorientierung keiner Verpflichtung zum Leben kommt dem medizinischen und juristischen Aspekt in dieser Rollenvariation eine gegenläufige Bedeutung zu. Das Motiv für das Entscheidungshandeln liegt auch hier auf einer abstrakten Ebene. Im Mittelpunkt des Handlungsinteresses steht die tendenzielle Orientierung an der Lebensqualität und dem Recht auf Selbstbestimmung der demenzbetroffenen Bewohnerin, unabhängig von den Konsequenzen und trotz eingeschränkter Willensbekundung der Bewohnerin. Weder moralische, medizinische oder juristische Aspekte, noch familienbezogene Behandlungswüsche gilt es hier als Stellvertreterperson zu prüfen, sondern die (natürliche, mutmaßliche) Willenserklärung der Bewohnerin zur enteralen Sondenernährung. Trotz erheblicher Einschränkung in der Ausführung des Selbstbestimmungsrechts verweisen die Daten auf ein Zubilligen und Achten eines natürlichen Willens der Bewohnerin, dem es Geltung zu verschaffen gilt. Die Experten-Instanz spielt dabei eine untergeordnete Rolle. Beschrieben wird ein Aufgabenverständnis des Prüfens der Konsequenzen einer PEG-Behandlung, bei vorliegender Überzeugung eines bereits weit fortgeschrittenen progredienten Krankheitsverlaufs. Dabei verweist das rekonstruierte Aufgabenverständnis auf die kritische Prüfung der PEG-Intervention im Hinblick auf deren Einwirken auf einen deutlich wahrgenommenen (erweiterten) Sterbeprozess. Unter Einschätzung der gesundheitlichen Gesamtsituation der Bewohnerin und dem spezifischen Aufgabenverständnis der Stellvertreterperson scheint in dieser Rollenvariation das Überforderungserleben deutlich in

den Hintergrund zu treten. Die hohe Bedeutsamkeit der Stellvertreterkompetenzen zur Einschätzung der gesundheitlichen Gesamtsituation wird in der Forschungsliteratur gestützt (vgl. Jox et al. 2012).

Die Tabuverletzung durch die Ablehnung des PEG-Angebotes wird in den Datenauswertungen insofern zu Tage befördert, als die Stellvertreterperson scheinbar gezielt die Stilmittel „*verhungern*“, „*zum Tode verurteilen*“ bedient, in Kenntnis des Tabubruchs, und im Sinne einer bewussten Abgrenzung zu diesem Tabu das eigene Rollenhandeln zu legitimieren versucht. Im Unterschied zu oben präsentierten Rollenvariationen wird hier das Sterbethema offen zum Ausdruck gebracht. Ein erweiterter Sterbeprozess wird seitens der Stellvertreterperson deklariert und artikuliert, wodurch der Tabubruch vollzogen wird. Die Herausforderung für Stellvertreterpersonen dieser Rollenvarianz liegt insbesondere in der Umsetzung der Stellvertreterentscheidung, bei Wahrnehmung der Sanktionen durch die Tabuverletzung im Setting hochgradig regulierter Tabu-Hüter-Einrichtungen. In Ermangelung der Kenntnis über den tatsächlichen Willen der Bewohnerin muss auch unter dieser Rollenvariation die Frage offen bleiben, inwieweit den Behandlungswünschen der Bewohnerin Rechnung getragen wird. Diese dritte Rollenvarianz lässt sich mit Rückbezug auf entscheidungstheoretische Konzepte einer *intuitiven Entscheidung* (Roth 2007*)* zuordnen. Die Stellvertreterpersonen können ein umfängliches Vorwissen, Fachkenntnisse und einen Erfahrungshintergrund zu den Themenkomplexen Demenz und Sterben aufweisen.

In der Tendenz kann nachdrücklich festgehalten werden, dass es sich bei der Stellvertreterentscheidung über eine Sondenernährung bei demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen nicht um eine alltägliche Routineentscheidung handelt, bei der auf gewohnheitsmäßiges Alltagshandeln zurückgegriffen werden kann. Selbst bei Vorwissen und Vorerfahrung sehen sich Stellvertreterpersonen im wiederholten PEG-Ereignis gänzlich neuen Entscheidungskonstellationen gegenübergestellt, wodurch das herausgearbeitete Überforderungserleben in der stellvertretenden Auseinandersetzung über Sondenernährung bei Demenzbetroffenen erneut gestützt wird. Die Kennzeichnung der Stellvertreterrolle als eine *einsame Entscheidungshoheit* zielt unter anderem auf diesen Aspekt. Sie bezieht sich insoweit auf alle vorgefundenen Rollenvariationen, als den Stellvertreterpersonen in der Auseinandersetzung über die künstliche Ernährung der Rückbezug auf eine gewohnheitsmäßige Alltagsentscheidung im Regelfall fehlt, ihnen eine hinreichende Unterstützung durch das Umfeld nur sehr begrenzt zur Verfügung zu stehen scheint, und dass bei konträren Positionen bzw. fehlender Übereinstimmung im PEG-Ereignis und misslungener Kommunikation latente Sanktionshandlungen in sozialen Dienstleistungssystemen zu erwarten sind.

Zu 3) Überforderung bei Entscheidungsverpflichtung für An-/Zugehörige – „*Wer wollte das entscheiden?"*

Das PEG-Ereignis ist für Stellvertreterpersonen mit Entscheidungshoheit gekennzeichnet durch ein mehrdimensionales Überforderungserleben, in Verbindung mit stigmatisierten und tabuisierten Themenkomplexen. Überdies kommt eine weitere Überforderungsdimension im PEG-Ereignis hinzu, welche einen Loyalitätskonflikt kennzeichnet: das Erleben der Entscheidungsverpflichtung in der Stellvertreterrolle für An-/Zugehörige. Die untersuchten PEG-Ereignisse zeigen zumeist ein Verwandtschaftsverhältnis ersten Grades zwischen demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen und an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen auf. Das Auftreten von Intra- und Interrollenkonflikten steht im Zusammenhang mit unterschiedlichen und konträren Anforderungen und Erwartungen der im PEG-Ereignis gleichzeitig amtierenden Sozialbeziehungen, so dass aus der Datenauswertung eine fortwährende Wechselwirkung aus den unterschiedlich motivierten Konfliktsituationen im gesamten Entscheidungsprozess aufgezeigt werden kann. Das Überforderungserleben der Stellvertreterpersonen lässt sich durchgängig abbilden, wenngleich die Intensität variiert: So ist davon auszugehen, dass unter der Bedingung, dass im Rahmen der speziellen Rollenbeziehung als Stellvertreterperson sowohl die Befähigung zur Ausübung der Entscheidungshoheit als auch die Bereitschaft zum Entscheidungshandeln vorliegt, sich das Überforderungserleben der Stellvertreterperson weniger ausgeprägt darstellen lässt. Diese Kompetenzvariation findet sich vorherrschend unter denjenigen an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen, die einen bereits eingetretenen Sterbeprozess im PEG-Ereignis deklarieren und diesen nicht unangemessen hinauszögern möchten, in Form einer PEG-Anwendung. Auch emotionale Vorbelastungen in der familialen Sozialbeziehung und aktuelle persönliche Verlusterfahrungen verstärken das Überforderungserleben und prägen das Entscheidungshandeln. Der Blick in die Forschungsliteratur stärkt das vorliegende Resultat, wonach die Güte der Sozialbeziehungen zwischen Betroffenen und ihren (stellvertretenden) Familienmitgliedern das Entscheidungshandeln mitbestimmt (Jox et al. 2012). Die Ergebnisse betonen das Alleinstellungsmerkmal der familialen Sozialbeziehung, welche im Gegensatz zur Personengruppe der Berufsbetreuerinnen und Berufsbetreuer bei demenzbetroffenen Menschen für den in Frage stehenden Entscheidungsgegenstand besonders förderlich erscheint. Auch in Anbetracht des fehlenden Nutzenbelegs über die PEG-Anwendung im fortgeschrittenen Demenzstadium sprechen die Ergebnisse der experimentellen Vignettenstudie für eine stärkere Berücksichtigung der Familienmitglieder als Stellvertreter im PEG-Ereignis. Demgegenüber gilt es Einschränkungen zu beachten, die sich aus den hier ausgewerteten Daten ergeben. So zeigt sich die vorliegende Datenauswertung die Einsetzung von Familienangehörigen als Stellvertreterperson in der Auseinandersetzung um die Anwendung langfristiger Sondenernährung nur unter bestimmten Voraussetzungen förderlich, um eine Entscheidung im Sinne der demenzbetroffenen Bewohnerin zu treffen. Die affektive Komponente kann je nach

Entscheidungskonstellation förderliche als auch hinderliche Konsequenzen befördern, in Bezug auf die Respektierung des Betroffenenwillens. Im PEG-Ereignis stellt die Auseinandersetzung über die Sondenernährung bei Demenzbetroffenen im letzten Lebensstadium komplexe Anforderungen an das Stellvertreterhandeln durch Familienangehörige, welche nach Ergebnisauswertung in der Tendenz nicht erfüllt werden können. Die Datenanalyse deckt die Präsenz von in Konkurrenz zueinander stehenden Interessenslagen auf, die sich aus der zwangsläufigen Gleichzeitigkeit einer sowohl familialen Sozialbeziehung (etwa als Erbe) zur Bewohnerin als auch der spezifischen Rolle als Stellvertreterperson für die betreute Familienangehörige ergibt. Wenngleich der Gesetzgeber die Stellvertreterrolle für Demenzbetroffene aus vielfach nachvollziehbaren Gründen durch Familienangehörige unterstützt, stellt sich die Verknüpfung der Aufgabengebiete *Vermögenssorge* und *Gesundheitssorge* in Anbetracht der vorliegenden Datenlage sozialrechtlich als auch sozialethisch problematisch dar. Unter dieser Aufgabenkonstellation erscheint zumindest die Sensibilisierung entscheidungsbeteiligter Akteure für die stets latent vorhandenen konfligierenden Interessenslagen durch die Doppelfunktion in der Auseinandersetzung über lebensverlängernde Maßnahmen notwendig. Entsprechend differenzieren internationale Leitlinien für Entscheidungen zu lebenserhaltende Maßnahmen am Lebensende die Beziehungsqualität zwischen Betroffenen und (stellvertretenden) Familienmitgliedern innerhalb eines Kontinuums zwischen Familie und „*loved ones*“ (Berlinger et al. 2013, 26).

Die rekonstruierten Kompetenzanforderungen einer **Befähigung und Bereitschaft zur Ausübung der Stellvertreterrolle** im PEG-Ereignis werden in Kapitel 5.3.3 diskutiert. Danach variiert das Vorliegen von Befähigung und Bereitschaft zur Ausübung der Stellvertreterrolle unter Familienmitgliedern erheblich. Unter der Bedingung, dass diese Kompetenzen vorliegen, rückt die Achtung des Selbstbestimmungsrechts der demenzbetroffenen Heimbewohnerin im PEG-Ereignis scheinbar stärker in den Vordergrund. Darüber hinaus lassen sich auf der Grundlage der hier vorliegenden Ergebnisse weitere Aspekte anführen, welche sich förderlich oder hemmend auf das Erleben und Handeln der Stellvertreterperson auswirken können, und deren Diskussion in der Fachliteratur bislang noch aussteht. So zeigen sich die Rahmenbedingungen, unter denen das PEG-Ereignis vollzogen wird, als hochgradig bedeutsam für das Entscheidungshandeln der Stellvertreterperson. In Kapitel 4.3.4 wurde der hochgradige Einfluss organisationaler und interaktionaler Rahmenbedingungen auf die Wahrnehmung des PEG-Ereignisses und das Entscheidungshandeln der Stellvertreterpersonen aufgedeckt.

5.3.2 Zu den ursächlichen Bedingungen, welche zum Auftreten des Phänomens führen

Das demenzielle Syndrom kann im weitesten Sinne als **ursächliche Bedingung** für das Auftreten eines PEG-Ereignisses rekonstruiert werden. Ausschlaggebend für das PEG-Ereignis sind jedoch

die **demenzassoziierten Komplikationen**. So zeigen die vorliegenden Ergebnisse erhebliche Einschränkungen in den Alltagsverrichtungen der Heimbewohnerinnen, insbesondere in der selbständigen Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme. In der Fachliteratur werden diese Merkmalsausprägungen vielfach im Zusammenhang mit dem letzten Demenzstadium beschrieben (vgl. Student / Student 2011; Mitchell et al. 2009; Volkert et al. 2004; Mion / O`Connell 2003), wenngleich das Auftreten von Schluckstörungen bei Demenz nicht einheitlich als Ausdruck eines terminalen Stadium eingeschätzt wird (Priefer / Robbins 1997). Zugleich decken sich vorliegende Daten mit Befunden der Versorgungsforschung, wonach Demenzbetroffene im Vergleich zu nicht-Demenzbetroffenen einem höheren Risiko für Kau-/ Schluckstörungen und Mangelernährung ausgesetzt sind (Reuther et al. 2013), und dass das Auftreten von Ernährungsproblemen wie etwa Schluckstörungen, Appetit-, Gewichtsverlust und Aspirationsgefahr in Verbindung mit hochgradiger Pflegeabhängigkeit in engem Zusammenhang stehen mit der Demenz steht (Schulze et al. im Reviewverfahren; Meijers et al. 2014; Schneekloth / Wahl 2007) und die häufigsten Gründe für das Einleiten von Flüssigkeits- und Ernährungstherapien über Sondennahrung bilden (Becker / Hilbert 2010; Bartholomeyczik et al. 2009; Stoppe / Drach 2008; Jones et al. 2006; Department of Health and Ageing 2005). Sie lassen sich schließlich jener Personengruppe zuordnen, welche Studienergebnissen zufolge nicht mehr von den Bemühungen des pflegerischen Ernährungsmanagements profitiert (DNQP 2010). Schließlich bezeugt die Notwendigkeit einer Stellvertreterentscheidung das Zutreffen des Vulnerabilitätsbegriffs auf Menschen mit Demenz, die aufgrund hochgradiger körperlicher, emotionaler und sozialer Abhängigkeit keine informierte Einwilligung geben können (Schnell / Heinritz 2006, 45). Das in der Pflegeprozessdokumentation und Krankenakte dokumentierte Demenzsyndrom beruht in Übereinstimmung mit der wissenschaftlichen Literatur entweder auf einer Demenzproblematik bei Alzheimer-Erkrankung oder auf einer nicht näher bezeichneten Demenz oder einer Mischform von Demenz. Der Schweregrad der rekonstruierten Demenzproblematik lässt sich zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses einem **mittelschweren bis schweren Stadium zuordnen (**DGN / DGPPN 2009[69]; DEGAM 2008[70]), bei zumeist schleichender oder intermittierender Dynamik. Die Dauer des Demenzverlaufs zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses lässt sich nicht präzise ermitteln und variiert zwischen einigen Monaten und mehreren Jahren. Das Demenzsyndrom wird in den untersuchten PEG-Ereignissen durchgängig als Einweisungsgrund genannt, bei vielfach mehrjähriger Vorgeschichte bis zum Heimeinzug. Jüngste wissenschaftliche Erkenntnisse bekräftigen die Demenz als primären Beweggrund für den Einzug in die stationäre Langzeitpflege (Stephan et al. 2013). Die Studienlage stützt die hohe Variabilität des zeitlichen Verlaufs sowie der progredienten Verlaufsdynamik innerhalb der

69 Deutsche Gesellschaft für Neurologie/ Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGN/ DGPPN)
70 Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin

Demenzgruppen bei erheblicher Pflegeabhängigkeit und begrenzter Lebensdauer (DGN / DGPPN 2009). Der Umstand, wonach in der vorliegenden Forschungsarbeit unter der teilnehmenden Bewohnerschaft nur Frauen in Erscheinung treten, deckt sich mit den für Deutschland publizierten Gesundheitsanalysen zur geschlechtsspezifischen Altersverteilung von pflegeabhängigen Hochbetagten (vgl. Rothgang et al. 2011, 130; Ziegler / Doblhammer 2009; Becker / Hilbert 2004, 19 f.) und bekräftigt die *Weiblichkeit* der Demenzthematik (Reitinger et al. 2005).

Eine differenzierte Demenzdiagnostik nach der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10) lässt sich aus den ausgewerteten Daten nicht durchgängig auffinden. Auf die geringe Verwendung eines Klassifikationssystems wird in anderen Studien bereits verwiesen (vgl. Sampson et al. 2009). Die Fachliteratur weist zudem auf methodische Mängel der bestehenden Screening- und Assessmentverfahren zur Diagnosestellung und Differenzierung des Schweregrads der Demenz hin. Desweiteren werden Unzulänglichkeiten hinsichtlich der erforderlichen Kompetenzen zur Differenzialdiagnose in der Alltagspraxis berichtet (DEGAM 2008)[71]. Die scheinbar geringe Bedeutung der Feststellung des Demenzstadiums bestätigt ein Health Technology Assessment-Bericht (Korczak et al. 2013). Als Erklärung für das anscheinend geringe Interesse an einer Differenzialdiagnose, Demenzgruppe oder Schweregradeinteilung in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege bieten sich etwa der progrediente Verlauf der Demenz sowie die Abwesenheit von kurativen Behandlungsmöglichkeiten und somit durchaus sozialethische Motive für die Zurückhaltung einer differenzierten Diagnosestellung in der Versorgungspraxis an. In Anbetracht der desaströsen Erfolgsaussichten, wenn Kuration an ihre Grenzen stößt und bei andernorts bedeutsamen medizin-technischen Entwicklungen, etwa im Bereich der onkologischen Forschung, kann diese Haltung zugleich als ein Rückzug der Medizin bzw. nach den Worten von Nusser (2010) als „*Verdrängung und Privatisierung*“ interpretiert werden. Die hier vorgelegten Resultate in der Forschungsarbeit der Autorin werden im Sinne einer Verborgenheit der Demenz präsentiert und diskutiert. Die heil- und hoffnungslose Demenz steht hierbei als Metapher für tabuisierte Bereiche, wie etwa die Endlichkeit, welche von je her bei den Menschen Angst auslöst (vgl. Muz et al. 2013; Graumann 2011; Bussche / von Leitner 2011; Student / Student 2011; Schwerdt / Tschainer 2002). An dieser Schwelle von Kuration und Palliation wird das Handlungsfeld der Demenzversorgung an die Pflege und soziale Betreuung übergeben.

Mit Blick auf die ambitionierten Forschungsprogramme im Bereich der Grundlagenforschung – hier erscheint die Bezeichnung einer Verborgenheit der Demenz weniger angebracht – bleibt in

71 Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM)

der alltäglichen Versorgungspraxis eine einheitliche Bestimmung darüber, was für vulnerable Menschen im fortgeschrittenen Stadium als gesunder Ernährungsstatus zu verstehen ist, im Verborgenen. Ebenso scheinen Pflegende kaum auf spezielle Erhebungsverfahren zurückzugreifen, welche die besonderen Bedürfnisse hochbetagter, immobiler, pflegeabhängiger und kommunikationseingeschränkter demenzbetroffener Menschen angemessen erfassen. Auf Schwierigkeiten bei der differenzierten Einschätzung von Ernährungsproblemen bei älteren Menschen sowie Qualifikationsmängel in Bezug auf die Unterstützung bei Ernährungsschwierigkeiten wird bereits hingewiesen (Bartholomeyczik et al. 2010; Schreier / Bartholomeyczik 2004) ebenso wie auf das verzögerte Erkennen von Kau-/Schluckstörungen im Setting der stationären Langzeitpflege (MDS 2003, 70)[72]. Die vorgelegte Datenanalyse präsentiert das tendenzielle Unvermögen zur Differenzierung spezifischer (Pflege-)Bedürfnisse im Demenzverlauf und stützen die Kritik von Experten aus dem Handlungsfeld von Palliativversorgung und Medizinethik, wonach die Fehlinterpretation der Demenz als Nicht-Sterbende deren Versorgungsqualität maßgeblich beeinträchtigt (Synofzik / Markmann 2007; Pleschberger 2006). Schließlich lässt sich die *Verborgenheit der Demenz* für Stellvertreterpersonen rekonstruieren. Sie findet ihren Ausdruck in dem tendenziellen Unvermögen, das Risiko zur bzw. die manifeste Mangelernährung sowie das Vorliegen von Kau- und Schluckstörungen im Gesamtzusammenhang der Demenz einzuordnen und zu bewerten, je nach Gesundheit- und Demenzkonzeption Stellvertreterpersonen. Zu den Handlungskompetenzen in der Rolle der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen (vgl. Kapitel 4.3.3).

5.3.3 Zu den intervenierenden Bedingungen, welche das Entscheidungshandeln bestimmen

Für die demenzbetroffenen Heimbewohnerinnen mit eingeschränkter Willensbekundung erscheinen die noch verbliebenen Gesundheitsressourcen zur Darlegung von Wunsch und Wille etwa im Sinne einer *natürlichen* Willensäußerung (Coeppicus 2010) im Hinblick auf das Essen und Trinken als Ausdruck letztmöglicher Einflussnahme auf das Umfeld, bei erheblichen Verlusterfahrungen (vgl. Borker 2002). Die nonverbalen Ausdrucksformen im Umgang mit Speiseangeboten sind für die Bewohnerschaft nach Auswertung der vorgelegten Daten im PEG-Ereignis förderlich, aber nicht durchgängig ein Garant für die Achtung des Rechts auf Selbstbestimmung im Sinne der grundgesetzlich verankerten Handlungsfreiheit. Zwar wurde mit der Regelung der Patientenverfügung im Betreuungsrecht (BMJ 2009)[73] der schriftlich formulierte Wille von Patienten gestärkt. Die Prüfung einer rechtlichen Stärkung des mutmaßlichen sowie natürlichen Willens ist für die Ausführung des Selbstbestimmungsrechts von

[72] Medizinische Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen
[73] Bundesministerium für Justiz (2009). Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts

demenzbetroffenen Menschen aufgrund ihrer Kompetenzverluste von besonderer Bedeutung und steht noch aus. Zumindest klärt die neue Gesetzgebung darüber auf, dass in Fällen keiner eindeutigen Patientenverfügung der mutmaßliche Wille zu ermitteln ist (BMJ 2009). In der Alltagspraxis zeigen sich hierbei jedoch vielfältige Ausgestaltungsschwierigkeiten (vgl. Kapitel 4.3.4).

Die **Einschränkungen des Selbstbestimmungsrechts** beruhen nach der Datenanalyse nicht allein auf den demenzassoziierten Kompetenzverlusten. Die Ergebnisauswertung legt drei nur im weitesten Sinne demenzassoziierte Bedingungen offen, welche die Handlungsfreiheit der Demenzbetroffenen im PEG-Ereignis außerdem beeinträchtigen. So lässt sich erstens eine scheinbar selbstverständliche Zuschreibung der Einwilligungsunfähigkeit von Demenzbetroffenen durch die entscheidungsbeteiligten Akteure rekonstruieren - allein aufgrund des Vorliegens einer Stellvertreterperson. Entsprechend ist der Beleg für die Prüfung der Einwilligungsfähigkeit, durch den behandelnden Arzt, im PEG-Ereignis in den Daten in der Regel nicht abzubilden. Diese ist Voraussetzung für die informierte Aufklärung und Entscheidung *für* oder *gegen* eine PEG-Behandlung. Die selbstverständliche Zuschreibung der Einwilligungsunfähigkeit bei Vorliegen eines demenziellen Syndroms kann als Ausdruck einer gesellschaftlichen Stigmatisierung von Demenz im Sinne eines personalen Grenzfalls interpretiert werden. Weiterhin handelt es sich bei den vorgefundenen schriftlichen Willenserklärungen (Patiententestament) über ein Nicht-Einverständnis von medizinischen Behandlungsmaßnahmen um unspezifisch formulierte Willenserklärungen, welche im PEG-Ereignis rechtlich im Sinne einer *beachtlichen,* vorverfügten Willenserklärung zur Erörterung der PEG-Maßnahme heranzuziehen sind. Die konkrete Benennung von nichtgewünschten medizinischen Leistungen im Zusammenhang mit einer möglichst speziellen Situation und Diagnose ist jedoch notwendig, um eine uneingeschränkte Verbindlichkeit für die Stellvertreterperson herzustellen (Verrel / Simon 2010). Zugleich betont Coeppicus (2010) ausdrücklich in Situationen mit einer *beachtlichen* Patientenverfügung die im Betreuungsrecht neu geregelte Notwendigkeit der Ermittlung des mutmaßlichen Willens, wodurch bei entsprechender Erforschung und Auslegung selbst ein Behandlungsabbruch eingeleitet werden kann (vgl. Coeppicus 2010, 53). Wenngleich das aktuelle wissenschaftliche Schrifttum eine geringe Relevanz der inzwischen gesetzlich geregelten Patientenverfügungen in der Alltagspraxis aufzeigt (vgl. Haas 2014; Jox et al. 2012; Sommer et al. 2012; Bartholomeyczik et al. 2009), birgt die vorverfügte Willenserklärung über nichterwünschte Behandlungsmaßnahmen, für eine noch nicht eingetretene Gesundheitssituation in der Zukunft, nicht nur Potenziale für die Betroffenen (vgl. Verrel / Simon 2010; Pleschberger 2006; Buchanan /Brock 1998). Das sekundäre Handlungsprinzip von vorverfügten Willenserklärungen kann zugleich im Sinne gesellschaftlicher Schutzmechanismen diskutiert werden, in Anbetracht der sozialethischen und rechtlichen Schwierigkeiten, welche sich im Zusammenhang mit den rasant fortschreitenden medizinischen

Möglichkeiten zur Lebensverlängerung und der fortbestehenden Tabuisierung von Versehrtheit und Endlichkeit einstellen. Das Recht auf Sterben soll mittels gesetzlicher Regelung gestärkt werden, indem eine sozial normierte Erwartungshaltung gefördert wird, bereits in frühen Jahren eigenverantwortlich und ausdrücklich situationsspezifisch über nicht eindeutige medizinische, rechtliche und ethische Behandlungskonstellationen ein Behandlungsvorgehen zu urteilen und den persönlichen Willen für die Zukunft festzulegen – in Kenntnis der Dynamik von persönlicher Einstellungen im Lebensverlauf (Bosshard et al. 2003), der hohen Variabilität von Krankheitsverläufen und der Weiterentwicklung von Forschung und Praxis im Gesundheitssystem und schließlich in Kenntnis darüber, dass selbst bei korrekt verfasster schriftlicher Patientenverfügung diese dennoch stets interpretationsbedürftig bleibt (vgl. Coeppicus 2010). Liegen lediglich *beachtliche* Willenserklärung vor, werden ebenfalls erhebliche Diskrepanzen bezüglich der Einschätzung der Behandlungswünsche zwischen Betroffenen und deren Stellvertreterperson festgestellt.

Ein weiterer Aspekt legt mit der vorliegenden Ergebnisauswertung die Gefahr der sozialen **Degradierung** demenzbetroffener Menschen mit dem Vorhandensein einer Vertreterperson und Vollmacht über das Aufgabengebiet der Gesundheitssorge nahe. So ist diese wachsende vulnerable Bevölkerungsgruppe zur Ausübung von *Selbstverantwortung*, als ein zentraler Ausdruck gelingenden Lebens im Alter (vgl. Kruse 2011; Kruse 2011a, 303; Rendtorff 2002), auf die *Mitverantwortung* ihrer Umwelt angewiesen, wonach die (gesellschaftlich erwartete) Machtverleihung von Rechtsgeschäften an die Stellvertreterperson stets verbunden bleibt mit der Geltungsverschaffung ihres Willens. Die Realisierung einer regelhaften Erforschung und Deutung des unklaren Willens der Bewohnerinnen und Bewohner im Sinne einer Orientierung an den Präferenzen der Nutzerinnen und Nutzer in der Versorgungspraxis steht jedoch noch aus. Vielmehr ist die Handlungsorientierung der Stellvertreterperson tendenziell an der Erwartungshaltung der Experten, den Angehörigen der Gesundheitsberufe zu erkennen, wodurch die Bedrohung des Selbst befördert werden kann. Bei Bevollmächtigung einer Stellvertreterperson besteht zudem, im Gegensatz zu gesetzlich bestellten Betreuungspersonen, **keine Beratungs-, Aufsichts- bzw. Kontrollfunktion** durch das Betreuungsgericht. Eine weitere Bedrohung für das Recht auf Handlungsfreiheit als Demenzbetroffene ergibt sich in Anbetracht eines potenziellen Interessenskonfliktes, welcher sich für Stellvertreterperson etwa dadurch ergeben kann, dass die Stellvertreteraufgaben die Erforschung und Umsetzung des Bewohnerwillens vorsieht, während Stellvertreterpersonen als zugleich emotional betroffene Familienangehörige und potenzielle Erben unter Umständen weitere Partikularinteressen verfolgen. Um den *Teufelskreis der Bedrohung Demenz - Demenz als Bedrohung des Selbst* im PEG-Ereignis zu schließen, legen die Daten bei Vorhandensein einer Stellvertreterperson eine gering ausgeprägte Sensibilisierung für die Notwendigkeit der Erforschung des (mutmaßlichen)

Willens, unter direkter Einbeziehung der demenzbetroffenen Person, im PEG-Ereignis nahe. Dies kann dem professionellen Pragmatismus und Routinehandlungen bei Zunahme ökonomischer Sachzwänge in hochgradig regulierten Dienstleistungsbetrieben geschuldet sein. Ebenso lässt sie sich als Ausdruck gesellschaftlicher Distanzierungsstrategie gegenüber der tabubelegten Demenzbedrohung interpretieren. Die Demenz als Bedrohung, als das „*Fremde*", wird in der Literatur bereits in ihren spezifischen Eigenarten aufgearbeitet, und es werden Wege zur *Entfremdung* aufgezeigt (Friesacher 2008; Schnell 2004). Scheinbar resistent gegenüber jeglichen Objektivierungsversuchen, der Informationsflut zum Thema und zum Trotz der unüberschaubar gewordenen Forschungsaktivitäten sowie der Vielzahl an Fortbildungs- und Weiterbildungsangebote besteht die *Demenz als Schreckgespenst* weiter und verweist mit Blick auf das Bedrohungspotenzial wie seinerzeit der *Krebs* oder *Aids* auf das **Tabu in der Demenz.**

In der Gesamtbetrachtung der Situation demenzbetroffener Menschen in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege im PEG-Ereignis lässt sich die Aberkennung des Status als personales Subjekt (Graumann 2011; Buchanan 1998), aufgrund demenzassoziierter Begleiterscheinungen, in Form einer unzureichenden Differenzierung von spezifischen Bedürfnislagen im fortgeschrittenen Demenzstadium, der eingeschränkten Ausführung der Handlungsfreiheit sowie der unzureichenden Systematik und Durchgängigkeit bei der Erforschung und Auslegung des (mutmaßlichen) Willens demenzbetroffener Menschen aufzeigen.

Die rekonstruierten PEG-Ereignisse weisen durchgängig das Merkmal familialer Stellvertreterentscheidungen auf. In Anbetracht der Zahlen des Betreuungswesens für Deutschland besteht dahingehend Übereinstimmung, wonach die Unterstützung von zu betreuenden Personen zumeist aus dem Familienkreis erfolgt und das Vorliegen einer Demenz als zweithäufigster Grund für die Einrichtung der rechtlichen Betreuung angeführt wird[74]. In Anbetracht des weitestgehenden Fehlens schriftlicher Willenserklärungen der Bewohnerinnen in der vorliegenden Untersuchung liegt die Stellvertreterverantwortung im PEG-Ereignis im Kern in der Feststellung des (mutmaßlichen) Willens zur fraglichen PEG-Anwendung sowie der Erörterung der PEG-Intervention im Hinblick auf den erforschten Willen und dessen Umsetzung.

Die Rekonstruktion der PEG-Ereignisse ermöglicht nun ein vertieftes Verständnis darüber, unter welchen individuellen Bedingungskonstellationen die An-/Zugehörigen ihre spezifische Rolle als Stellvertreterperson ausgestalten, wie die Entscheidungsaufgabe im PEG-Ereignis erlebt, interpretiert und dadurch das Rollenhandeln bestimmt wird. Demnach bilden die Stellvertreterbefähigung zur Verschaffung der Entscheidungsgrundlage, in Form von Sach- und Methodenkompetenz sowie die personale und Handlungskompetenz, im Sinne einer

[74] www.bundesanzeiger-verlag.de/betreuung/wiki/Betreuungszahlen (letzter Zugriff 22.06.2014)

Verantwortungsbereitschaft, als Stellvertreterperson die Entscheidungsaufgabe entsprechend des (mutmaßlichen) Willens der Betroffenen auszuführen, die zentralen Bedingungskomponenten der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen. In der Tendenz können diese Voraussetzungen für Stellvertreterhandeln als unzureichend rekonstruiert werden. In der Regel findet sich unter den Stellvertreterpersonen kein fundierter Kenntnisstand zu den rechtlichen Vorgaben der Stellvertreteraufgaben im PEG-Ereignis, wenngleich die individuellen Kompetenzausprägungen erheblich variieren. Die tendenziell unzureichende Befähigung und Bereitschaft der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen fördert die Gefahr von Fehleinschätzungen und Fehlentscheidungen im Sinne von nicht hinreichender Achtung der Handlungsfreiheit der demenzbetroffenen Menschen. Damit verknüpft erscheint die in der Regel herausgearbeitete *Verbündung und Gleichschaltung* der Stellvertreterhandlung mit Interpretations- und Handlungsmustern der Angehörigen der Gesundheitsberufe als eine latent vorliegende Schutzfunktion vor Tabuverletzung. Findet eine Reflexion der zumeist in Konkurrenz stehenden Orientierungspole von Gesundheitssorge einerseits und andererseits dem (mutmaßlichen) Willen der Bewohnerin statt (vgl. BGB[75]), so wird diese nach eigenem Relevanzsystem und in der Regel zugunsten der mutmaßlichen Gesundheitssorge vollzogen. Demgegenüber kann ein rechtliches Problembewusstsein für die Anzeichen einer möglichen Missachtung des (mutmaßlichen) Bewohnerwillens nicht durchgängig aufgedeckt werden. So etwa durch das Einbeziehen von Überlegungen eines möglichen Tatbestandes der Körperverletzung, sobald eine Einwilligung zur enteralen Sondenernährung erfolgt ohne dass ein entsprechender Behandlungswunsch eruiert wurde. Damit besteht Konsens mit der aktuellen Forschungsliteratur, wonach Experten, auch nach der Stärkung des Patientenwillens im Betreuungsrecht von 2009, in der Alltagspraxis weiterhin von einer primären Orientierung am Gesundheitswohl ausgehen. Auch zeigen die Ergebnisauswertungen eine überwiegende Handlungsorientierung an den Erwartungen der Gesundheitsexperten, welche als Repräsentanten eines unterstellten gesellschaftlichen Konsenses zu lebensverlängernden Maßnahmen verstanden werden können. Die Ausrichtung an den Gesundheitsexperten verstärkt sich bei Unvermögen zur Reflexion der exklusiven Stellvertreteraufgabe. Ein strukturiertes Erforschen und Auslegen des (mutmaßlichen) Willens ist im PEG-Ereignis in der Regel nicht feststellbar. Dass Betroffene in der Regel weder mit ihren Familienangehörigen noch gesetzlichen Stellvertretern über ihre Wünsche und Vorstellungen zu medizinischen Behandlungen am Lebensende sprechen, bestenfalls lässt sich ein Austausch mit dem Hausarzt aus der Literatur abbilden (vgl. Jox et al. 2012; Jones et al. 2006), lässt sich im Schrifttum kulturübergreifend belegen und verstärkt die Problematik der Stellvertreteraufgabe. Der durchgängig feststellbare **personelle Versorgungsbruch in der Hausarztbetreuung** nach

[75] §1901 Abs. 2 Satz 2 BGB

demenzassoziiertem Einzug in die Einrichtung der stationären Langzeitpflege stellt für die Demenzbetroffenen im PEG-Ereignis hinsichtlich der Eruierung der Bewohnerwünsche und Sicherstellung der Selbstbestimmung eine zusätzliche Hürde dar. Die erheblichen Kommunikationsschwierigkeiten zwischen an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen und Betreuten bezogen auf deren Behandlungspräferenzen am Lebensende dürfen als Ausdruck eines Kommunikationstabus interpretiert werden. Für die Stellvertreterperson führt hingegen das Kommunikationstabu im PEG-Ereignis zwangsläufig zu Überforderungserleben in der Ausgestaltung der Entscheidungshoheit, bis hin zu einem Handlungstabu. Variationen dieses Überforderungserlebens lassen sich entsprechend der individuellen Kompetenzkonstellation aus Befähigung und Verantwortungsbereitschaft rekonstruieren. Unter der Bedingung, dass ein Überforderungserleben im PEG-Ereignis geringer ausgeprägt herausgearbeitet werden kann, treten sehr spezielle Stellvertretereigenschaften und Handlungsmuster auf, die über das vertragliche advokatorische Stellvertreterhandeln hinauszugehen scheinen. Diese Stellvertretervarianz wird in Kapitel 4.3.1.2 dimensionalisiert als *Fürkämpferrolle* in Abgrenzung zur Stellvertretervarianz der *Lebensspenderrolle* und einer *zwiegespaltenen Herrgottrolle*. Das Handlungsprinzip der *Fürkämpferrolle* unterscheidet sich durch die wirkmächtige Bereitschaft zur ausschließlichen Orientierung an der (mutmaßlichen) Willenserklärung der Betroffenen. Diese Rollenvarianz zeigt in Anlehnung an das Fürsprachekonzept in der pflegerischen Gesundheitsversorgung (vgl. Teasdale 2002 in Schnell 2005a) die Stellvertreterpersonen am deutlichsten ausgestattet mit Stellvertreterkompetenzen und einer machtausgleichenden Interessensvertretung zur Steuerung und Einflussnahme des Entscheidungsprozesses - auch gegen Widerstände und zweifelsohne auch hier in Ermangelung eines objektiven Maßstabes der die Übereinstimmung der Stellvertreterhandlung mit dem tatsächlichen Willen der Betroffenen bewerten könnte. Deutlichster Indikator dieser Rollenvarianz ist ein versteckter bis offener Dissens zwischen Stellvertreterperson und den Gesundheitsexperten sowie ein **Tabubruch in Form der Ablehnung des PEG-Behandlungsangebotes bzw. des Abbruchs der Fortsetzung** einer Sondenernährung. Unter Rückgriff auf die sozialen Handlungstheorien kann die Tabuverletzung als Ausdruck eines die Systemgrenzen des sozialen Dienstleistungsbetriebes überschreitenden Handelns, eine Systemausgrenzung nach sich ziehen, etwa in Form der Distanzierung seitens der Pflegebezugspersonen, im Sinne latenter Strategien zur Herstellung der homogenen Ordnung des Handlungssystems (vgl. Kammler et al. 2008; Haferkamp 1972). Die Erkenntnisse der Einstellungs- und Ambivalenztheorien sowie kognitiven Theorien des Handelns weisen bereits darauf hin, dass menschliches Verhalten, vor allem unter emotionalem Druck, stärker von subjektiven Bedeutungen als von objektiven Umweltmerkmalen bestimmt wird (Jüttemann / Thomae 1999, 79 ff.; Otscheret 1988; Petermann 1980). Die emotionale Komponente von Entscheidungshandeln kann insbesondere unter der Bedingung familialer Stellvertreterentscheidungen aufgezeigt werden. Das Überforderungserleben erscheint vor diesem

Hintergrund psychologisch nachvollziehbar. Die doppelte Sozialbeziehung in der Rolle als Stellvertreterperson und zugleich als emotional betroffene An-/Zugehörige in einer diffusen Sozialbeziehung kann somit bei der Einordnung förderlicher und hemmender Aspekte im PEG-Ereignis nicht unbeachtet bleiben. Das aufgedeckte Spannungsverhältnis zwischen Stellvertreterpersonen und der betreuten demenzbetroffenen Heimbewohnerin findet sich stets im Zusammenhang mit unzureichender Klarheit über die Stellvertreteraufgaben und Abgrenzungsschwierigkeiten der unterschiedlichen Sozialbeziehungen. Unter der Bedingung, dass innerhalb der Verwandtschaftsbeziehung Spannungen rekonstruiert werden und Hinweise auf konträre Interessen zwischen den Sozialbeziehungen auftreten, findet die Ausgestaltung der Rollenaufgaben unter diesem emotionalen Eindruck statt. Die Spannungen verweisen auf Loyalitätskonflikte in Ausführung der unterschiedlichen Sozialbeziehungen mit differierenden Erwartungshaltungen. Der Konflikt findet sich in ausgeprägter Form unter der rekonstruierten Rollenvarianz der *zwiegespaltenen Herrgottrolle* (vgl. Kapitel 4.3.1) und kann bis zu einem *dreifachen Loyalitätskonflikt* zusammengefügt werden. Demnach richten sowohl die Gesundheitsexperten, Familienangehörige als auch die zu betreuende Bewohnerin selbst Erwartungen an die Stellvertreterperson, die im Widerspruch zueinander stehen können. Betroffen sind vornehmlich Stellvertreterpersonen, die generationsübergreifend das Entscheidungshandeln vollziehen. Dazu gehören etwa stellvertretende Töchter oder Söhne zusammen mit dem Ehepartner der demenzbetroffenen Bewohnerin bzw. stellvertretende Ehepartner zusammen mit Tochter oder Sohn. Hinweise auf Loyalitätskonflikte gegenüber Pflegefachpersonen sind bereits berichtet (vgl. Teno et al. 2011).

Wenngleich jüngste Ergebnisse auf Unterschiede zwischen einer PEG-Entscheidung durch bestellte Berufsbetreuer und familiale Stellvertreter hinweisen (Jox et al. 2012), kann aus den vorliegenden Ergebnissen nicht durchgängig von einer förderlichen Konstellation der familialen Stellvertreterentscheidung gesprochen werden. Die Stellvertreteraufgabe der Erörterung einer künstlichen Ernährung für die demenzbetroffene Heimbewohnerin ist eng verbunden mit der Bewertung des Zutreffens einer möglicherweise in schriftlicher Form vorliegenden Willenserklärung für eine bestimmte Gesundheitssituation. Des Weiteren setzt die Erörterung der PEG-Anwendung eine medizinische Indikation und die informierte Aufklärung über Nutzen und mögliche Schäden durch den medizinischen Eingriff voraus. Erst danach können Stellvertreterpersonen unter Heranziehung des erforschten und ausgelegten (mutmaßlichen) Willens die Abwägung der PEG-Maßnahme vornehmen und dem Wunsch der Bewohnerin dadurch Geltung verschaffen, indem entweder eine Erklärung *für* eine PEG-Sonde erfolgt oder unter Berufung auf den (mutmaßlichen) Willen die Einwilligung verwehrt wird. Vor diesem Hintergrund **variiert die Befähigung der an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen erheblich**. So finden sich im PEG-Ereignis sowohl Stellvertreterpersonen mit keinerlei oder nur

geringfügigen bis hin zu Stellvertreterpersonen mit umfangreichen Kenntnissen und Erfahrungswissen über die Anwendung langfristiger Sondenernährung. Unzulänglichkeiten zeigen sich in der Regel bereits hinsichtlich der Fähigkeiten und Fertigkeiten, sich Zugang zum bestverfügbaren Wissen über die angebotene PEG-Behandlung zu verschaffen, dieses Wissen aufzuarbeiten, kritisch zu bewerten und unter Hinzuziehung der erforschten und ausgelegten Willensbekundungen der Bewohnerin auf die individuelle Situation zu übertragen. Die aufgedeckten **Wissenslücken** unter den Stellvertreterpersonen, insbesondere zu den Risiken, wird aus Befunden der Versorgungsforschung belegt (Teno et al. 2011; Mühlhauser et al. 2010; Jones et al. 2006; Carey et al. 2006; Chiu et al. 2004).

Mit Blick auf das unterschiedliche Vor- und Erfahrungswissen von an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen zeigen sich Unterschiede hinsichtlich der Vorstellung über Nutzen und Schaden der PEG-Anwendung. So finden sich unter den Stellvertreterpersonen mit keinerlei Kenntnisstand und Erfahrungshorizont zur PEG-Anwendung eine tendenziell positive Vorstellung gegenüber den Möglichkeiten der Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, wenn dies auf natürlichem Wege unmöglich geworden ist. Unterstellt wird hierbei stets ein stabiler Gesundheitszustand. Aus der hausärztlichen Versorgungspraxis werden mit der Neuregelung der Patientenverfügung (2009) entsprechend Bedenken laut, wonach das Vorliegen der erforderlichen Kompetenzen, auf Seiten der Stellvertreterpersonen, zur Einschätzung der Behandlungssituation in Frage gestellt wird (Karliczek 2009). Die Einschätzung der Gesundheitssituation im PEG-Ereignis gilt auch nach jüngsten Untersuchungen als zentraler Einflussfaktor bei der Entscheidung über medizinische Behandlungen (Jox et al. 2012). Ihre hohe Relevanz hinsichtlich der Feststellung eines bereits eingetretenen Sterbeprozesses wurde bereits diskutiert. Die positive Haltung der Stellvertreterpersonen gegenüber der PEG-Anwendung entspricht der kulturellen und gesellschaftlichen Stellung, welche das Nahrung geben, die Symbolik des Nährens, für unseren Kulturkreis darstellt. Die positive Konnotation von Nahrung ist auch in anderen Kulturkreisen vorzufinden, aus denen ebenfalls ein positives Bild zur künstlichen Ernährung in Verbindung mit Wissensdefiziten berichtet wird (vgl. Carey et al. 2006; Chiu et al. 2004). Eng verbunden damit erscheinen Belege für die hoffnungsvolle Vorstellung, wonach mit der Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit ein physischer Abbau aufgehalten werden kann. Schließlich treten unter dieser Bedingungskonstellation mit lückenhafter Aufklärung über die PEG-Anwendung am Lebensende in den vorliegenden Daten vermehrt moralische Vorstellungen im Sinne einer Verpflichtung zur Ernährung bis ans Lebensende in den Vordergrund. Diesen Zusammenhang belegt ebenso die Forschungsliteratur (Golan et al. 2007; Jones et al. 2006; Lubart et al. 2004). Entsprechend können aus diesem Personenkreis Kenntnisse über mögliche Schäden oder nicht intendierte Nebeneffekte in der vorliegenden Untersuchung zumeist nicht aufgeführt werden. Die erfolgreiche Umsetzung der Kompetenzanforderung zur Feststellung des (mutmaßlichen) Bewohnerwillens und der Erörterung der medizinischen Behandlung ist eng verknüpft mit

Ressourcen, die das Umfeld im PEG-Ereignis bereit ist, zur Verfügung zu stellen. Demgegenüber kann für die Geltungsverschaffung des Bewohnerwillens eine weitere handlungsrelevante Kompetenzanforderung aufgedeckt werden, welche primär von personalen Bedingungen der Stellvertreterpersonen bestimmt werden. Die Handlungskompetenz umfasst die Eigenschaft der An-/Zugehörigen als Stellvertreterperson, das Rechtsverhältnis unter den gegebenen Vorschriften im Sinne der Bewohnerin auszuüben und den Entscheidungsprozess im Sinne des Bewohnerwillens aktiv zu steuern und zu gestalten, so dass auch das Entscheidungsergebnis mit dem (mutmaßlichen) Willen der Bewohnerin übereinstimmt. Allerdings setzt diese Bereitschaft und Überzeugung zur spezifischen Rollenausübung ihrerseits wieder die Befähigung als Stellvertreterperson voraus. Das Fehlen differenzierter Kenntnisse über die in Frage stehende medizinische Maßnahme erschwert die Bereitschaft für ein Engagement im PEG-Ereignis, insbesondere vor dem Hintergrund des Tabus im PEG-Ereignis und der notwendigen Zusammenarbeit mit Gesundheitsexperten, welche stets über einen Informationsvorsprung in asymmetrischen Sorgebeziehungen verfügen. So lässt sich aus den Datenauswertungen im PEG-Ereignis tendenziell eine *Alles oder Nichts*-Kompetenzkonstellation rekonstruieren. Stellvertreterpersonen, die über eine Befähigung (Sach-, Methoden- und Erfahrungswissen) zur PEG-Anwendung verfügen, zeigen in der Regel auch hinreichende Bereitschaft zur Ausübung der Stellvertreterrolle auf. Sie genießen neben emotionaler und sozialer Unterstützung zudem kompetente Fachberatung aus der Familie und ihrem Bekanntenkreis zur Gewinnung einer Entscheidungsgrundlage. In den Datenauswertungen zeigt sich hierbei das Überforderungserleben geringer ausgeprägt. Dass diese *Alles-oder-Nichts-Konstellation* zugleich auf eine hochgradig problematische Ausprägung **sozialer Ungleichheit** verweist, belegen Ergebnisse aus der Gesundheitskompetenzforschung (Kickbusch / Marstedt 2008).

5.3.4 Zu den kontextbezogenen Bedingungen, welche das Phänomen beeinflussen

Die Auseinandersetzung und Entscheidung über die künstliche enterale Ernährung vollzieht sich im Setting vollstationärer Pflegeeinrichtungen innerhalb eines realen Ereignisraumes, deren charakteristische Merkmale, wie Macht, Disziplin und soziale Kontrolle, bereits vielfach belegt sind (vgl. Brause et al. 2010; Groenemeyer / Rosenbauer 2010; Twenhöfel 2007; Aichele 2006; Foucault 2005; Koch-Straube 1997). Im Mittelpunkt ihrer Dienstleistung steht die hilfebedürftige Person, wobei Kommunikation und Interaktion das zentrale Handwerkszeug darstellen, um in Beziehung mit den Personen zu treten und diese zu gestalten. Bei erklärter Zielsetzung eines „auf Veränderungen und die Formung von Identitäten“ (Groenemeyer / Rosenbauer 2010) ausgerichteten sozialen Dienstleistungsbetriebs zeichnen sich diese weiter aus durch die Zugehörigkeit zu einer wissenschaftlichen Community mit entsprechendem professionsspezifischem Wissensgebiet (Groenemeyer / Rosenbauer 2010). Für das PEG-Ereignis

wird im Folgenden aufgezeigt, inwiefern sich innerhalb des Kontextes der stationären Langzeitpflege und unter Beteiligung verschiedener Personengruppen die Zielsetzung des Änderns und Formens von Identitäten vollzieht. Dabei bildet eine inhomogene Akteursgruppe mit asymmetrischem Beziehungsgefüge ein charakteristisches Merkmal der Rahmenbedingungen im PEG-Ereignis, mit entsprechenden Herausforderungen für das Entscheidungshandeln. Der Ort des PEG-Ereignisses bedingt nicht nur eine quantitative Dominanz professioneller Akteure bei der Erörterung einer höchst persönlichen Willenserklärung über die künstliche Ernährungsbehandlung. Das rekonstruierte latente Spannungsverhältnis beruht auf der Akteureskonstellation aus einerseits stellvertretenden An-/Zugehörigen mit Entscheidungshoheit, aber auch Laiencharakter bezogen auf die in Frage stehende PEG-Anwendung. Dem gegenüber steht die Definitions- und Deutungsmacht der Gesundheitsexperten, insbesondere der Ärzteschaft, mit entsprechendem Wissens- und Erfahrungsvorsprung und in der Regel auch rhetorischer Überlegenheit in der Ausgestaltung von Informations- und Aufklärungsgesprächen. Innerhalb des Handlungsrahmens des PEG-Ereignisses lassen sich drei Dimensionen institutionsbezogener Leitperspektiven von *Demenz und Endlichkeits-Tabu hütenden Einrichtungen* rekonstruieren: a) *Selbstbestimmung vorbehaltlich der Patientensicherheit*, b) die *Normierung und Vermessung der Hochaltrigkeit*, c) das *Absicherungsparadoxon – Der natürliche Tod als Qualitätssicherungsproblem*. In Anbetracht der wachsenden Anzahl Demenzbetroffener im Setting der stationären Langzeitpflege – oftmals bilden sie dort den größten Personenkreis – verschafft ihnen ihre zahlenmäßige Dominanz, nach der Rekonstruktion des PEG-Ereignisses nicht zwangsläufig Vorzüge hinsichtlich ihres grundrechtlich verankerten Rechts auf Handlungsfreiheit bei eingeschränkter Willensbekundung. Die besondere Bedeutung des institutionellen Kontextes als Einflussfaktor auf die Ausführung der Selbstbestimmung von Personen wurde in der Fachliteratur bereits hervorgehoben und kritisch reflektiert (Höhmann 2012; Graumann 2011; Rehbock 2011; Schneekloth / Wahl 2007; Pleschberger 2006; Heinzelmann 2004; Koch-Straube 1997). Längst wird die Stärkung der Rechte von Patienten gefordert (vgl. Mozygemba et al. 2009; Schaeffer / Wingenfeld 2008; Schaeffer 2004; SVR[76] 2000/01; Dierks et al. 2001a). Initiativen wie die *Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen*[77] zeugen von diesen Triebfedern. Für das Setting des Krankenhauses wird von Vogd (2004) der geringe Einfluss von Patienten und Angehörigen bei medizinischen Entscheidungen empirisch belegt (ebd.). Die hier vorgelegten Datenauswertungen bekräftigen die Aussagen über die nicht intendierten Folgen von Spezialisierung im Gesundheitswesen, welche im Routinealltag der Gesundheitsversorgung die Interpretations- und Handlungsmuster in Bezug auf die Indikationsstellung medizinischer Leistungen zunehmend auch unter marktorientierten

[76] Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen
[77] www.pflege-charta.de

Zielvorgaben bestimmen (Schmacke 2012). Bei Auftreten des PEG-Ereignisses kommen, unter den strukturellen Rahmenbedingungen der vollstationären Dienstleistungsbetriebe, selbst die wohlmeinendsten Anstrengungen an Grenzen, wenn es darum geht, dem Recht einwilligungsunfähiger Demenzbetroffener auf Selbstbestimmung Geltung zu verschaffen. So erfährt auch der im Gutachten des Sachverständigenrats geprägte Nutzerbegriff (SVR 2000/01) in der Auseinandersetzung um die Angemessenheit der Verwendung des gewandelten und erweiterten Patientenbegriffs für die Stärkung der Patientenrechte bei vulnerablen Personengruppen keine durchgängige Zustimmung (vgl. Rehbock 2011; Friesacher 2010; Mozygemba et al. 2009; Böcken et al. 2008). Obgleich der juristische Akt der Bevollmächtigung oder die Bestellung einer rechtlichen Betreuung nicht zwangsläufig mit einem Autonomieverlust von demenzbetroffenen Menschen einhergehen muss, sind demenzbetroffenen Menschen in der Regel nicht in der Lage, ihr Recht auf Handlungsfreiheit unter den institutionellen Umweltbedingungen in dem Maße in Anspruch zu nehmen, wie es bei nicht-Demenzbetroffenen ohne Stellvertreterperson der Fall ist. Trotz einer wachsenden Zahl von Menschen mit Demenz kann nach vorliegender Datenauswertung eine Übertragung des paradigmatischen Wandels der Patientenrolle auf den Personenkreis demenzbetroffener Menschen in der Versorgungsrealität nur eingeschränkt abgebildet werden. Unter Rekurs auf die Neuregelung des Betreuungsrechts (Deutscher Bundestag 2009), wonach der mutmaßliche Wille anhand „konkreter Anhaltspunkte“ (ebd., 3) zu ermitteln ist, lässt sich weder eine durchgängige noch systematische Erforschung des mutmaßlichen Willens im Sinne einer patientenorientierten Entscheidung rekonstruieren. In der Regel scheint es zu keiner Prüfung des Verständnisses der Bewohnerin zu der anstehenden Entscheidungsaufgabe und Einbeziehung der Demenzbetroffenen zur Eruierung des (mutmaßlichen oder natürlichen) Willens im PEG-Ereignis zu kommen. Anzeichen für ähnliche Resultate finden sich bei Bartholomeyczik et al. (2009) für das Setting des Allgemeinkrankenhauses. Hier bedarf es in Ausführung der Stellvertreterrolle neben individuellen Handlungskompetenzen (vgl. Kapitel 4.3.3) sowie der Bereitschaft, dem Behandlungswillen der Demenzbetroffenen Geltung zu verschaffen, der Unterstützung, Beratung und Begleitung durch das institutionelle Umfeld. In den Datenauswertungen im Setting der stationären Langzeitpflege lassen sich hierzu keine durchgängigen und neutralen Angebote bzw. Ansätze zur **Angehörigenpartizipation** abbilden, wie es internationale Leitlinien, insbesondere in Konfrontation einer präferenzsensitiven Entscheidungsfindung in der letzten Lebensphase nahe legen (Berlinger et al. 2013).

Als institutionsinterne Leitdimension **pflegerischen Rollenhandelns** tritt im Vorfeld des PEG-Ereignisses die Orientierung an den Bewohnerwünschen und die Ausrichtung an der Lebensqualität der Bewohnerinnen in Erscheinung. Zugleich treten Versagens- und Schuldgefühle bei Misslingen des Reichens von Speisen in den Vordergrund, wenn dadurch die Lebensqualität

bedroht erscheint. Das in der Forschungsliteratur berichtete pflegerische Rollenhandeln im Vorfeld des PEG-Ereignisses steht insofern in Übereinstimmung zu den vorliegenden Ergebnissen, als im Schrifttum diese Vorphase ebenso gekennzeichnet ist durch Fehldeutungen und Verzögerungen hinsichtlich der Ernährungsproblematik sowie Unsicherheiten im Umgang mit der Ablehnung von Speiseangeboten (vgl. Kojer / Schmidl 2011; Palecek et al. 2010; Kolb 2007; Schwerdt 2005; Mitchell 2003a; Borker 2002). Neben der Leitperspektive der Lebensqualität (Caron 2005) wird ferner auf die Ausrichtung am Wohl und Willen der Betroffenen hingewiesen, bei dem Pflegende oftmals zwischen diesen Interessen in Konflikt geraten können (Haas 2014).

Mit der vorliegenden Arbeit lässt sich analog zu den rekonstruierten Prozessphasen und seinen phasenspezifischen Aufgaben ein Wandel der pflegerischen Leitdimensionen im Prozessverlauf rekonstruieren. Dieser vollzieht sich ausgehend von der Orientierung an der Lebensqualität bzw. von dem (mutmaßlichen) Bewohnerwillen bei Eintritt in den PEG-Ereignisraum hin zur Ausrichtung an der Sicherstellung der Ernährung. Der *Cut off* für diesen Übergang von einer zunächst bewohnerorientierten Leitdimension (*Lebensqualität/Selbstbestimmung)* zu einer vornehmlich einrichtungsorientierten Leitdimension (*Patientensicherheit/Patientenwohl*) scheint dabei vornehmlich von externen Qualitätsmaßstäben bestimmt zu werden. Dementsprechend legen die Datenauswertungen Hinweise für das Auftreten von Dilemmatasituationen unter Pflegenden nahe, sobald die Prüfkriterien ein Unterschreiten der Qualitätsanforderungen anzeigen. So lässt sich vielfach die Wahrnehmung einer persönlichen Haftung für das Sicherstellen der Ernährungssituation unter Pflegenden rekonstruieren, mit entsprechenden Versagensgefühlen bei Nichterreichen der erwarteten Normwerte. Das erhebliche emotionale (Dilemmata-)Erleben von beruflich Pflegenden bei zugleich Anzeichen für unzureichende fachliche Kenntnisse im Zusammenhang mit Schwierigkeiten beim Essenreichen wurde bereits beschrieben (vgl. Schwerdt 2004; Borker 2002) und verschärft sich in Kenntnis der Konsequenzen, die sich bei Schwierigkeiten in der oralen Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme und einem kontinierlichen Unterschreiten der Normvorgaben für die Demenzbetroffenen andeuten. Das durchgängige Auftreten pflegerischer Verantwortungsübernahme für das `Versagen` einer stabilen Ernährungssituation in Verbindung mit Teilwissen zur spezifischen Gesundheitsproblematik können als Anzeichen für eine intensive Sozialbeziehung im pflegerischen Betreuungsprozess gekennzeichnet werden. Darüber hinaus lässt sich hieraus ein fehlender pflegeprofessioneller Interpretations- und Begründungsrahmen für die vorliegende Gesamtsituation und das abzuleitende pflegerische Handeln abbilden.

Vor diesem Hintergrund zeigt sich als **Auslöser für das PEG-Ereignis** nicht allein eine objektivierbare somatische bzw. physisch / funktionale Dimension, sondern vielmehr ein Konglomerat aus den bewohnerbezogenen, angehörigen- und pflegebezogenen Toleranzgrenzen,

in Abhängigkeit von der jeweiligen Einrichtungskultur. So wird mit wachsendem Überforderungserleben der Pflegebezugspersonen bei Zunahme der Schluckbeschwerden von Demenzbetroffenen und steigender Sorge der An-/Zugehörigen ein zuvor variabel gehandhabter Schwellenwert nun zu einem objektiven Legitimationsgegenstand, welcher die Initiierung einer neuen Leitdimension (Patientensicherheit) mit sich bringt und den Legitimierungs- und Begründungsrahmen für das Beenden der oralen Ernährungsbemühungen liefert. Je nach persönlichem Standpunkt zur PEG-Anwendung stellt sich für die Bezugspflegenden entweder Entlastung ein oder das Belastungserleben besteht bei PEG-Anwendung fort. Die Prioritätenverschiebung scheint eine erhebliche Einschränkung des Selbstbestimmungsrechts der Bewohnerin und die Bedrohung ihrer Handlungsfreiheit nach sich zu ziehen. Unter Rückgriff auf die sozialtheoretische Konzeption der Anerkennung sozialer Personen (Graumann 2011), wonach die Anerkennung der Person gekennzeichnet ist durch die Dimensionen *Bedürftigkeit, Rechte und Differenz*, lässt sich auf Basis der ausgewerteten Datenlage die Anerkennung der *Bedürftigkeit* grundsätzlich abbilden, während die Kerndimensionen *Rechte* und *Differenzierung* im PEG-Ereignis fortgeschrittener Demenz bei einrichtungsorientierter Interessensperspektive in den Hintergrund gerät. So lassen sich aus der Datenauswertung keine durchgängig spezifischen Konzeptansätze zur Anerkennung der Rechte und Differenzierung von einwilligungseingeschränkten Demenzbetroffenen mit instabiler Ernährungssituation aufzeigen. Bei fortgeschrittenem Stadium mit hochgradiger Pflegeabhängigkeit und Immobilität zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses lebten die Demenzbetroffenen der vorliegenden Arbeit in der Regel nicht in speziell ausgewiesenen Demenzwohnbereichen.

Bei Rekonstruktion einer tendenziellen *Normierung und Vermessung der Hochaltrigkeit* in vollstationären Dienstleistungsbetrieben kann die Abwesenheit einer differenzierten Wahrnehmung demenzspezifischer Bedürfnisse im fortgeschrittenen Stadium und der erweiterten Sterbephase vermutet werden. Während die Auswertungen der Dokumentenanalyse die typischen Merkmale und Komplikationen fortgeschrittener Demenz im erweiterten Sterbeprozess (vgl. Mitchell et al. 2009; Volkert et al. 2004; Mion / O'Connell 2003) nahelegen, belegt die Fachliteratur die Problematik, die physischen, psychologischen und sozialen Übergänge bei Lebensbeginns und -ende festzustellen, insbesondere hinsichtlich der Vorhersehbarkeit des Lebensendes bei Demenz (Escobar et al. 2013; Gill et al. 2010; Mitchell et al. 2009; Birch / Draper 2008; Chen et al. 2007; Mitchell et al. 2004; Lindemann 2002).

Die strukturellen Pflege- und Betreuungskonzepte im Kontext von Tabu-Hüter-Einrichtungen sind ausgerichtet an den Handlungsprinzipien der *Aktivierung und Kompensierung*. Auch im PEG-Ereignis lassen sich diese zentralen Handlungsprinzipien in der pflegerischen Alltagspraxis rekonstruieren. Was für die Generation der *jungen Alten* durchaus eine gesunde und angemessene Handlungsorientierung darstellen kann, erscheint im Zusammenhang mit fortgeschrittener Demenz und dem PEG-Ereignis indes als Ausdruck einer Endlichkeitskompensierungsperspektive

bei tendenzieller Tabuisierung von Versehrtheit und Endlichkeit. Gekoppelt ist diese Perspektive an professionelle Unzulänglichkeiten zur Differenzierung demenzspezifischer Bewohnerprofile in Ermangelung angemessener pflege(-diagnostischer) Verfahren für hochbetagte Heimbewohnerinnen mit eingeschränkter Willensbekundung am Lebensende.
In der Übertragung auf den Personenkreis hochbetagter pflegeabhängiger demenzbetroffener Heimbewohnerinnen stellt sich die Anwendung der rekonstruierten Handlungsprinzipien für die Anerkennung als soziale Person als belastende Bedingungsfaktoren im PEG-Ereignis dar. Indes wird die **demenzspezifische Differenzierung** von Bedürfnissen und dem Bedarf von Menschen mit Demenz in der Fachliteratur bereits seit längerem angemahnt (Gerhard 2011; Kojer / Schmiedl 2011; Kolb 2007; Synofzik / Markmann 2007; Welz-Barth / Hader 2007; Pleschberger 2006). Ihr Mangel legt erneut das Vorliegen eines Demenztabus nahe. Auf **unzureichende Fachkompetenzen** im Rahmen von Entscheidungen über invasive medizinisch-technische Maßnahmen am Lebensende lässt zudem die Rekonstruktion von Teil- und Fehlwissen über den Nutzen von langfristiger Sondenernährung bei Demenz im Spätstadium schließen. Zugleich formulieren internationale Leitlinien als erste zentrale Kompetenzanforderung an Angehörige der Gesundheitsberufe die Aufrechterhaltung des aktuell besten verfügbaren Wissens über den Forschungsstand und empfohlene Interventionsstrategien, wenn es um die Entscheidungen über lebensverlängernde Maßnahmen am Lebensende geht (Berlinger et al. 2013, 20). Längst sind auch hierzulande entsprechende Anforderungen an gute wissenschaftliche Praxis gesetzlich verankert (KrPflG §3 Abs.1 Krankenpflegegesetz, AltPflG, Altenpflegegesetz §3 Abs.1). Rechtliche Missdeutungen bzw. Fehlinterpretationen über die Rollen und Aufgaben der entscheidungsbeteiligten Akteure sowie die rechtliche Bedeutung von schriftlich vorliegenden Willensbekundungen konnten sowohl unter Pflegenden als auch unter der Ärzteschaft rekonstruiert werden. So lässt sich aus der Datenauswertung keine systematische und durchgängige Initiierung von allgemeinen palliativen Care-Maßnahmen im Rahmen des pflegediagnostischen Prozesses abbilden, während Experten seit längerem auf Fehlinterpretationen hinsichtlich Demenzbetroffener am Lebensende hinweisen (vgl. Mitchell et al 2009; Gronemeyer 2008; Pleschberger 2006; Mitchell et al. 2004; Hoefler 2000). Diese erfüllen gemäß WHO-Kriterien[78] den Status der Palliativpatienten.

Die *Normierung der Hochaltrigkeit* indes kann somit auf das Fehlen eines einheitlichen Begriffsverständnisses sowie fehlender empirischer Grundlagen darüber zurückgeführt werden, was als angemessener Ernährungsstatus für hochbetagte, pflegeabhängige, immobile Demenzbetroffene im fortgeschrittenen Stadium zu verstehen ist. Nach wie vor besteht Erklärungsbedarf darüber, wie der Gewichtsverlust von Demenzbetroffenen zustande kommt

78 www.who.int/cancer/palliative/defintion/en/ (letzter Zugriff 16.6.2004)

(Reuther et al. 2013). Bei fehlendem Konsens darüber, was als gesunder Ernährungsstatus für betagte, pflegeabhängige Demenzbetroffene herangezogen werden kann, bleibt die Ungewissheit darüber bestehen, wann ein Mangelernährungsstatus abzuleiten ist. Dieser Umstand sowie die Schwierigkeiten in der Objektivierung von Beeinträchtigungen der Demenzbetroffen in der letzten Lebensphase verstärken womöglich das Legitimationsproblem, die Verzögerung einer Zielanpassung an *comfort (feeding)*-Ansätze (vgl. Palecek et al. 2010; Mitchell et al. 2007) sowie das Verharren in *Aktivierungs- und Kompensierungsstrategien*. Zugleich legen Ergebnisse der Implementierungsstudie für ein Ernährungsmanagement in der stationären Langzeitpflege bei jeder dritten Person mit bestehender Mangelernährung einen geringen Nutzen durch das Ernährungsmanagement nahe (DNQP 2010, 185). Wenngleich der Medizinische Dienst der Spitzenverbände in der Anleitung für externe Qualitätsprüfpersonen betont, dass einzelne Parameter, etwa ein Body-Mass-Index (BMI), nicht alleine betrachtet und nicht überbewertet werden sollen (Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen, MDS / GKV-Spitzenverband 2009), und statt dessen weit mehr die Gesamtsituation zu betrachten ist, wird auch aus dem Prüfkatalog des externen Qualitätsmanagements nicht eindeutig ersichtlich, dass bestimmte Bewohnergruppen von den Leistungen des Ernährungsmanagement kaum noch profitieren. Während in der Vergangenheit bereits die Störung der Kau-/Schluckfunktionen im Rahmen altersneurologischer Prozesse als häufigste Problemsituation in der pflegerischen Versorgung zu Tage gefördert und als Motiv für eine Sondenernährung aufgezeigt wurde (Becker / Hilbert 2010; Bartholomeyczik et al. 2009), bekräftigen neuerliche Publikationen die hohe Relevanz von Kau- und Schluckstörungen in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege. Dennoch fällt in den untersuchten Daten der hier vorgelegten Forschungsarbeit das geringe Erscheinen von Logopäden auf. Dass die Störungen der Kau-/Schluckfunktion demenzbetroffener Bewohnerschaft in der Regel nicht den Weg zur Logopädie finden, irritiert um so mehr mit Vorliegen der jüngsten Prävalenzzahlen, wonach die Häufigkeit der Dysphagien unter Betroffenen der Alzheimerdemenz bei 70 Prozent liegt (Gerber et al. 2014, 104). Die pflegerische Zurückhaltung im Umgang mit Kau-/Schluckstörungen kann, parallel zur Entwicklung des Fachkräftemangels im Pflegesektor, als Indikator *von Outsourcingprozessen* von Pflegeaufgaben interpretiert werden. Auf die negativen Folgen dieser Entwicklung wurde im Expertenstandard Ernährungsmanagement zwar hingewiesen (DNQP, 2010, 5)[79]. Umso mehr ist die Entscheidung zu bedauern, das Thema der Kau-/Schluckstörungen im Expertenstandard nicht zu berücksichtigen. Zumal die aktuellen Prävalenzzahlen die Relevanz der Dysphagie-Problematik für die pflegerische Versorgungspraxis betonen, und sowohl im Expertenstandard als auch in der

[79] Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP)

jüngsten Stellungnahme des MDS[80] das Erkennen von Schluckstörungen und das Einleiten entsprechender Maßnahmen als pflegerische Aufgabe angezeigt wird (Gerber et al. 2014; 105; DNQP 2010, 46). Während es darüber hinaus zu den originären Aufgabe der (Alten-)Pflege zählt, am Lebensende Leiden zu lindern, die Pflegeabhängigen und ihre An-/Zugehörigen bis in den Sterbeprozess zu begleiten, ihnen beratend und unterstützend zur Seite zu stehen, scheinen vielmehr institutionsorientierte Qualitätssicherungsmaßstäbe die pflegeprofessionellen Deutungs- und Handlungsmuster zu leiten. Die Rolle des advokatorischen Stellvertreterhandelns der Pflege erhält damit eine neue Bedeutung und belegt die tendenzielle Übertragung der eigentlichen professionellen Verantwortungsübernahme an externe Qualitätsinstanzen oder an andere Dienstleistungseinrichtungen. Das mehrfach rekonstruierte Teilwissen zu (ernährungsbezogenen) Gesundheitsproblemen Demenzbetroffener im fortgeschrittenen Stadium – trotz Belege für Fortbildungsmaßnahmen in den Pflegeeinrichtungen (vgl. Becker / Hilbert 2010), bekräftigt die Forschungsannahme, wonach nicht allein ein hinreichendes Gesundheitswissen erforderlich ist, um im PEG-Ereignis eine gelungene Entscheidungsfindung zu fördern. Unter Verweis auf das Tabu im PEG-Ereignis sowie die spezifischen institutionsbezogenen Bedingungen liegt die pflegerische Herausforderung für eine gelungene Unterstützung der stellvertretenden Entscheidungsfindung vielmehr in der Berücksichtigung der Gesamtkomposition aus Entscheidungskontext, ursächlichen und intervenierenden Bedingungen der beteiligten Personen sowie deren Handlungsmöglichkeiten zur Lösung der Entscheidungsaufgabe. Die Rekonstruktion der Komposition aus fehlender bzw. missinterpretierender Differenzierung der Bewohnerprofile, in Ermangelung spezifischer (pflege-)diagnostischer Verfahren für hochbetagte Demenzbetroffene sowie bei dominierendem Handlungsprinzip der Aktivierung und Kompensierung, kann im PEG-Ereignis den Institutionswechsel mit der tendenziellen Konsequenz einer PEG-Anwendung fördern.

Aus den fallunabhängigen Interviews mit Klinikärzten wird das Spannungsverhältnis zwischen evidenzbasierter Patientenversorgung einerseits, den oftmals missverständlichen Erwartungen Angehöriger gegenüber der PEG-Behandlung und den ökonomischen Sachzwängen in vollstationären Dienstleistungsbetrieben andererseits deutlich, in welchem der Gestaltungsanspruch der Medizin zunehmend zu Gunsten der Verwaltung zu schwinden scheint.

Das Zusammentreffen der oben benannten Wissens- und Methodenproblematik in Verbindung mit der aufgedeckten Tendenz zur Endlichkeitskompensierung sowie hochgradiger Kontrollmentalität durch externe und interne Qualitätssicherungsverfahren liefert die Grundlage für das Auftreten eines Absicherungsparadoxon in Tabu-Hüter-Einrichtungen. Das Unvermögen

[80] Gerber et al. 2014. Grundsatzstellungnahme Essen und Trinken im Alter. MDS

in der Abbildung der Schwelle von Kuration und Palliation, in dem sich hochbetagte Demenzbetroffene im fortgeschrittenen Stadium befinden, führt im Rahmen von Qualitätskontrollen bei fehlendem pflegeprofessionellen Begründungsmaßstab zu Rechtfertigungsschwierigkeiten, wenn unter *Normierung der Hochaltrigkeit* die fraglich gesetzten Grenzwerte für den besagten Personenkreis über- bzw. unterschritten werden und es Pflegenden vermeintlich nicht gelingt, eine Unterscheidung zwischen alterstypischen Veränderungen der Ernährungsgewohnheiten und nicht angemessenem/pathologischen Ernährungsstatus vorzunehmen. Das vorfinden derartiger Versorgungskonstellationen verweist auf die Risiken, welche Remmers (2000) in Zusammenhang mit dem Einfluss der Tugendethik auf pflegeprofessionelles Handeln anmahnt. Demnach erzeugen Tugendethiken zwangsläufig ein normatives Vakuum und eröffnen damit Raum zur Tabuisierung. Die Unzulänglichkeiten in der kritischen Reflexion einer advokatorischen Stellvertreterrolle bei vornehmlicher Konzentration auf das Fürsorgeprinzip birgt nicht nur für Pflegeabhängige die Gefahr der Fremdbestimmung. Für das pflegeprofessionelle Handeln scheint sich die unkritische Orientierung an der Tugendethik der Fürsorge im Sinne einer Verstärkung der Kontrollmentalität im Versorgungskontext vollstationärer Pflegeeinrichtungen zu erweisen. Zudem besteht die Tendenz zur Festigung eines traditionellen Rollenbildes von Pflege, welches die Notwendigkeit einer professionspolitischen Autonomie tendenziell vernachlässigt und vielmehr konservativen Werten des selbstlosen Dienens verhaftet ist. In der Anwendung auf die Problematik der instabilen Ernährungssituation hochbetagter Menschen befördert dieses Rollenbild seitens der Bezugspflegepersonen ohne Weiteres die vollumfängliche Verantwortungsübernahme für eine unzureichende Ernährungssituation und in tabuisierten Schwellenräumen am Lebensende die Hin- und Übernahme von Kontroll- und Absicherungsstrategien an Stelle der originären Aufgabe der Sterbeprozessbegleitung.

Die rekonstruierten *Endlichkeitskompensierungsstrategien* belegen die wirkmächtige Erwartungshaltung gegenüber Pflegenden. Sie führt in der Tendenz scheinbar dazu, analog zur pflegerischen Kompensierung von Inkontinenz, Immobilität und Multimorbidität bei Vorliegen des technischen Anwendungsbezugs, des *know hows,* diesen zu nutzen und auch das Kompensieren einer Ernährungsstörung zu gewährleisten – ohne einen entsprechenden (pflege-)wissenschaftlich fundierten Begründungsrahmen, im Sinne der *know why*-Frage, heranziehen zu können.

So erweisen sich die hochgradigen Prüf- und Normierungsstrategien im Rahmen von Qualitätsentwicklungsprozessen in Tabu-Hüter-Einrichtungen nicht nur als Ausdruck qualifikatorischer Degradierung professionellen Handelns. Bei zugleich mangelnder Fähigkeit zur theoretischen Begründung und Legitimation pflegeprofessionellen Handelns, befördert ein normativ defizitärer Grenzbereich das Auftreten eines (tabuisierten) PEG-Ereignisses und erklärt die Zurückhaltung gegenüber einer erneuten Überprüfung bzw. einem Abbruch einer bereits

durchgeführten PEG-Sonde, wozu Leitlinien raten und seitens allgemeiner Verordnungsregeln in der vertragsärztlichen Versorgung vorgesehen ist, sobald im zeitlichen Verlauf die Indikation nicht mehr gegeben ist (vgl. Gemeinsamer Bundessausschuss 2013; Volkert et al. 2013). Unter Verweis auf die Komplexität des PEG-Ereignisses leisten weitere Bedingungen der professionellen Zurückhaltung Vorschub, welche dazu führt, dass in der Versorgungspraxis eine bereits durchgeführte PEG-Sonde auch dann belassen wird, wenn orale Nahrungsangebote erfolgreich sind. So tritt hinter dem Argument, durch Belassen der Sondenanlage die Betroffenen vor weiteren invasiven Eingriffen schonen zu wollen, vielmehr eine Schonungsstrategie des professionellen Umfeldes hervor. Die verbleibende PEG-Sonde ermöglicht zu jeder Zeit ein rasches Einleiten einer Sondenbehandlung, wenn Ernährungs- und Flüssigkeitsbilanzen außer Kontrolle geraten, und zwar ohne erneute Prüfung der Einwilligung und Indikation, ohne in ein ethisch, rechtlich und gesellschaftlich vermiemtes Schwellengebiet zu geraten und ohne einen hinreichenden Begründungs- und Legitimationsrahmen bemühen zu müssen. Und schließlich bilden die ohnehin knappen Zeitressourcen und schwierigen Kooperationsbedingungen unter den Fachdisziplinen und entscheidungsbeteiligten Akteuren weitere Barrieren für ein stellvertretendes Handeln. Die Befunde der Versorgungsforschung, wonach die Dauer der Sondenversorgung in der Tendenz zunimmt, bekräftigen diese Einschätzung (vgl. Becker / Hilbert 2010). Die Anzeichen für ein umdeuten und umdefinieren eines natürlichen Sterbevorgangs in eine versicherungsrechtliche Prozedur, dürfen als weitere Ausprägung institutionsinterner Endlichkeitskompensierungsstrategien aufgefasst werden. Als Paradoxon im PEG-Ereignis erweist sich das natürliche Sterben hochbetagter, pflegeabhängiger Menschen im Setting von Tabu-Hüter-Einrichtungen im Sinne eines Rechtfertigungsproblems, ausgedrückt durch das Einfordern einer schriftlichen Erklärung von an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen nach Belehrung über die Folgen einer Ablehnung der PEG-Anwendung. Die rekonstruierten Ausprägungen für einen Sterbeprozess als Qualitätssicherungsproblem legen dabei erneut den Geltungsverlust pflegeprofessioneller Begründungskompetenz nahe bzw. eine Untergrabung dieser zu Gunsten institutionsbezogenen Handlungsrationalitäten.

Das Auftreten der Sterbephase als Statuspassage am Lebensende stellt vor dem Hintergrund des ungewissen Eintritts und der **Unvorhersehbarkeit ein erhebliches Qualitätssicherungsproblem** für Tabu-Hüter-Einrichtungen dar, in denen sämtliche Aktivitäten des täglichen Lebens, scheinbar im Sinne eines planbaren und steuerbaren Prozesses beschrieben, verordnet, bewilligt, korrigiert, geprüft, verwaltet, dokumentiert und kontrolliert werden. Die unverhältnismäßige Regulierung der Einrichtung durch externe und interne Qualitätssicherungsmaßnahmen wurde in einer kürzlich

veröffentlichen Studie der Bundesregierung[81] bestätigt. Die Absicherungs- und Kontrollmentalität hemmt eine differenzierte Abwägung der aktuellen Situation unter Achtung der würdevollen Pflege und Betreuung am Lebensende und der Erörterung von alternativen Zielanpassungen, inklusive einer allgemeinpalliativen Care-Anwendung.

Insofern lässt sich der Eintritt in das PEG-Ereignis, rekonstruiert als ein hochgradig variabler Prozess im fließenden Übergang von Kuration zu Palliation, unter den gegebenen Kontextbedingungen als eine Qualitätssicherungs-Bedrohung für die beteiligten Akteure und insbesondere die Pflegeprofession abbilden. Mit dem Eintritt in die Lebenswelt der stationären Langzeitpflege verweist das Schrifttum bereits auf einen Eintritt in einen besonderen Raum für Menschen in biologischen Krisen (Foucault 2005, 12). Umso mehr lässt sich dieser Raum im PEG-Ereignis als **Unsicherheitsraum** mit andauernder Heterogenität, Unordnung und Ungewissheit an der Schwelle zum Sterbeprozess kennzeichnen. Diese von anderen sozialen Räumen abweichenden Übergangsräume sind etwa im Sinne von Gegen-Räumen als *Heterotopien* bei Foucault beschrieben. Der PEG-Ereignisraum kann nach dem Ansatz von Foucaults (Kammler et al. 2008; Foucault 2005) *Krisenheterotopien* als Ort der Krise und zugleich des Widerstandes, der räumlichen Entfaltung von Opposition interpretiert werden. In diesem Übergangsraum sind Hinweise für das Chaos, Opposition und Ordnungsversuche gleichermaßen zu rekonstruieren. Für Stellvertreterpersonen lässt sich der Eintritt in den PEG-Ereignisraum als weitere Krise darstellen, bildhaft ausgedrückt als *Überfall* und mit der *Pistole auf der Brust.* Das Krisenerleben wird verstärkt durch die Konfrontation mit Zeit- und Handlungsdruck in der Entscheidungssituation. Der Zeitraum für Information, Aufklärung und Entscheidung, an den sich an-/zugehörige Stellvertreterpersonen erinnern, liegt zwischen wenigen Stunden und zwei Wochen. Demgegenüber betont der Bundesgerichtshof[82] (2010) ausdrücklich die emotionale Komponente dieser Entscheidungen, insbesondere bei Behandlungsabbrüchen, und mahnt dazu, diese nicht unter Zeitdruck zu fällen. Der aufgedeckte Zeit- und Handlungsdruck im PEG-Ereignisraum bei einwilligungsunfähigen Demenzbetroffenen und Stellvertreterentscheidung, lässt sich für die mit den vorliegenden Resultaten konfrontierte Ärzteschaft aus der Klinik medizinisch nicht objektiv nachvollziehen. Unter Berücksichtigung der vorherrschenden Rahmenbedingungen im Krankenhaussetting lassen sich jedoch Handlungsrationalitäten im Sinne einrichtungsorientierter Erwartungshaltungen herausarbeiten. Für den Übergangs- und Unsicherheitsraum im Handlungsfeld der stationären Langzeitpflege legen die Untersuchungsergebnisse von Gross (2005) zu Sterbeverläufen in Pflegeeinrichtungen

---

[81] http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/E/Entbuerokratisierung/Abschlussbericht_und_Anlagen_fin20140415_sicher.pdf (letzter Zugriff:16.06.2014)

[82] (BGH 2 StR 320/10) in: http://juris.bundesgerichtshof.de/cgi-bin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bgh&Art=en&sid=65aa34704f7d2c87066cc33557e559d8&nr=54312&pos=1&anz=5 Seite 13am 6.12.12)

die Vermutung nahe, wonach der herausgestellte, objektiv nicht nachvollziehbare Zeit- und Handlungsdruck zum Zeitpunkt des PEG-Ereignisses die Folge einer professionellen Abwehrstrategie darstellen kann. Auch Darmann (2000) hebt den Moment der Entscheidung als ein Zeitfenster hervor, in dem für kurze Zeit die **Symmetrie im Beziehungsgefüge** zwischen den entscheidungsbeteiligten Akteuren hergestellt wird. Innerhalb dieses Zeitkorridors der Entscheidung entsteht ein umfänglicher Machtverlust auf Seiten des professionellen Umfeldes. Eine Situation, in der die traditionellen Machtverhältnisse etwa durch Informationsvorsprung und Statusunterschiede aufgehoben sind. Diese bedrohlichen Abweichungen von einer homogenen Ordnung gilt es auch zeitlich zu minimieren – mit allen zur Verfügung stehenden sprachlich-rhetorischen Stilmitteln, vornehmlich im Vorfeld der Entscheidung. Zeit- und Handlungsdruck sowie die sprachlich-rhetorische Gerichtetheit im Informations- und Aufklärungsgespräch erhöhen die Wahrscheinlichkeit, dass die Stellvertreterperson im Sinne der Angehörigen der Gesundheitsberufe entscheiden. Durch einen Konsens im Grenzbereich mit normativem Vakuum wird die homogene Ordnung sichergestellt.

- Definitions- und Deutungsrahmen innerhalb vollstationärer Dienstleistungsbetriebe - Perspektivwechsel

Das soziale Beziehungsgefüge, in dem sich das PEG-Ereignis vollzieht, ist von mehrdimensionaler Inhomogenität gekennzeichnet, welche als bedeutsamer Bedingungsfaktor das Entscheidungshandeln aller beteiligten Akteure bestimmt. So findet die Entscheidungsaufgabe über die Sondenernährung in einem **inhomogenen Übergangsraum** der letzten Lebensphase zwischen Kuration und Palliation statt, welcher von Unsicherheit, Stigma und Tabuisierung geprägt ist. Ebenso lassen sich inhomogene Personengruppen im PEG-Ereignis abbilden, welche in einem besonderen asymmetrischen Spannungsverhältnis zueinander stehen. Die Besonderheit im sozialen Beziehungsgefüge der entscheidungsbeteiligten Personen ergibt sich seitens der An-/Zugehörigen in ihrer doppelten Eigenschaft als affektiv betroffene An-/Zugehörige in einer diffusen Sozialbeziehung zur Bewohnerin und gleichzeitig in der aktiven spezifischen Stellvertreterrolle. Das Stellvertreteramt führen sie in der Regel bei medizinischem Laienverständnis und geringer Handlungskompetenz aus. Die Brisanz dieser Konstellation zeigt sich nicht zuletzt in den zuweilen in Konkurrenz stehenden Rollenaufgaben und Eigenschaften als Familienangehörige, von denen die Entscheidungssituation geprägt wird.

Demgegenüber findet sich der Personenkreise der **Gesundheitsexperten,** ausgestattet mit disziplinspezifischer Fachterminologie und umfassenden Wissens- und Erfahrungsvorsprung zur PEG-Anwendung bei Demenz. Wiederum lassen sich unter den Gesundheitsexperten sowohl zwischen den Fachdisziplinen von Medizin und Pflege als auch innerhalb der Professionen heterogene Einstellungen und Verhaltensweisen im PEG-Ereignis rekonstruieren, welche den Entscheidungsprozess leiten. Zwar wurde die bedeutsame **Rolle der Pflegefachpersonen**

insbesondere im Zusammenhang mit asymmetrischen Strukturen von Sorgebeziehungen bereits vielfach diskutiert. Aus der zumeist langjährigen interaktionsintensiven Beziehungskonstellation zwischen Pflegefachpersonen und Bewohnerin können aus der Datenauswertung Anzeichen für einen Perspektivwechsel in der Ausgestaltung der spezifischen professionellen Sorgebeziehung zur Bewohnerin rekonstruiert werden. Unter der Bedingung, dass es sich um eine langjährige kontinuierlich ausgestaltete und auf Vertrauen basierende Sorgebeziehung handelt, scheint es, als würde die professionelle Sorgebeziehung im zeitlichen Verlauf von mehreren Monaten bis Jahren einen schleichenden Perspektivwechsel erfahren, welcher Merkmale diffuser familialer Beziehungsstrukturen aufweist, mit entsprechenden Auswirkungen auf die Auseinandersetzung mit der Maßnahme einer Sondenernährung. Die aufgedeckten familienähnlichen Sozialbeziehungen unter Pflegefachpersonen, bei täglicher intimer Nähe, etwa in Ausführung der Körperpflege, der Mobilisation oder in der Situation des *Nährens,* konnten im Sinne eines verstärkten affektiven Nacherlebens der Bewohnersituation abgebildet werden. Im Besonderen vor dem Hintergrund eines paternalistisch geprägten Fürsorgeverständnisses. Aus pflegetheoretischer Sicht kann es sich hierbei um prinzipiell gewünschte Schlüsselqualitäten handeln, insbesondere für die Unterstützung bei der Alltagsbewältigung von pflegeabhängigen betagten Personen mit eingeschränkter Willensbekundung. Jedoch vermag ein paternalistisch geprägtes Fürsorgeverständnis (vgl. Remmers 2000) bei schleichender Verschlechterung der Ernährungssituation Emotionen wie Verlustängste, Versagens- und Schuldgefühle sowie Hilflosigkeits- und Überforderungserleben unter Bezugspflegepersonen zu befördern. Darüber hinaus hat dieser Perspektivwechsel Auswirkungen auf das Arbeitsbündnis zwischen Pflegefachpersonen und den An-/Zugehörigen, die ihrerseits zwischen diffuser Angehörigenbeziehung und Stellvertreterrolle balancieren. Kommt es in der Auseinandersetzung um die Sondenernährung zu Dissenssituationen, bestimmen weniger eine professionelle Vertrauensbeziehung als vielmehr Misstrauen, Absicherung und Kontrolle die tägliche Begegnung. Es ist davon auszugehen, dass sich der Beziehungskonflikt unter entscheidungsbeteiligten Personen auf die Beziehungsgestaltung mit den demenzbetroffenen Menschen auswirkt, die in dieser vulnerablen Lebensphase auf stabile vertraute Beziehungen angewiesen sind. Der Einfluss der emotionalen Beziehungskomponente und die Belege für hohe Verantwortungsübernahme unter Pflegefachpersonen sind sowohl empirisch wie theoretisch untersucht (vgl. Haas 2014; Remmers 2000). Das Phänomen des „*zu Angehörigen werden*“ seitens der Bezugspflegeperson und der Schwierigkeiten im Umgang mit der emotionalen Betroffenheit Pflegender im Übergangsraum zum Sterbeprozess beschreibt etwa Gross (2005). Nach Oevermann (2002) wird in rollenförmigen Sozialbeziehungen (professionelle Person – Patient) unter anderem eindeutig festgelegt, welche Themen zur Sprache gebracht werden innerhalb dieses Beziehungsgefüges. Demgegenüber bestehen in diffusen Sozialbeziehungen keine Themeneinschränkungen. Von pflegetheoretischem und -ethischem Interesse könnte die

Frage sein, wie das Entscheidungshandeln der emotional betroffenen An-/Zugehörigen bestimmt wird, wenn diese qua Stellvertreterrolle ihre diffuse Sozialbeziehung zu ihrem demenzbetroffenen Familienmitglied temporär aufkündigen müssen, um eine Stellvertreterentscheidung zu treffen, nach dem (mutmaßlichen) Willen der Betroffenen, und welche Themen unter dieser Konstellation gemieden werden. Und zwar in Kenntnis dessen, dass Stellvertreterpersonen in der Regel nicht über Behandlungswünsche mit den betroffenen An-/Zugehörigen sprechen (vgl. Jones et al. 2006).

Im Gegensatz dazu sehen sich behandelnde (Haus-)Ärzte, welche weder über die räumliche noch zeitliche Kontinuität in der Beziehungsgestaltung verfügen, tendenziell an der Schnittstelle zwischen psychologisch nachvollziehbaren jedoch medizinisch zuweilen fraglichen Erwartungshaltungen der An-/Zugehörigen. Auf der anderen Seite besteht eine spezifische Sozialbeziehung zu den Bezugspflegenden in der Einrichtung der stationären Langzeitpflege. Diese benötigen zur Sicherstellung der medizinischen Behandlung seitens der behandelnden Hausärzte eine entsprechende schriftliche Verordnung für medizinische Leistungen, Diagnosen und Indikationsstellungen. Bei unterschiedlichen Geltungsansprüchen auf Hoheitsaufgaben qua ihrer spezifischen Rollen, den unterschiedlich vorliegenden Handlungskompetenzen, einer Informations- und Machtasymmetrie sowie differierender Positionen innerhalb des kontextspezifischen Handlungsrahmens stehen die entscheidungsbeteiligten Akteure in einem zirkulären Beziehungsverhältnis zueinander. Das Vorliegen von vielen, voneinander abhängigen Bedingungsfaktoren kann erneut als Merkmal der Komplexität von Entscheidungssituationen bei Demenz im fortgeschrittenen Stadium belegt werden. Allein der Handlungsort für das PEG-Ereignis ist ihnen gemeinsam. Ein als krisenhaft und widerständig gegen Homogenisierungsversuche charakterisierter Ort. Ein Ort, der nach Foucault (2005) den *Abweichungsheterotopien* zugeordnet werden kann, im Sinne von Orten, an denen gesellschaftliche Erwartungen nicht mehr erfüllt werden bzw. durch Normabweichungen gekennzeichnet sind.

Definitions- und Deutungsrahmen im Informations- und Aufklärungsgespräch: Entscheidungsfindung zwischen gutartigem Paternalismus und Informationsdienstleistung

Im Ereignisraum der PEG-Entscheidung sind die beteiligten Akteure im Rahmen der PEG-Erörterung aufeinander bezogen; individuelle Normvorstellungen wirken dabei in Interaktion und Kommunikation gegenseitig aufeinander ein. Zudem prägen gesellschaftliche Erwartungshaltungen die Wahrnehmung der Akteure auf das PEG-Ereignis und ihr Rollenhandeln. Innerhalb dieses krisenhaften Ereignisraums wird nun seitens der Angehörigen der Gesundheitsberufe, im Sinne einer klärenden Situation, die homogene Ordnung im inhomogenen Übergangsraum zwischen Kuration und Palliation herangetragen. So erfolgt

zunächst ein PEG-Angebot, in der Regel seitens der Ärzteschaft, wenngleich auch die Initiative durch Pflege und Angehörige berichtet wird. Für die Umsetzung dieser Dienstleistung benötigen die Gesundheitsexperten wiederum seitens der Stellvertreterpersonen eine Willenserklärung darüber, ob die angebotene PEG-Anwendung im Sinne der einwilligungsunfähigen Demenzbetroffenen durchgeführt werden kann oder nicht. Bei Zustimmung zur PEG-Behandlung erhält die Stellvertreterperson im Gegenzug für ihre Betreute die Dienstleistung einer langfristigen Sondenernährung. Bei Ablehnung dieser ist eine Neuorientierung mit Zielanpassung der Pflege und Betreuungsleistungen unter den beteiligten Akteuren erforderlich.

Die Datenanalyse zur Interaktion und Kommunikation im PEG-Ereignis legt einen **Missstand** in der **Informations-, Beratungs- und Aufklärungssituation** zwischen Ärzten und Stellvertreterperson im PEG-Ereignis nahe, welches im besagten Übergangsraum als ein **Lavieren um ein Endlichkeitstabu im PEG-Ereignis** rekonstruiert werden kann. Das Tabu findet im Informations- und Aufklärungsgespräch seinen Ausdruck in drei Gesprächsvariationen: a) dem *Vertrauensgespräch* bei getroffener Entscheidung durch Gesundheitsexperten, b) dem *Verklärungsgespräch* bei Dissens, c) dem *Absicherungs- und Beglaubigungsgespräch bei Tabuverletzung in Form einer PEG-Ablehnung bzw. Behandlungsabbruch*. Bemüht man die Modelle klinischer Entscheidungsfindung, so lassen sich die drei rekonstruierten Gesprächsvariationen der untersuchten PEG-Ereignisse nicht eindeutig zwischen dem Ansatz eines milden *Paternalismus* und dem *Informationsmodell* (Simon / Härter 2009) einordnen. Die Kriterien für den Ansatz der *partizipativen Entscheidungsfindung* lassen sich anhand der vorliegenden Daten nicht abbilden. Dieses Ergebnis darf insofern nicht verwundern, als davon auszugehen ist, dass dieser Ansatz zeitaufwändiger ist, im Vergleich zu anderen genannten Ansätzen. Zugleich wird die Anwendung eines partizipativen Ansatzes in krisenhaften, notfallartigen Entscheidungssituationen als kaum geeignet berichtet (Simon / Härter 2009). Auch in Anbetracht einer durchgängigen **Stellvertreterentscheidung** *für* andere Personen lassen sich die Prinzipien der partizipativen Entscheidung im Sinne einer *Entscheidung mit* dem Patienten nicht ohne weiteres auf die Stellvertreterrolle übertragen.

Hinsichtlich der vorliegenden Datenlage, wonach in mindestens der Hälfte der untersuchten PEG-Ereignisse die instabile Ernährungssituation als ein lange andauernder schleichender Verlauf ermittelt wurde - darauf verweisen auch die Resultate von Bartholomeyczik et al. (2009) -, muss der aufgezeigte Zeit- und Handlungsdruck in der Entscheidungssituation fraglich stimmen. Es ist anzunehmen, dass das Vorliegen von Zeit- und Handlungsdruck weniger dem klinischen Bild der Bewohnerin geschuldet ist - dies bestätigen sämtliche Interviewaussagen von niedergelassenen Ärzten sowie Klinikärzten - als vielmehr mit institutionsinternen strukturellen und prozessualen Bedingungen in Verbindung stehen. Der Blick auf den erheblichen Zeitaufwand des partizipativen Ansatzes, bei gleichzeitig vorherrschenden Rationalisierungsprozessen insbesondere in Klinikbetrieben, hilft dabei, die Abwesenheit dieses Ansatzes plausibel nachvollziehen zu

können. Zumal hierbei weitere Kompetenzanforderungen an Interaktion und Kommunikation gestellt werden. Während Rationalisierungsprozesse stets dankbare Argumentationslieferanten für Zeitmangel im Aufklärungsgespräch darstellen, stellt sich bei dem aufgedeckten Endlichkeits- und Demenztabu vielmehr die Frage, inwieweit es sich hierbei darüber hinaus um ein Schonungsverhalten bzw. der Vorkehrung von Tabuverletzungen seitens der Gesundheitsexperten handelt.

Seitens der Ärzteschaft tritt ein imperativer Sprachduktus im rekonstruierten Gesprächskontakt in Erscheinung: *PEG muss sein* – als Ausdruck einer alternativlosen Situation sowie mit eindeutigem Signal für den Geltungsanspruch auf das Deutungs- und Entscheidungsmonopol. Eine auf Nutzerinnen und Nutzer bezogene Kommunikation und Kooperation darf als optimierungswürdig eingeschätzt werden. Es mangelt an Anhaltspunkten für eine gleichberechtigte Gesprächskultur, das Informieren über den möglichen Benefit bzw. unerwünschte Wirkungen, das Ermitteln der Präferenzen der Bewohnerin sowie für eine gemeinsamen Herbeiführung der PEG-Entscheidung, insbesondere vor dem Hintergrund der berichteten telefonischen Informations- und Aufklärungsgespräche. Zwar werden tendenziell Hinweise auf Kenntnisse über das aktuell beste verfügbare Wissen bei Indikationsstellung der langfristigen Sondenernährung seitens der Ärzteschaft rekonstruiert. Das (laienverständliche) Informieren über Nutzen und Schaden sowie das Erörtern von Alternativmöglichkeiten, unter Diskussion der aktuellen Ernährungs- und Gesundheitssituation, sind jedoch aus den Daten nicht durchgängig und eindeutig zu rekonstruieren. Ebenso das Klären der Bewohnerperspektive im Entscheidungsprozess. Die Stellvertreterpersonen erfahren im PEG-Ereignis in der Regel keine rechtzeitige und informierte Aufklärung ohne Handlungsdruck, obgleich dieses Recht seitens der Gerichtsbarkeit[83] angemahnt wird. Das Auflösen von **Wissensdefiziten und Trugschlüssen** über die künstliche Ernährung bleibt folglich aus. Indes werden Mängel im Bereich der kommunikativen Kompetenzen unter der Ärzteschaft regelmäßig angezeigt, wie etwa durch den Sachverständigenrat (SVR 2007, 75)[84]. Missstände hinsichtlich einer umfassenden und rechtzeitigen, laienverständlichen Informations- und Aufklärungskultur sind für das Setting der stationären Langzeitpflege auch in der internationalen Fachliteratur gut dokumentiert. So zeigt die Befragung von Teno et al. (2011) aus den USA, unter fast 486 Familienangehörigen von verstorbenen Demenzbetroffenen, über die zurückliegende Entscheidung über künstliche Ernährung bei rund 42 Prozent der Befragten einen Aufklärungszeitraum von unter 15 Minuten. Mehrheitlich gaben die Befragten den Eindruck wieder, wonach unter den Angehörigen der Gesundheitsberufe eine starke Präferenz für die PEG-Behandlung vorliege. Rund 13 Prozent der

[83] (BGH 2 StR 320/10) in: http://juris.bundesgerichtshof.de/cgi-bin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bgh&Art=en&sid=65aa34704f7d2c87066cc33557e559d8&nr=54312&pos=1&anz=5 Seite 13am 6.12.12)
[84] Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR)

Befragten erinnern sich, dass die Entscheidungssituation unter Handlungsdruck stattfand (Teno et al. 2011).

Zwar verweist hierzulande die Forschungsliteratur zur Patienteninformation auf die grundsätzliche Bereitschaft zur Entscheidungsbeteiligung unter Betroffenen; zugleich ist nach wie vor die weitestgehende Abwesenheit entsprechender Strukturen festzustellen (vgl. Mühlhauser et al. 2010; Schmacke 2005). Aus medialer Sicht lässt sich die derzeitige Aufklärungspraxis als „medizinisches Kauderwelsch“[85] umschreiben. Zugleich erscheint, in der auf *benevolentem* Paternalismus (Bettig 2010) beruhenden Arzt-Stellvertreterbeziehung, eine homogene Ordnung dadurch hergestellt zu werden, dass auch seitens der Stellvertreterpersonen dieser passiven / aktiven Rollenverteilung nichts entgegengesetzt wird. Sowohl Befähigung als auch Bereitschaft für eine die Selbstbestimmung der Demenzbetroffenen achtenden Stellvertreterentscheidung lassen sich nicht abbilden. Ein hochgradiges emotionales Überforderungserleben kennzeichnet das Informations- und Aufklärungsgespräch bei Laienzuschreibung.

Mit der vorliegenden Stellvertretercharakterisierung besteht mit der Fachliteratur dahingehend Übereinstimmung, als diese Stellvertretervoraussetzungen für ungeeignet für partizipative Entscheidungsansätze befunden werden (Simon / Härter 2009). Den wirkmächtigen Einfluss von Überforderung sowie emotionalen und normativen Aspekten auf die Entscheidungsfindung belegen auch die Befunde von Pasman et al. (2004). Hierbei wird der Ärzteschaft ein Haupteinfluss zugesprochen. Mit der Zielvorgabe der PEG-Anwendung als *Norm* treten die Gesundheitsexperten als Vertreter einer moralischen Instanz auf. Die Stellvertreterpersonen orientieren sich an den Erwartungen der Gesundheitsexperten, bei Zurückstellung ihres Einflusses durch die Entscheidungshoheit. Das moralische Bewusstsein und die Handlungsorientierung von Stellvertreterpersonen ohne hinreichende Entscheidungsgrundlage sind hierbei ausgerichtet an den Erwartungen der Gesundheitsexperten, welche mit dem Angebot der PEG-Behandlung implizit die Soll-Norm von Patientensicherheit vermitteln und ein Passivieren der Stellvertreterperson verstärken. Dieser Befund kann für diejenigen PEG-Ereignisse bestätigt werden, welche ungeplant im Rahmen eines Klinikaufenthaltes stattfinden. Zudem lassen sich keinerlei Rücksprachen zwischen behandelnden Klinikärzten, Hausärzten und Bezugspflegepersonen der Langzeitpflegeeinrichtung zur PEG-Anwendung rekonstruieren, wozu internationale Leitlinien anraten (Berlinger et al. 2013). Dieser Befund wird aus den fallübergreifenden Gesprächen mit niedergelassenen Ärzten und Klinikbeschäftigten bestätigt. Auch die Autorengruppe einer im Auftrag des AOK-Bundesverbandes durchgeführten Studie, zum Ablauf der Entscheidungsprozesse zur Anlage einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie (Bartholomeyczik et al. 2009), ermitteln dieses Ergebnis. Der nicht regelhaft

[85] Süddeutsche Zeitung Magazin, Nr. 4, 25.01.2013

stattfindende Austausch zwischen den Einrichtungen mag rechtlich insofern plausibel erscheinen, als für die Ärzteschaft stets die formalen Stellvertreterpersonen relevant sind. In Anbetracht der komplexen Anforderungen an die Ausübung der Entscheidungshoheit bei hochgradigem Überforderungserleben, einer Informationsasymmetrie unter Zeit- und Handlungsdruck sowie normierter Erwartungshaltungen im PEG-Ereignis führt die nichtstattfindende sektorenübergreifende Kommunikation die Stellvertreterperson am Entscheidungsort Klinik in eine soziale Isolierung im PEG-Ereignis, entzieht die Unterstützung durch vertraute Bezugspersonen und fördert die Orientierung an den Erwartungen des aktuellen Umfelds.

Der maßgebliche Einfluss der Ärzteschaft im PEG-Ereignis lässt sich in der vorliegenden Arbeit zwar für das Krankenhaussetting ableiten, jedoch nicht durchgängig für das Setting der stationären Langzeitpflege bestätigen. Unter der Bedingung, dass Stellvertreterpersonen über eine hinreichende Bereitschaft und Befähigung zur Ausübung der Stellvertretrerrolle verfügen, lassen sich in Kontrast zum *benevolenten Paternalismus* Abweichungen der Informations- und Gesprächskontakte im PEG-Ereignisraum rekonstruieren. Das Vorliegen von spezifischen Sachkenntnissen zur PEG-Anwendung, über Demenz sowie ihr persönliches Erfahrungswissen im Bereich Pflege und Betreuung am Lebensende führt die Stellvertreterpersonen zu einer nahezu selbstbestimmten Stellvertreter-Entscheidung – gegen eine PEG-Anwendung – ohne Beteiligung der behandelnden Ärzte (oder Pflegenden). Stattdessen besteht ein ausgeprägtes soziales Netzwerk, in dem auch Kontakte zu Angehörigen der Gesundheitsberufe außerhalb der Heimeinrichtung bestehen, welches eine Vertrautheit mit dem Sprachduktus der Gesundheitsdisziplinen nahelegt. Dieses wirkt sich wiederum auf die Handlungskompetenzen in der Begegnung mit Gesundheitsexperten aus, bei Legitimierungserfordernis der getroffenen Entscheidung. Über die selbstbestimmt getroffene Stellvertreter-Entscheidung werden die Angehörigen der Gesundheitsberufe zunächst in Kenntnis gesetzt. Bei Entscheidung für eine PEG-Ablehnung legen die Daten weniger ein Aufklärungsgespräch als vielmehr ein *Absicherungs- und Beglaubigungsgespräch im Sinne eines abgesicherten Tabu-Bruchs* seitens der Gesundheitsexperten *nahe*. Überforderungserleben und emotionale Betroffenheit können hier kaum als handlungsleitend identifiziert werden. Vielmehr sind innerhalb von Informationsgesprächen zwischen Pflege und Stellvertreterpersonen Spannungen abbildbar, sobald im Rahmen des Eintritts in den Übergangsraum die Stellvertreterpersonen ihre Entscheidungshoheit unmissverständlich geltend machen und sich den Ordnung schaffenden Strategien in endlichkeitskompensierenden Einrichtungen widersetzen. Auch in der Arzt-Stellvertreterkonstellation fehlt in diesem Aufklärungsmodus die sprachliche Machtdemonstration der Ärzteschaft. Die rekonstruierte Interaktion und Kommunikation erscheint angebotsoffener und konsensbestrebt, was zugleich auf eine Übereinstimmung der Akteure in der Wahrnehmung eines bereits eingetretenen Sterbeprozesses hinweisen kann. Beinahe weisen die Daten Anzeichen für eine *unterwerfungsähnliche* Haltung seitens der Mediziner auf. Zwar verstärkt sich die

Krisensituation im Übergangsraum des PEG-Ereignisses, wenn Stellvertreterpersonen ihren Anspruch auf Entscheidungshoheit geltend machen, und etwa die Distanzierung gegenüber einer PEG-Anwendung artikulieren. Die Datenanalyse zeigt Wiederherstellungsversuche der homogenen Ordnung durch das Hinzuziehen einer Entscheidungshilfe in Form einer interdisziplinären **Fallbesprechung**. Diese wird von internationalen Leitlinien zur Unterstützung der entscheidungsbeteiligten Akteure insbesondere in präferenzsensitiven Entscheidungssituationen und bei Auftreten eines Dissenses innerhalb der Auseinandersetzung über Entscheidungen am Lebensende nahegelegt bzw. als Kompetenzanforderung an die Gesundheitsexperten formuliert (Berlinger et al. 2013). Die Durchführung von Fallbesprechungen im PEG-Ereignisraum kann in den vorliegenden Daten nicht regelhaft aufgezeigt werden. Auf die geringe Bedeutung dieser Entscheidungshilfe in der Alltagspraxis von vollstationären Dienstleistungsbetrieben in Deutschland hat bereits die Arbeitsgruppe von Bartholomeyczik et al. (2009) hingewiesen. Umso mehr imponiert der rekonstruierte förderliche Einfluss stattgefundener Fallbesprechungen im Umgang mit Tabuisierungstendenzen bei Ablehnung oder Abbruch einer Sondenbehandlung, welcher möglicherweise auf die positive Wirkkraft der Herstellung von Empathie, Wissen und dialogfördernden Kommunikationsaspekten in der Konzeption von Entscheidungshilfen zurückgeführt werden kann (vgl. Lehmann-Carli 2013a; Berlinger, et al. 2013; Hanson et al. 2011a; Geisler 2002; Buber 1962). Mit Verweis auf die rekonstruierte Tendenz zur Kontroll- und Absicherungsmentalität im Kontext vollstationärer Pflegeeinrichtungen erstaunt die vorliegende Befundlage nicht, wonach als Entscheidungshilfe eine Fallbesprechung herangezogen wird, wenn es um den Entscheidungsgegenstand des Behandlungsabbruchs einer bereits durchgeführten Sondenernährung geht. Hinsichtlich des zeitlichen Verlaufs des PEG-Ereignisses tritt der Einsatz der Fallbesprechung zu einem weit vorangeschrittenen Zeitpunkt in Erscheinung. Das verzögerte Agieren kann als Ausdruck von Endlichkeitskompensierungstendenzen bei latent vorliegendem Vermeidungsversuch einer Tabuverletzung interpretiert werden. Die Heranziehung einer Fallbesprechung erweist sich im PEG-Ereignis im Sinne einer Doppelstrategie. Dabei trägt das Verfahren zum einen der aktuellen Absicherungsmentalität in sozialen Dienstleistungsbetrieben Rechnung. Zugleich dient es einrichtungsstrategisch zur Aufhebung von Sanktionsstrategien, wie etwa dem zurückhaltenden *Schweigen* seitens Bezugspflegepersonen, bei Überschreitung von Tabuschwellen. Darüber hinaus lassen die Forschungsresultate erkennen, dass Saktionsstrategien nicht nur aufgehoben, sondern die Tabuverletzungen so umgewandelt werden können, dass die kontextuale homogene Ordnung wiederhergestellt werden kann. Untersuchungen zu Behandlungsabbrüchen künstlicher Ernährung am Lebensende und dem Erleben derartiger Situationen seitens der Angehörigen der Gesundheitsberufe belegen die Bedeutung des kollegialen Austausches im Vorfeld der Entscheidungen und verweisen auf das Auftreten eines ethischen Dilemmas in Verbindung mit

dem Vorliegen unterschiedlicher Meinungen, Informationsdefizite, Verlusterleben und Angst (Piot et al. 2014).

Für die PEG-Ereignisse im Rahmen eines **Klinikaufenthaltes** lassen sich die rekonstruierten Merkmale der Informations- und Aufklärungsgespräche einem *Informationsmodell* (Simon / Härter 2009) zuordnen. Kommt es auch im Kliniksetting zum Auftreten von die Ordnung störenden bzw. die Kontrolle gefährdenden Ereignissen, wie die Erwägung einer PEG-Ablehnung bzw. Ablehnung einer Behandlungsfortsetzung, verstärken sich klärende Ordnungsversuche auf Seiten der Ärzteschaft. Interaktion und Kommunikation deuten hier auf ein *Verklärungsgespräch bei Dissens* unter den Entscheidungsbeteiligten hin. Merkmale sind etwa inhaltlich gerichtete Formulierungen und *verklärte* Auskunft über die rechtliche Situation bei Ablehnung einer PEG-Anwendung. So kann die gemeinsame Erörterung einer PEG-Ablehnung nicht abgebildet werden, ohne das Auftauchen von tabuintensiven und rhetorikmächtigen Interaktions- und Kommunikationsstrukturen. Sie verweisen im PEG-Ereignis auf Barrieren zu der Herstellung einer Interaktionsbeziehung zwischen den beteiligten Akteuren, die eine professionell strukturierte, laienverständliche und sachliche Aufklärung auf der Basis vertrauenswürdigen Gesundheitsinformationen einerseits sowie Patientenpräferenzen andererseits ermöglicht. Im Gegensatz zum *benevolenten Paternalismus* im Arzt-Stellvertreter-Beziehungsmodell zeigt sich hier die Tendenz zur Dienstleisterperspektive unter der Ärzteschaft, wonach Informationen zwar geliefert werden, jedoch die Informationsart und der Umfang seitens der Erwartungen von An-/zugehörigen Stellvertreterpersonen insofern abweichen, als diese stärker auf Erfahrungswissen fokussieren und enttäuscht werden. Das Rollenverständnis der Ärzteschaft entspricht dabei in Anlehnung an die Perspektive des *Informationsmodells* (Simon / Härter 2009), einem Informationslieferanten, der sich auf die Übergabe technischer Aspekte im PEG-Ereignis beschränkt. Berichte über mangelnde Kommunikation zwischen Stellvertreterpersonen und Ärzteschaft hinsichtlich des Patientenwillens und darüber, dass sich An-/Zugehörige nicht angemessen informiert sehen, über Behandlungen und deren Alternativen liegen vielfach vor (vgl. Heuberger 2010; Kaduszkiewicz et al. 2009; Riley et al. 1999), wie auch über die besondere Problematik der Diskussion eines Behandlungsabbruchs (Lindemann 2002). Die rekonstruierten Umstände, unter denen das Informations- und Aufklärungsgespräch stattfindet, erfüllen nicht die Anforderungen für eine umfassende informierte Aufklärung. Ebenso lässt sich keine Aussprache über das Recht auf Unversehrtheit und würdevolles Sterben rekonstruieren, wie etwa einer Aussprache über den möglichen Tatbestand einer Körperverletzung bei PEG-Anwendung und Vorliegen eines natürlichen Abwehrverhaltens der Bewohnerin gegenüber Speiseangeboten. Und schließlich kann nicht von einer umfassenden informierten Aufklärung gesprochen werden, wenn auch nach zeitaufwendigem Aufklärungsgespräch im Nachgang innerhalb der Familie weitere Fragen auftauchen und diese bei bereits getroffenen organisatorischen Maßnahmen für eine PEG-Anwendung nicht mehr geltend gemacht werden können. Unter Auftreten solcher

Dissenskonstellationen sind, abgesehen von den psychologischen Konsequenzen für die Vertrauensbeziehungen in der Familie, eskalierende Gesprächssituation mit Beziehungsabbruch zwischen Stellvertreterpersonen und Angehörigen der Gesundheitsberufe die Folge. So bleibt bei nur mäßig ausgeprägter Befähigung zur Übernahme der Stellvertreterrolle der Stellvertreterwunsch für die Entscheidung unerfüllt. Eine Unterstützung zur Befähigung von Stellvertreterpersonen im Sinne der Zuarbeit, Aufarbeitung und dem Transfer von notwendigen Informationen zur Schaffung einer personenorientierten Entscheidungsgrundlage bei unklarem Bewohnerwillen lässt sich nicht abbilden. Die Bedeutsamkeit der Erforschung von Bewohnerpräferenzen und deren Eruierung kann nicht als Leistung abgebildet werden. Berichte aus dem Setting des Krankenhauses über Unzulänglichkeiten einer informierten Entscheidung zur PEG-Anwendung bekräftigen die vorliegenden Ergebnisse (Todd et al. 2005; Brett et al. 2001) und betonen die Potenziale der Bezugspflegeperson für die Optimierung des Entscheidungsfindungsprozesses.

Die **Rolle der Pflege** bezogen auf das medizinische Informations- und Aufklärungsgespräch im PEG-Ereignis darf in der Gegenüberstellung mit der Ärzteschaft als marginal bezeichnet werden. Dies verwundert nicht, wenn die Aufgabe über das Mitteilen einer anstehenden medizinischen Entscheidung, der Information über Behandlungsoptionen, der Vor- und Nachteile von Diagnostik und Therapie dem Zuständigkeitsbereich der Ärzte angehört. Allerdings spiegelt sich in den vorliegenden Daten die strukturelle Besonderheit in der stationären Langzeitpflege, wonach die Angehörigen der Pflegeberufe qua ihrer Gastgeberrolle in der Einrichtung die Durchführungsverantwortung für medizinische Aufgaben übernehmen, während die behandelnden Ärzte keine personelle Kontinuität aufweisen können. So legen die vorliegenden Daten nahe, dass unter der Bedingung eines schleichenden Verlaufs der Ernährungsproblematik die Mitteilung einer anstehenden Entscheidung in der Regel von Pflegenden ausgeht. Die hier vorgelegten Daten zeigen fließende Übergänge zwischen Gesprächsmitteilungen über eine anstehende Entscheidung und einem Informations- und Aufklärungsgespräch über die PEG-Anwendung. Ansonsten treten Pflegende erst dann wieder in Erscheinung, wenn es um das Absprechen der Umsetzung einer getroffenen Entscheidung geht. Diese Befunde werden auch aus der Arbeitsgruppe Bartholomeyczik (2009) berichtet. Sie bekräftigen die vorliegenden Datenauswertungen, wonach Pflegende an der Initiierung des PEG-Ereignisses üblicherweise beteiligt sind, und schließlich wieder nach dem Aufklärungsgespräch in Erscheinung treten.

5.3.5 Zu den prozessbezogenen Aspekten und phasenspezifischen Handlungsstrategien

Die Architektur des rekonstruierten PEG-Entscheidungsprozesses verweist in der Konfrontation mit entscheidungstheoretischen Ansätzen durchgängig auf das Vorliegen von **präferenzsensitiven Entscheidungen,** welche mit hoher Reflexionsarbeit verbunden sind, und in

deren Verlauf jeweils die eine Phase vom Ergebnis der vorherigen Phase abhängt (Jungermann 2010). Derartige Prozesse erfordern zudem ein hinreichendes Zeitfenster und die Generierung von Informationen bei geringer Vorstrukturierung der Entscheidungssituation (Jungermann et al.2010). Diese Anforderungsbedingungen können in den PEG-Ereignissen nicht regelhaft ermittelt werden. In Anbetracht des aufeinander aufbauenden prozessualen Geschehens nimmt **das** Generieren der Entscheidungsgrundlage einen entscheidenden Ausgangspunkt für den Gesamtprozess ein. Aufgrund der Aufgabenstellung der Informationssuche und Bewertung ist diese Phase zudem als erheblich interaktionsintensiv und zeitaufwändig einzuordnen. Das durchgängig aufgetretene Überforderungserleben unter Stellvertreterpersonen kann im Zusammenhang mit dem Fehlen der erforderlichen Voraussetzungen, wie etwa einem angemessenen Zeitfenster sowie unzureichender Stellvertreterkompetenzen, interpretiert werden. Der hochgradige Einfluss der Qualität des Informationsmaterials sowie die Interaktionsbeziehung im Informations- und Aufklärungsgespräch auf das Entscheidungshandeln ist beschrieben (vgl. Caron et al. 2005; Coulter / Magee 2004). Die Stellvertreterpersonen im PEG-Ereignis können in der Regel nicht auf vollständige, konkrete und übersichtlich dargebotene Informationen zurückgreifen. In den hier in Frage stehenden präferenzsensitiven und mit Tabus belegten Entscheidungssituation in der letzten Lebensphase legt die Datenlage eine Entscheidungsrealität nahe, welche mit einer hochgradigen Überstrapazierung der Bereitschaft von Stellvertreterpersonen einhergeht, bei durchgängigem Zeit- und Handlungsdruck. Der in der Regel aufgetretene Zeitdruck kann zudem als Ausdruck komplexer Prozesse verstanden werden (Dörner 2000), verweist er doch auf die Dynamik des Entscheidungsprozesses, bei dem auch bei Abwesenheit eines akuten Gesundheitsereignisses das weitere Vorgehen zumeist nicht an dem Ausgang einer Informationssammlung und -interpretation ausgerichtet ist. Vielmehr können bereits im Vorfeld Interaktionen mit gerichteten Informationen und vorgegebenem Entscheidungsangebot abgebildet werden. Dementsprechend lassen die Ergebnisse darauf schließen, dass in Verbindung mit Stellvertreterentscheidungen zur Sondenernährung bei Demenz speziell die Strukturen für ein mehrstufiges und strukturiertes Verfahren der partizipativen Entscheidungsfindung (Braddock et al. 1999) noch nicht gegeben sind. Vielmehr treten auch unter Stellvertreterpersonen in der Tendenz strategische Schonungsversuche in Erscheinung, welche weniger den Anforderungen einer reflektierenden als vielmehr einer spontan-*affektiven Entscheidung* entsprechen, im Sinne einer Bauchentscheidung (Roth 2007). Deutliche Anzeichen für reflektierende Stellvertreterentscheidungen sind besonders bei Stellvertreterpersonen hervorgetreten, welche von einer bereits begonnenen Sterbephase ihrer Betreuten ausgehen. Zugleich finden sich hier Anhaltspunkte für Dissens, Rollenkonflikte sowie die Entscheidung einer Ablehnung der Sondenernährung.

Auf den Missstand im Zugang zu einer umfassenden und neutralen Informationsgrundlage sowie Fehlinterpretationen von vorliegendem Wissen verweist das entscheidungsrelevante Merkmal der

Optionenvorgabe in den untersuchten PEG-Ereignissen. Bei den Entscheidungsoptionen im PEG-Ereignis geht es um Handlungen, die es zu tun oder zu unterlassen gilt. Der identifizierte Handlungstypus legt das Fehlen einer Alternative nahe, bei Ausrichtung der Handlung auf **Handeln - nicht Handeln**. Es besteht lediglich eine Wahl zwischen der Zustimmung oder der Ablehnung einer PEG-Maßnahme. In Anbetracht des Vorliegens einer präferenzsensitiven Entscheidung, bei unklarem Nutzen der Sondenernährung, erstaunt die Reduzierung der Handlungsoptionen umso mehr. So berichten die Stellvertreterpersonen in der Tendenz, **keine Alternative** zur PEG-Behandlung gehabt zu haben. Die alternativlose Situation lässt sich aus den Daten derart interpretieren, wonach bei schleichenden Verläufen seitens der Pflegenden über einen sehr langen Zeitraum die instabile orale Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme kompensiert wird, um die Lebensqualität so lange wie möglich zu erhalten. Ein schrittweises Vorbereiten der Stellvertreterperson auf den zu erwartenden Verlauf konnte währenddessen nicht durchgängig und koordiniert ermittelt werden. Sobald ein Schwellenwert hinsichtlich der Ernährungssituation erreicht ist, kommt es zur Eskalation, oder ein aktuelles Gesundheitsproblem erfordert die Klinikeinweisung. Innerhalb dieses neuen institutionellen Handlungs- und Interpretationsrahmens sind die Stellvertreterpersonen zumeist völlig unvorbereitet und unter Wahrnehmung einer akuten Notsituation auf sich alleine gestellt in der Entscheidungsfindung zwischen Ablehnung oder Zustimmung zur PEG-Sonde. Unter der Wahrnehmung eines gerichteten PEG-Angebotes, insbesondere in Verbindung mit einer normativ geprägten Aufklärungsrhetorik, bleibt der umfassende Klärungsprozess darüber aus, worin der Behandlungswunsch der Demenzbetroffenen bestehen und wie etwa die möglichen Behandlungsalternativen aussehen könnten. Das antizipierte Ziel, auf welches die Entscheidungshandlung ausgerichtet ist, wird fälschlicherweise nicht als offen vorausgesetzt. Die in der Regel vorweggenommene Zielvorgabe einer PEG-Behandlung – *PEG muss sein* -, durch Angehörige der Gesundheitsberufe, erscheint insofern nachvollziehbar, als sich derartige Entscheidungen für die Gesundheitsexperten als Routineentscheidungen identifizieren lassen. Mit der Zielvorschaltung agieren die Angehörigen der Gesundheitsberufe, noch bevor es die Stellvertreterpersonen tun können; dies deutet auf einen dynamischen Prozess in komplexen Entscheidungssituationen hin. Das Vorwegnehmen der Zielvorgabe behindert die Stellvertreterperson, die notwendige Auseinandersetzung über die Richtung der Optionen bzw. die Frage nach dem Wunsch und (mutmaßlichen) Willen der Bewohnerin vorzunehmen. Die Übernahme einer umfassend informierten, entscheidungsverantwortlichen Stellvertreterhandlung setzt hingegen Wahlmöglichkeit voraus. Aus entscheidungstheoretischer Sicht kann demnach bei fehlender Optionenwahl nicht mehr von einer Entscheidung gesprochen werden (vgl. Schuldzinski 2012; Jungermann et al. 2010). Die Optionendeutung des PEG-Angebotes als praktisch alternativlose Situation lässt sich in Anbetracht des Erlebens von Zeit- und Handlungsdruck möglicherweise als strategisches Handeln der Gesundheitsexperten im Sinne einer Eingrenzung von Zielen auffassen, um eine Entscheidung herbeiführen zu können. Der

Blick in politische Handlungsfelder zeigt das Einnehmen des optionslosen Standpunktes als gängiges strategisches Machtmittel, unter der Bezeichnung *TINA-Prinzip* (**t**here **i**s **n**o **a**lternative)[86]. Die durchgängige Verwendung der Bezeichnung ‚*Verhungern*' unter den entscheidungsbeteiligten Personen lässt neben dem **Mangel an Zugang zu umfassender und neutraler Informationen** zum Entscheidungsgegenstand auf **Unzulänglichkeiten in der Interpretation** des Sachstandes bezogen auf die aktuelle Situation schließen. Überwiegend besteht die Vorstellung unter Stellvertreterpersonen, durch die PEG-Intervention dem ‚*Verhungern*' der zu Betreuenden vorzubeugen, im Sinne einer moralischen Verpflichtung (Jones et al. 2006, 238). Betreffend des rekonstruierten Zeitfensters zur Entscheidungsfindung lässt sich ein Zeitrahmen von zuweilen wenigen Stunden jedoch kaum als angemessen für die Gewinnung einer umfassenden Entscheidungsgrundlage festhalten, wie gesetzlich verankert. Zeit- und Handlungsdruck verstärken das Überforderungserleben, insbesondere bei unklarem Behandlungswunsch der demenzbetroffenen Person zur Sondenernährung. Das hier rekonstruierte PEG-Ereignis mit kurzem Zeitfenster steht weitestgehend in Übereinstimmung mit vorliegenden Ergebnissen (Bartholomeyczik et al. 2009). Zudem bestätigt die Forschungsliteratur zur Stellvertreterentscheidung die Unzufriedenheit der Stellvertreterpersonen mit dem Entscheidungsfindungsprozess bei ambivalenter Haltung gegenüber der PEG-Anwendung (Golan et al. 2007, 839; Lubart et al. 2004; Mion / O'Connell 2003).

Inzwischen hat der Gesetzgeber den Willen der Betroffenen durch die Reformierung des Betreuungsrechts (2009) gestärkt. Demnach ist auch dem **mutmaßlichen Willen** einer einwilligungsunfähigen Person Rechnung zu tragen, indem auch beachtliche Willenserklärungen, wie die eines allgemein verfassten Patiententestamentes, zu berücksichtigen sind (BGB §1901a (2)). Aus den ausgewerteten Daten können noch keine Anzeichen für einen Praxistransfer dieses gesetzlich verankerte Rechts ermittelt werden. In Übereinstimmung zur vorliegenden Datenlage verweist die Forschungsliteratur vielmehr auf eine geringe Bedeutung schriftlich vorverfügter Willenserklärungen von Heimbewohnerinnen bzw., wenn vorhanden, zumeist nicht hinreichend präzisierter Willenserklärung (Jox et al. 2012; Sommer et al. 2012; Bartholomeyczik et al. 2009).

Zugleich verdeutlicht die Synthese aller aufgedeckten intervenierenden Bedingungsfaktoren in der Auseinandersetzung um eine Sondenernährung bei Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase die grundlegenden Barrieren, unter denen Stellvertreterhandeln zu vollziehen ist. In Anbetracht der Komposition aus begrenzter Stellvertreterkompetenz, bei **Endlichkeits- und Demenztabus**, unter hochgradig reguliertem Zeit-Handlungsrahmen, lässt sich das ***Teilen der Entscheidungshoheit*** als die zentrale Handlungsstrategie interpretieren, mit der Stellvertreterpersonen versuchen, mit einer komplexen, d.h. intransparenten und dynamischen,

[86] (de.wikipedia.org/wiki/TINA-Prinzip, 20.09.13)

Entscheidungsaufgabe unter Unwissenheit (Dörner 2000) umzugehen. Demnach begegnen Stellvertreterpersonen diesem Problem als Ausdruck sozialen Handelns mit dem *Teilen der Entscheidungsverantwortung*. Dies geschieht insbesondere unter der Konstellation eines mit Tabu belegten Entscheidungsgegenstandes im Entscheidungsraum von Tabuhüter-Einrichtungen und unter affektiver Betroffenheit als an-/zugehörige Stellvertreterperson. Als zentrale Triebfeder dieses Entscheidungshandelns erscheint die latent ausgeprägte antizipierte Konsequenz eines *Rückhalts im WIR* und dem damit verbundenen Bedürfnis nach Vermeidung einer Tabuverletzung innerhalb des sozialen Systems einer Tabu-Hüter-Einrichtung. In derartigen Entscheidungssituationen legen entscheidungstheoretische Konzepte inzwischen nahe, dass affektive Aspekte sowie Erfahrung entscheidungsleitender sind als rationales Handeln (Roth 2007). So dominiert in der Auseinandersetzung um die Sondenernährung am Lebensende vornehmlich ein normatives Handeln, bei dem die Relation zwischen Entscheiderperson und Entscheidungsinhalt entscheidungswirksamer ist als ein Prozess des optimalen, zweckrationalen, neutralen Entscheidens. Ein Anhaltspunkt für geteiltes Handeln im Sinne einer (Schonungs-)Strategie ergibt sich bereits mit Blick auf die Zahl entscheidungsbeteiligter Personen im PEG-Ereignis. Die Beteiligtenanzahl legt zugleich einen hohen Grad an Komplexität des Entscheidungshandelns nahe (Haferkamp 1972). Dabei kann in der Regel eine Triade aus Stellvertreterperson, behandelnden Ärzten und Pflegenden ermittelt werden, wie es aus ähnlichen Forschungsarbeiten berichtet wird (Becker / Hilbert 2010; Pasman et al. 2004; Vogd 2004). Zudem ist nach Datenauswertung davon auszugehen, dass weitere familiale Sozialbeziehungen im Umfeld der Stellvertreterpersonen bestehen, durch die sowohl soziale und emotionale Unterstützungsleistungen erworben und zugleich soziale Normvorstellungen an die Stellvertreterpersonen herangetragen werden. Aus dem inhomogenen Personenkreis entscheidungsbeteiligter Akteure zeigen sich unterschiedliche Verbündungsvarianten für das Teilen der Entscheidungshoheit, etwa der Stellvertreterperson mit Familienangehörigen gegenüber der (mutmaßlichen) Willenserklärung der Bewohnerin. Auch bestehen Tendenzen zur Verbündung der Stellvertreterperson mit Bezugspflegenden bei Handlungsorientierung an den Erwartungen der Gesundheitsexperten. Darüber hinaus taucht ein Verbund zwischen Stellvertreterperson und der (mutmaßlichen) Willenserklärung der Bewohnerin auf. Ein Verbund mit allen entscheidungsbeteiligten Personen, im Sinne einer partizipativen Entscheidungsfindung, wird seitens der zwiegespalteten Stellvertreterpersonen als Wunsch im Rahmen der Befragung artikuliert, kann im Ereignisraum sozialer Dienstleistungsbetriebe mit Tabu-Hüter-Charakter jedoch nicht ermittelt werden.

Je nach Variation der gebildeten Verbünde lassen sich unterschiedliche **Strategievarianzen** in spontan-affektiven und reflektierenden Entscheidungen aufdecken. So kann etwa die rekonstruierte Strategie des ***Delegierens*** vorwiegend der *spontan-affektiven Entscheidungsebene*

im Sinne einer *Bauchentscheidung* zugeordnet werden (Roth 2007). Die Strategie des ***Paktierens***, bei tendenzieller Verbündung mit der Familie, sowie die Strategie des ***Bilanzierens***, bei Übernahme der Entscheidungshoheit und Opposition zu den Angehörigen der Gesundheitsberufe, lässt sich tendenziell einer *reflektierenden Entscheidungsebene* (Jungermann et al. 2010) zuordnen. Mit der aufgezeigten Abfolge der Strategien werden zugleich Unterschiede hinsichtlich der Klarheit der generierten Entscheidungsgrundlage deutlich. So lassen sich im Zusammenhang mit der Strategie des *Delegierens der Entscheidungsverantwortung* die größten Informationslücken rekonstruieren. Die Delegation an die Ärzteschaft wird in der Literatur bereits im Zusammenhang von Entscheidungen in der letzten Lebensphase berichtet, in Verbindung mit erheblicher Rollenunsicherheit unter Stellvertreterpersonen (Caron et al. 2005). Die Strategie des Delegierens tritt insbesondere bei erheblichem Zeitdruck und aktuellem Gesundheitsereignis auf. Der als *Invivo-Kode* vorliegende empirische Befund einer *„Bauchentscheidung*" (Selbsteinschätzung der Stellvertreterperson mit Delegationsstrategien) steht in Übereinstimmung mit dem Ansatz der spontan-affektiven Entscheidungsebene (Roth 2007). Die rekonstruierte ***Wenn-Dann-Schlussfolgerung*** des Handlungsproblems - wenn *keine PEG-Sonde gelegt wird, dann verhungert sie* - führt bei erheblichem Überforderungserleben zur Passivierung der Stellvertreterperson und zur *Handlungsorientierung an der Bezugsgruppe der Gesundheitsexperten,* somit also weniger an der zu betreuenden Person bzw. deren Willenserklärung. Die Strategie der ***Eingrenzung der Handlungsoptionen*** auf nur eine mögliche Entscheidung ermöglicht der Stellvertreterperson die Vereinfachung einer komplexen Entscheidungssituation und reduziert das Überlastungserleben bei Vorliegen eines Tabus im PEG-Ereignis. Demgegenüber kann die *Strategie des Bilanzierens* nur vereinzelt Hinweise für einen unklaren Wissensstand zum PEG-Ereignis liefern. Die hierbei rekonstruierte Handlungsorientierung der Stellvertreterperson fokussiert sich auf den mutmaßlichen Willen und verweist neben Sachkompetenz auf soziale und methodische Kompetenzen, etwa des **Perspektivwechsels** im Sinne eines Nachempfindens der Betroffenensituation, ohne dabei in direkter Kommunikation mit der Bewohnerin zu stehen. Ferner lässt sich Reflexionsarbeit über die zu erwartenden gesundheitlichen Folgen einer PEG-Anwendung sowie über den Einfluss auf die Lebensqualität rekonstruieren. Auch findet die Strategie des Ermittelns des mutmaßlichen Willens über die Leib-Körper-Wahrnehmung der Bewohnerin statt. In Kenntnis der zwangsläufig verbleibenden Restunsicherheit über den *eigentlichen* Bewohnerwillen in Stellvertreterentscheidungen zu künstlicher Ernährung - selbst bei Vorlage einer schriftlich vorverfügten Willenserklärung - tritt in der Tendenz bei allen Stellvertreterpersonen ein Entscheidungshandeln in Erscheinung, wonach die Entscheidungssituation auch durch das eigene Referenzsystem bestimmt wird und als *Projection heuristic* (Jungermann et al. 2010, 377) beschrieben wird. Damit wird die Notwendigkeit bekräftigt, wonach Stellvertreterpersonen neben den aufgezeigten Befähigungen ebenso reflexive Kompetenzen in Ausführung ihrer

Stellvertreterrolle benötigen, um so präziser zwischen eigenen Normvorstellungen und den Bewohnerpräferenzen im Rahmen von Stellvertreteraufgaben unterscheiden zu können.

Die strategische Herausforderung der letzten Entscheidungsphase im PEG-Ereignis, des Umsetzens der getroffenen Entscheidung, kennzeichnet den Austritt aus dem PEG-Ereignisraum. Die Art und Weise, wie die PEG-Entscheidung bzw. der (mutmaßlich) erklärte Wille umgesetzt wird, hat Auswirkung auf das Erleben des antizipierten Ergebnisses. Die offensichtlichen Barrieren in Bezug auf den Austritt aus dem PEG-Ereignisraum stellen sich überwiegend denjenigen Stellvertreterpersonen mit Befähigung und Bereitschaft zur Ausübung der Entscheidungshoheit, bei tendenzieller Distanzierung zu den Gesundheitsexperten. Die strategische Herausforderung liegt für die Stellvertreterpersonen im Wesentlichen in der aktiven Ausführung der Handlungskompetenzen zur Erfüllung der artikulierten Entscheidung bzw. Willenserklärung im Setting der Tabu-Hüter-Einrichtungen. So wird etwa nach erklärter Ablehnung einer PEG-Anwendung bzw. Ablehnung der Fortsetzung einer Sondenernährung die Handlungsnotwendigkeit zur Legitimierung und Beglaubigung der getroffenen Entscheidung im PEG-Ereignis an die Stellvertreterperson gerichtet - als Widerherstellungsversuch der homogenen Ordnung. Zugleich legen die rekonstruierten Handlungsweisen im Setting sozialer Dienstleistungsbetriebe mit Tabu-Hüter-Charakter das Infrage Stellen der Stellvertreter-Trägerschaft mit Entscheidungshoheit nahe, während Anhaltspunkte für eine Anbahnung partizipativer Entscheidungswege lediglich im Rahmen der Entscheidungshilfe einer Fallbesprechung nach dialogischem Prinzip in Erscheinung treten.

5.3.6 Zu den erwarteten Konsequenzen im Umgang mit dem Phänomen

Der rekonstruierte Prozess des sozialen Handelns im PEG-Ereignis lässt sich als Stabilisierungsversuch der sozialen Ordnung von Tabu-Hüter-Einrichtungen bei Entscheidungen im Übergangsraum von Kuration zu Palliation interpretieren. Zwei Ausprägungen sozialer Ordnungsversuche lassen sich diskutieren:

a) Das *integrierte WIR* im PEG-Ereignis stellt die *homogene Ordnung* bei Austritt aus dem PEG-Ereignisraum sicher
b) Das *ausgrenzende WIR* im PEG-Ereignis hinterlässt bei Austritt aus dem PEG-Ereignisraum tendenziell heterogene Ordnung bei Tabuverletzung

Zu a) Das *integrierte WIR* im PEG-Ereignis stellt die *homogene Ordnung* bei Austritt aus dem PEG-Ereignisraum sicher

Für die Stellvertreterpersonen bilden im PEG-Ereignis in der Regel die Ärzteschaft, Bezugspflegepersonen oder Familienmitglieder die *WIR-Adressaten* für eine gemeinsame Entscheidungsverantwortung, tendenziell unter der Bedingung einer Entscheidung *für* die PEG-

Anwendung, die das Weiterleben der Bewohnerin ermöglichen soll. Die WIR-Trägerschaft kennzeichnet eine Verbündung inhomogener Personengruppen zur Herstellung eines Gemeinschaftserzeugnisses: der gemeinsamen Entscheidungsverantwortung. Im Längsschnitt betrachtet lässt sich diese Allianz (vgl. Vogd 2004) mit Eintritt in den PEG-Ereignisraum kontinuierlich durch den gesamten Entscheidungsprozess abbilden. Zugleich lässt sich in dessen Verlauf eine *Handlungsangleichung* (vgl. Haferkamp 1972) der unterschiedlichen Akteure abbilden. Dabei tritt die Stellvertreterperson bei tendenziell geringer Befähigung und Bereitschaft zur Rolle der Stellvertreterperson ihre Entscheidungshoheit an die Angehörigen der Gesundheitsberufe ab und begibt sich in eine passive Rollenträgerschaft. Im Gegenzug zu dem Erhalt der aktiven Rollenträgerschaft bieten die Gesundheitsexperten den notwendigen Rückhalt durch die Zusicherung der gemeinschaftlichen Entscheidungsverantwortung im PEG-Ereignis. Mit dieser *Handlungsangleichung* stellt sich für alle Entscheidungsbeteiligten Entlastung ein, in Anbetracht des latent wahrgenommenen Tabus im PEG-Ereignis. Der weitestgehende Verzicht der Stellvertreterperson auf die aktive und einflussnehmende Agentenrolle legt die Förderung einer Handlungsorientierung nahe, welche primär einrichtungsorieniert, bestenfalls am **Wohl** der Bewohnerin und weniger am (mutmaßlichen) **Willen** der Person, ausgerichtet ist. Bei Umsetzung der PEG-Entscheidung und Austritt aus dem PEG-Ereignisraum führt die Verbündung der Akteure zur Sicherstellung der homogenen Ordnung in sozialen Dienstleistungssystemen mit Endlichkeitstabu. Die Haltbarkeit dieses Ordnungszustandes erscheint begrenzt, in Anbetracht der **Entscheidungsbewertung**, welche Stellvertreterpersonen im Rahmen der vorliegenden Arbeit in der mündlichen Befragung vornehmen. Unter der Bedingung, dass das PEG-Ereignis zum Bewertungszeitraum erst wenige Monate zurückliegt, kann der *Rückhalt im WIR* als wirkmächtig interpretiert werden, während im zeitlichen Verlauf die ambivalente Haltung bzw. Distanzierung zur PEG-Entscheidung zuzunehmen scheint. Aus der Literatur ist eine stabile Einstellung zur getroffenen Entscheidung bis zu zwei Jahren danach beschrieben (Teno et al. 2011).

Zu b) Das *ausgrenzende WIR* im PEG-Ereignis hinterlässt bei Austritt aus dem PEG-Ereignisraum tendenziell heterogene Ordnung bei Tabuverletzung

Die Trägerschaft in dieser Dimension bilden die aktiv einflussnehmende Stellvertreterperson sowie die demenzbetroffene Person. Diese Verbündung lässt sich am deutlichsten im Zusammenhang mit Entscheidungen *gegen* das PEG-Angebot herauskristallisieren, in der Absicht, bei Wahrnehmung eines bereits begonnenen Sterbeprozesses, das Sterben der Bewohnerin zu ermöglichen. Demgegenüber stehen die Angehörigen der Gesundheitsberufe. Im Unterschied zur ersten Dimension herrscht eine **Akteurs- und Handlungs-Heterogenität** vor. Mit Eintritt in den PEG-Ereignisraum stellen die Stellvertreterpersonen ihren Einfluss und Anspruch auf ihre Entscheidungshoheit durchgängig und konsequent hervor. Bei Hinweis auf

ausgeprägte Befähigung und hohe Bereitschaft zur Übernahme der Entscheidungsverantwortung scheint das Bedürfnis nach Entlastung und Rückhalt durch die Gesundheitsexperten in den Hintergrund zu treten. Möglicherweise richtet sich in Anbetracht der rekonstruierten Handlungsorientierung an der Bewohnerin der Wunsch nach *Rückhalt im Wir* konsequent an die Bewohnerin selbst. Im Gegenzug handeln die Gesundheitsexperten in hochgradig regulierten Handlungssystemen mit Endlichkeitstabu ihrerseits konsequent, indem sie heterogenes Verhalten als Tabuverletzung absichern und sich veranlasst sehen, seitens der Stellvertreterpersonen eine schriftliche Erklärung einzuholen. Kennzeichnend hierfür sind Handlungen einer schriftlichen und mündlichen Risikobelehrung über die PEG-Ablehnung für die Bewohnerin, wohingegen die Risikoaufklärung bei PEG-Anwendung nicht rekonstruiert werden konnte. Bei Austritt aus dem PEG-Ereignis kann noch keine Handlungsangleichung zwischen Gesundheitsexperten und Stellvertreterperson aufgezeigt werden. Über eine Handlungsübereinstimmung zwischen Stellvertreterperson und Bewohnerin kann in Ermangelung des tatsächlichen Bewohnerwillens keine Aussage getroffen werden. Auch in dieser Dimension erscheint die Bewertung der PEG-Entscheidung durch die Stellvertreterperson unmittelbar nach dem PEG-Ereignis positiv konnotiert.

In Kenntnis der fehlenden Klarheit über den eigentlichen Willen der demenzbetroffenen Menschen legt die oben ausgeführte Allianz entscheidungsbeteiligter Akteure für die Bewohnerin eine **Statusveränderung** mit Tendenz zur Einschränkung des Rechts auf Ausführung der Handlungsfreiheit nahe. Demgegenüber lässt die Verwendung einer strukturierten Entscheidungshilfe nach dem dialogischen Prinzip (Fallbesprechung), zur Umsetzung der Willenserklärung bei Dissens, auf eine Statusaufwertung der demenzbetroffenen Person schließen.

6. Zusammenfassung und Schlussfolgerungen

6.1 Zusammenfassung der Gesamtuntersuchung

Für die Anwendung langfristiger Sondenernährung bei Menschen mit Demenz kann derzeit keine Handlungsempfehlung für oder gegen eine PEG-Maßnahme ausgesprochen werden. Bei fehlendem Nutzennachweis sind nach der Empfehlung medizin-wissenschaftlicher Fachgesellschaften im In- und Ausland die präferenzsensitiven Entscheidungen im Besonderen als Einzelfallprüfung durchzuführen. Unter der Vorannahme, dass in Ermangelung eines Nutzennachweises für die PEG-Anwendung vielmehr implizite Strukturen und subjektive Theorien das Entscheidungshandeln leiten, wurde eine empirische Untersuchung mit qualitativem Forschungsansatz gewählt. Die forschungsleitenden Fragen umfassten sowohl die Untersuchung des zentralen Handlungsproblems im Rahmen des Entscheidungsprozesses, der ursächlichen Bedingungen für das Auftreten des Handlungsproblems sowie förderliche und hemmende Bedingungen im Umgang mit der Entscheidungsfindung, einschließlich der kontextbezogenen Einflussfaktoren, ebenso wie der Konsequenzen aus dem Entscheidungshandeln. Aus den ausgewerteten empirischen Daten konnten sechs Hauptkategorien, einschließlich der Kernkategorie als zentrales Phänomen, herausgearbeitet und in ihren Eigenschaften dimensioniert werden. Aus diesen Strukturelementen konstituiert sich ein theoretischer Bezugsrahmen unter Zuhilfenahme eines Kodierparadigmas, wodurch das zentrale Phänomen um das Zustandekommen von PEG-Entscheidungen bei Menschen mit Demenz insbesondere unter den bereichsspezifischen Kontextbedingungen erklärbar gemacht wird. Die Vorgehensweise des fortlaufenden Vergleichs im Forschungsprozess gewährleistet die Vielfalt an Eigenschaften und Dimensionen der generierten und in Beziehung gesetzten Kategorien und Subkategorien und hebt die Unterschiede in den einzelnen Entscheidungssituationen für die Theorieentwicklung hervor, wodurch ein vertieftes Verständnis für das zu erklärende Handlungsproblem im PEG-Ereignis ermöglich wird. Aufgezeigt werden sowohl prozess-, interaktions- und kontextbezogene Bedingungsfaktoren. Diese korrespondieren mit den spezifischen Handlungsstrategien und Handlungsmustern der entscheidungsbeteiligten Akteure unter der Wirkmacht des Ereignisraums vollstationärer Dienstleistungsbetriebe.

- Zur Zielsetzung der vorliegenden Forschungsarbeit

Das erklärte Ziel umfasst die Generierung einer bereichsspezifischen Theorie, welche spezifische Aussagen über das Zustandekommen von Entscheidungen über eine langfristige Sondenernährung bei Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege liefert. Die angestrebte Zielsetzung der vorliegenden Untersuchung sowie die Beantwortung der Forschungsfragen wurde erreicht:

Das PEG-Ereignis lässt sich als ein **Stellvertreterhandeln** innerhalb eines komplexen, mehrdimensionalen und in Phasen verlaufenden Entscheidungsprozesses rekonstruieren. Unter

dem Eindruck *Über Leben und Tod An-/Zugehöriger entscheiden müssen*, als zentrales Handlungsproblem, stellt sich durchgängig ein Überforderungserleben in der Durchführung der Stellvertreteraufgaben ein. Hierbei korrespondiert eine Vielzahl an Bedingungsfaktoren (*know how*) miteinander und wirken so auf das Entscheidungshandeln ein. Als entscheidungsrelevant lässt sich jedoch ein Endlichkeits- und Demenztabu an der Schwelle zur letzten Lebensphase herausarbeiten, welches sich in Ermangelung eines (pflege)theoretischen Begründungsrahmens (*know why*) im Latenzbereich der stationären Langzeitpflege festigt. So können beispielsweise der rekonstruierte Gebrauch rhetorischer Stilmittel, Vermeidungs- und Distanzierungsmechanismen sowie ein Stillschweigen bei Behandlungsabbruch der Sondenernährung auf das Vorliegen eines Tabus im PEG-Ereignis zurückgeführt werden.

- Zur Beantwortung der Forschungsfragen

Was führt zum Auftreten des PEG-Ereignisses?
Als **Auslöser** für das Angebot einer langfristigen Sondenernährung bei Menschen mit Demenz lassen sich, bei zumeist schleichendem progredienten Demenzverlauf, die demenzassoziierten Komplikationen, wie etwa eine eskalierende Ernährungssituation, identifizieren. Auch tritt die Entscheidungsaufgabe über die künstliche Ernährung im Zusammenhang mit einer aktuellen Gesundheitsverschlechterung bei Multimorbidität, Hochaltrigkeit und Pflegeabhängigkeit in Erscheinung, wodurch ein Institutionswechsel erforderlich wird. In der Regel erfolgt das Angebot für eine Sondenernährung durch die Ärzteschaft oder Bezugspflegepersonen; auch treten An-/Zugehörige als Anfragende in Erscheinung (vgl. Kapitel 4.3.2).

Wie erlebt die Stellvertreterperson das PEG-Ereignis?
Die Konfrontation mit dem Angebot einer Sondenernährung nehmen die Stellvertreterpersonen zumeist als einen **Scheidepunkt** bei langjährig begleitetem Demenzverlauf wahr. Zu (emotionalem) Überforderungserleben kommt es insbesondere bei Wahrnehmung der Tragweite des aktuellen Handlungsproblems: *über Leben und Tod An-/Zugehöriger entscheiden müssen*. Daraus lässt sich in der Tendenz ein **diffuses Rollenverständnis** rekonstruieren, mit Anzeichen für eine normative (Fehl-)Einschätzung der PEG-Maßnahme sowie **Missdeutung der Stellvertreteraufgabe**. Die Perspektive, aus der stellvertretend gehandelt wird, variiert zwischen den Polen ‚*verhungern*' *vermeiden* und *Sterben zulassen* (vgl. Kapitel 4.3.1).

Welche förderlichen und hemmenden Aspekte treten im PEG-Ereignis auf?
Unter den Stellvertreterpersonen variiert die *Befähigung* und *Bereitschaft* zur Ausübung der Entscheidungsverantwortung von fehlenden bis hinreichend gegebenen Stellvertreterkompetenzen. Unter der Bedingung, dass hinreichende Stellvertreterkompetenzen vorzufinden sind, tritt das Überforderungserleben mit der Entscheidungsaufgabe in den

Hintergrund. Die Stellvertreteraufgabe findet eine differenzierte Betrachtung, so dass die Entscheidungsverantwortung nicht delegiert wird. Das **multidirektionale Beziehungsverhältnis** zwischen der Stellvertreterperson und der zu betreuenden Demenzbetroffenen, einerseits die familiale Sozialbeziehung als emotional betroffene An-/Zugehörige und andererseits zugleich das Innehaben einer spezifischen Stellvertreterrolle, kann insbesondere bei diffusem Rollenverständnis und unterschiedlichen Präferenzsystemen von Stellvertreterperson und betreuten Angehörigen zu Dilemmata-Situationen und Loyalitätskonflikten führen. Als ebenso hinderlich erweist sich ein zumeist unklarer Behandlungswunsch der demenzbetroffenen Menschen. Unterstützungsleistungen durch Ärzteschaft und Pflege sind nicht durchgängig abbildbar. Das Endlichkeitstabu, ein **diffuses Rollenverständnis** seitens der Pflegenden hinsichtlich deren spezifischen Aufgabenstellung im Entscheidungsprozess sowie fachliche Unzulänglichkeiten erschweren die Ausgestaltungsmöglichkeiten Pflegender bei beträchtlichem Potenzial für ein bestehendes Beratungs- und Unterstützungsmandat für demenzbetroffenen Menschen und deren Stellvertreterperson (vgl. Kapitel 4.3.3).

Zu den kontextbezogenen Einflussfaktoren im PEG-Ereignis:
Die Auseinandersetzung mit der künstlichen Ernährung bei Demenz findet stets im Handlungsraum hochgradig regulierter vollstationärer Dienstleistungsbetriebe statt. Unter der Vorgabe von Patientenaktivierung und Patientensicherheit bei zugleich latent vorherrschendem Endlichkeitstabu erscheint der (pflege)theoretische Begründungsrahmen für das professionelle Handeln im Zusammenhang mit der wachsenden Zahl hochbetagter, multimorbider und pflegeabhängiger demenzbetroffener Menschen als diffus bzw. weist er eine unzureichende Differenzierung des in Rede stehenden Personenkreisen auf. Die rekonstruierte Normierung der Hochaltrigkeit und die Diffusität finden ihren Ausdruck in den nur begrenzt vorzufindenden und verwendbaren (pflege-)diagnostischen Verfahren, in den konzeptionellen und strukturellen Mängeln für eine situationsbezogene Gesamtinterpretation der (ernährungsbezogenen) Gesundheitsprobleme sowie in den nur eingeschränkt vorliegenden differenzierten Versorgungskonzepten für hochbetagte Menschen mit Demenz. So etwa eine zeitnahe Zielanpassung ernährungsbezogener Aspekte, als Alternative zum Ernährungsmanagement, von dem der Personenkreis von demenzbetroffenen Menschen im fortgeschrittenen Stadium nicht mehr profitiert. Als hinderlich im Entscheidungsfindungsprozess lässt sich ferner das Fehlen zielgerichteter und regelgeleiteter Strategien zur Erforschung des natürlichen, nonverbalen und mutmaßlichen Willens bei eingeschränkter Willensbekundung Demenzbetroffener herausstellen. Analog zur Rollendiffusität der Stellvertreterpersonen zeigt sich unter den Pflegenden im Übergangsraum von Kuration und Palliation eine entsprechende Befangenheit im Rollenhandeln. Die Nutzung potenziell gegebener Handlungsspielräume innerhalb der externen und internen Qualitätssicherungsverfahren können nicht durchgängig angezeigt werden. Der Mangel an

spezifischen Richtwerten darüber, was als angemessener Ernährungsstatus bei hochbetagten, multimorbiden und demenzbetroffenen Menschen im fortgeschrittenen Stadium heranzuziehen ist, führt bei auftretendem Ernährungsproblem und zugleich nicht eindeutig zu bestimmenden Übergangsschwelle von Kuration zu Palliation zu einem `*Qualitätssicherungsproblem*` für die stationäre Langzeitpflege. Bei Vorliegen eines Endlichkeitstabus zeigt sich eine entsprechende *Tabu-Hüter-Kultur* mit Anzeichen für ein Absicherungsparadox: Das Sterben wird zum Qualitätssicherungsproblem und führt zu Absicherungs- und Kontrollmentalität, welche sich auf das Wohlbefinden der Betroffenen, das Arbeitsbündnis zwischen den beteiligten Akteuren, den Sprachduktus und das Entscheidungshandeln im PEG-Ereignis auswirken. Darüber hinaus scheint das Fehlen an differenzierten Bewertungsmaßstäben für einen angemessener Energie- und Flüssigkeitsbedarf bei hochbetagten Menschen mit Demenz den Partikularinteressen der Produkthersteller künstlicher Ernährung Vorschub zu leisten.

Unter der Bedingung, dass es im Rahmen des PEG-Entscheidungsfindungsprozesses zur Heranziehung von Entscheidungshilfen, etwa in Form von (ethischen) Fallbesprechungen kommt, zeigen diese ein ausgeprägtes Potenzial zur Reduzierung fragwürdiger Entscheidungen bzw. zur Förderung von Entscheidungen im Sinne des (mutmaßlichen) Willens der demenzbetroffenen Menschen.

Bei PEG-Entscheidungen im Krankenhaussetting kann es unter dem Einfluss von marktorientierten Umstrukturierungsprozessen zu einer Überstrapazierung der medizinischen Indikation kommen. Der in der Regel wahrgenommene Zeit- und Handlungsdruck im Entscheidungsfindungsprozess kann als Ausdruck der ökonomischen Zwänge vollstationärer Dienstleistungsbetriebe interpretiert werden und verweist erneut auf einen komplexen und dynamischen Entscheidungsprozess, wonach seitens der Ärzteschaft die Phase der Auseinandersetzung mit den Handlungsoptionen nicht durchgängig abgewartet wird. Vielmehr zeigt sich in der Regel eine Vorwegnahme der Zielvorgabe. Das Arbeitsbündnis zwischen Stellvertreterperson und Ärzteschaft lässt sich entsprechend informations- und statusasymmetrisch kennzeichnen, wodurch das Entscheidungshandeln bestimmt wird. Anzeichen für das Erforschen eines Behandlungswunsches der demenzbetroffenen Menschen, als zentrale Aufgabe der Stellvertreterperson, treten in den Hintergrund. Mit dem Institutionswechsel kommt es für die in der Willensbekundung eingeschränkten demenzbetroffenen Menschen sowohl zum Bruch der personellen Versorgungskontinuität sowie zu einem Verlust der Vertrauenspersonen, wodurch die Vulnerabilität und *Bedrohung des Selbst* forciert werden können. Zugleich verliert die Stellvertreterperson ihre unmittelbare Bezugsgruppe aus dem vertrauten Wohnumfeld der Demenzbetroffenen, zur Unterstützung in der Entscheidungsfindungsphase.

Mit Blick auf das Arbeitsbündnis von Stellvertreterperson und Bezugspflegepersonen im Setting der stationären Langzeitpflege sind Anhaltspunkte für einen Rollenwechsel als weitere intervenierende Bedingungen hervorgetreten, welche im Entscheidungsprozess hinderlich sein können. So zeigen sich in im Entscheidungsprozess Anzeichen für einen Perspektivwechsel in der Beziehungsgestaltung, wonach die Stellvertreterpersonen aus einer diffusen Sozialbeziehung als Angehörigenperson temporär in die spezifische Stellvertreterrolle versetzt werden, um die Entscheidungsaufgabe im Sinne des (mutmaßlichen) Willens der demenzbetroffenen Personen zu lösen. Dabei treffen sie in der stationären Langzeitpflege auf beruflich Pflegende, welche wegen ihrer langjährigen intensiven Pflege- und Vertrauensbeziehung zu den demenzbetroffenen Menschen in der speziellen PEG-Entscheidungssituation scheinbar weniger ein spezifisches professionelles Rollenhandeln aufzeigen, als vielmehr im Sinne diffuser familienähnlicher Sozialbeziehungen agieren. Im Arbeitsbündnis mit den Familienangehörigen und Stellvertreterpersonen kann dies zu Rollenkonflikten führen und das Entscheidungshandeln maßgeblich bestimmen.

Das Arbeitsbündnis zwischen Stellvertreterperson und behandelnden Ärzten lässt sich sowohl dem milden paternalistischen Modell als auch einem Informationsmodell zuordnen. Unter der Bedingung, dass es sich bei den Stellvertreterpersonen um An-/Zugehörige mit geringer Stellvertreterkompetenz handelt, lässt sich in der Tendenz ein paternalistisch geprägtes Arbeitsbündnis rekonstruieren. Die Informationsweitergabe über die PEG-Maßnahme nehmen Stellvertreterpersonen zumeist als ein einseitig konnotiertes Handlungsangebot, ohne Alternative, in Verbindung mit normativ geprägtem Sprachduktus wahr. Unter Stellvertreterpersonen mit ausgeprägter Handlungskompetenz weist das Arbeitsbündnis mit der Ärzteschaft die Merkmale eines Informationsmodells auf und lässt darauf schließen, dass Ärzte, in Kenntnis einer präferenzsensitiven Entscheidungsform, je nach wahrgenommener Stellvertreterkompetenz die Arzt-Stellvertreter-Beziehung ausgestalten (vgl. Kapitel 4.3.4).

Welche Strategien und Handlungsmuster treten im PEG-Ereignis in Erscheinung?

Die Auseinandersetzung mit der Sondenernährung lässt sich als ein Prozess in aufeinander abfolgenden Phasen abbilden. Jede Phase der Entscheidungsfindung erfordert spezifische Handlungsstrategien. Je nach verwendeter Strategievarianz leiten sich daraus Folgen für die Strategieanforderungen der nächsten Prozessphase ab und rufen unterschiedliche Strategien und Handlungsmuster seitens der entscheidungsbeteiligten Personen hervor. Dabei wird die Wahl der Strategien weniger davon bestimmt, wie die Entscheidung an Stelle der Bewohnerin zu treffen ist. Vielmehr scheint die Wahl der Handlungsstrategien unter dem Eindruck des latenten Endlichkeitstabus und der Sorge um eine Tabuverletzung zu fallen. Dementsprechend zeigt sich in der Entscheidung über die Sondenernährung bei Demenz in der Regel die Strategie des *Teilens der Entscheidungsverantwortung.* Sie dient bei Vorliegen eines Tabus im PEG-Ereignis in der

letzten Lebensphase der Sicherstellung der *sozialen Ordnung* innerhalb der sozialen Dienstleistungsbetriebe. Auf latent wahrgenommene unerwünschte Entscheidungshandlungen (sowohl die Durchführung als auch die Ablehnung der Sondenernährung) wird mit einer Reihe von *Homogenisierungsstrategien* seitens der Angehörigen der Gesundheitsberufe geantwortet. Dabei erscheint das rekonstruierte (emotionale) Überforderungserleben der Stellvertreterperson als globaler Ausdruck eines Demenz- und Endlichkeitstabus, welches insbesondere bei Ablehnung bzw. Behandlungsabbruch der Sondenernährung in Erscheinung tritt. Im interpersonellen Kontext sehen sich Stellvertreterpersonen sowohl mit einem *Beglaubigungs- und Legitimationsdruck* ebenso wie mit *Vermeidungs- und Distanzierungsmechanismen,* einem *Lavieren* im Informations- und Aufklärungsgespräch oder dem *Stillschweigen* bei Behandlungsabbruch konfrontiert, zur Sicherstellung der homogenen Ordnung innerhalb der *Tabu-Hüter-Einrichtung*. Hierbei erweist sich die Heranziehung von Entscheidungshilfen in Form einer **Fallbesprechung** erneut als durchaus förderlich, um Abgrenzungstendenzen aufzulösen und eine angemessene Zielanpassung der (Pflege-)Maßnahmen vorzunehmen. Offen bleiben hierbei Fragen zur Angemessenheit der Implementierung der Entscheidungshilfe. Anlass und Zeitpunkt für den Einsatz der Entscheidungshilfen sind im Hinblick auf das PEG-Ereignis bei Menschen mit Demenz zu prüfen. Die ausgewerteten Ergebnisse zeigen in den Pflegeeinrichtungen keinen prinzipiellen Einsatz der Entscheidungshilfe bei PEG-Ereignissen mit Demenzbetroffenen. Vielmehr erscheint die Existenz einer sehr spezifischen, ethikbezogenen Fragestellung darüber zu entscheiden, ob die Entscheidungshilfe zur Anwendung kommt. Auch zeigen sich Optimierungspotenziale hinsichtlich des zeitlichen Aufwandes zur Initiierung von Fallbesprechungen im Versorgungsalltag. In der Regel finden diese ohne die behandelnden Hausärzte statt. Obgleich festzuhalten bleibt, dass Entscheidungshilfen keine Kompetenzschwächen unter den beteiligten Akteuren kompensieren können und ebenso wenig strukturelle und kulturelle Mängel zu beheben in der Lage sind.

Das Auftreten der zentralen Strategie der *geteilten Entscheidungsverantwortung* im PEG-Entscheidungsprozess bekräftigt mit dem charakteristischen Merkmal einer *Strategie des sozialen Handelns* die Wirkmacht des vorliegenden Endlichkeitstabus, deren Verletzung von allen entscheidungsbeteiligten Personen gescheut wird. Hier dürfte auch der Motor verortet sein, welcher bereits für die Pflegestrategie des ausgedehnten Kompensierens einer instabilen Ernährung, im Vorfeld der PEG-Entscheidung den Antrieb bildet. Im Licht des Endlichkeitstabus erscheint das Kompensieren bis zur Dekompensation als *Schonungsstrategie* vor der Konfrontation mit dem unausweichlich sich anbahnenden Sterbeprozess. In diesem Sinne lässt sich ein Institutionswechsel als weitere Ausprägung für das Bedürfnis nach einer geteilten Entscheidungsverantwortung interpretieren. Jedoch scheint damit der Stellvertreterperson die Handlungsoption genommen zu werden, sich frühzeitig, umfassend und im Sinne der

demenzbetroffenen Menschen mit dem (mutmaßlichen) Behandlungswunsch auseinanderzusetzen. Seitens der behandelnden Hausärzte lassen sich die Handlungsstrategien im Informations- und Aufklärungsgespräch gemäß dem jeweiligen Rollenverständnis rekonstruieren. Bei Vorliegen einer Konstellation aus aktueller Gesundheitsproblematik der Demenzbetroffenen und Stellvertreterpersonen mit geringer Handlungskompetenz zeigt sich die Zielvorgabe – ‚*PEG muss sein*' –, während bei Stellvertreterpersonen mit ausgeprägter Handlungskompetenz, bei zugleich Hinweis auf Vorliegen eines erweiterten Sterbeprozesses, die Strategie des *Gewähren Lassens* im Fokus steht. Unter den behandelnden Klinikärzten kommt unter den Rahmenbedingungen der *Tabu-Hüter-Einrichtungsstruktur* das Endlichkeitstabu tendenziell stärker zum Ausdruck. Insgesamt variieren die Handlungsstrategien innerhalb der Arzt-Stellvertreter-Beziehung seitens der Ärzteschaft zwischen einem paternalistisch geprägten *Vertrauensgespräch* bei (vorweggenommener) Expertenentscheidung, einem *Verklärungsgespräch* als Schonungsstrategie gegen die Tabuverletzung bei Dissens unter den entscheidungsbeteiligten Akteuren sowie einem *Absicherungs- und Beglaubigungsgespräch* bei Ablehnung des PEG-Angebotes (vgl. Kapitel 4.3.5).

Welche Konsequenzen ergeben sich aus dem Entscheidungshandeln?
Die antizipierten Konsequenzen aus dem Entscheidungshandeln der Stellvertreterperson zielen in der Regel auf den *Rückhalt und die Entlastung im Wir* ab, bei Vorliegen eines Endlichkeitstabus und Sorge um eine Tabuverletzung. Unter der Bedingung einer Ablehnung der künstlichen Ernährung lässt sich als Adressat für das *Wir* im Wunsch nach *Rückhalt und Entlastung* die betreute demenzbetroffene Heimbewohnerin rekonstruieren. Der Wunsch nach Umsetzung des (mutmaßlichen) Bewohnerwillens erscheint hierbei entscheidungsleitend, trotz Wahrnehmung einer Tabuverletzung durch das Stellvertreterhandeln. Die hierbei in Erscheinung getretene Stellvertreterrolle erweist sich im Sinne einer *Fürsprecher/Fürkämpferrolle* als wirkmächtige Interessensvertretung mit ausgeprägter Befähigung und Verantwortungsbereitschaft. Das Entscheidungshandeln bei PEG-Ablehnung zieht eine pflegerische Zielanpassung im Sinne des *comfort care*-Ansatzes nach sich. Sowohl Stellvertreterperson als auch Bezugspflegepersonen stellen sich auf eine zeitnahe Verlustsituation ein. Unter der Bedingung, dass die **PEG-Entscheidung unter Dissens** durchgeführt wird, können im Arbeitsbündnis von Stellvertreterperson und Bezugspflegepersonen Spannungen auftreten, welche sich auf die weitere Pflege- und Betreuungssituation in der letzten Lebensphase auswirken.

Unter der Bedingung der Durchführung einer Sondenlegung besteht zumeist die Wahrnehmung einer **alternativlosen Situation**. Die antizipierte Konsequenz aus dem Entscheidungshandeln scheint stärker auf den *Rückhalt und die Entlastung* durch die Bezugsgruppe der Gesundheitsexperten und der Familie ausgerichtet zu sein. Für die demenzbetroffenen Menschen resultieren aus der Sondenernährung Einschränkungen in der Ausführung der Selbstbestimmung.

Inwiefern der Behandlungswunsch der demenzbetroffenen Menschen in den untersuchten Ereignissen tatsächlich umgesetzt wurde, muss offen bleiben.

Die Bewertung des vollzogenen Stellvertreterhandels kann als eine Funktion der Zeit abgebildet werden. Unter der Bedingung, dass die Stellvertreterentscheidung für eine PEG-Anwendung erst kürzlich getroffen wurde erscheint die Bewertung tendenziell positiv ausgerichtet, während Entscheidungen, welche Monate bis Jahre zurückliegen von Unsicherheit und Zweifel über die getroffene Entscheidung geprägt sind (vgl. Kapitel 4.3.6).

6.2 Schlussfolgerungen

Ein Tabu in der Auseinandersetzung mit der Anwendung künstlicher Ernährung bei Menschen mit Demenz konstituiert maßgeblich das Handlungsproblem im Rahmen der Stellvertreterentscheidung um eine PEG-Maßnahme sowie das Handeln aller entscheidungsbeteiligten Personen. Bei dem Tabu im PEG-Ereignis handelt es sich um ein Endlichkeits- und Demenztabu. Kennzeichnend dafür lässt sich ein neglectartiges vernachlässigen der unerträglichen menschlichen Versehrtheit und Endlichkeit herausarbeiten. Das Tabu korrespondiert mit allen Strukturelementen der hier vorgelegten bereichsspezifischen Theorie über die Anwendung der Sondenernährung bei Menschen mit Demenz. Als handlungsrelevant erweist sich schließlich weniger die Vorgaben der *Stellvertreterrolle*, im Interesse der demenzbetroffenen Menschen zu entscheiden, als vielmehr die Vermeidung einer Tabuverletzung im Ereignisraum hochgradig regulierter Dienstleistungsbetriebe.

Die rekonstruierten Bedingungen, unter denen **Informations- und Aufklärungsgespräche** im PEG-Ereignis durchgeführt werden, lassen neben dem Vorliegen eines Endlichkeits- und Demenztabus auf Unzulänglichkeiten hinsichtlich des Zugangs zu relevanten, laienverständlichen und neutralen Informationen und deren Interpretation schließen. Unter der Wirkkraft des Tabus im PEG-Ereignis führt dies zumeist zur Handlungsstrategie der *geteilten Entscheidungsverantwortung*, mit der Erwartung eines *Rückhalts im Wir* durch die jeweilige Bezugsgruppe. Mit der Aufschiebung von Krankheit, der Weiterentwicklung von Medizintechnik und der damit verbundenen längeren Lebenserwartung lässt sich auch das Sterben und die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit weiter nach hinten hinauszögern. Unterdessen treten Unzulänglichkeiten in der Differenzierung von Hochaltrigkeit und Demenz in Erscheinung; mit erheblichen Auswirkungen für die gesundheitliche und pflegerische Versorgungspraxis. In Situationen, in denen eine Konfrontation mit Anzeichen der Endlichkeit dennoch unausweichlich ist, wie im Setting der stationären Langzeitpflege, schafft dies ein Klima des Misstrauens und der Unsicherheit in Verbindung mit dem Bedürfnis nach Absicherung und Kontrolle. Obgleich an diesem Ort das begleiten und unterstützen sowie das erreichen größtmöglichen Wohlbefindens in der letzten Lebensphase ursprünglich zu den originären Aufgaben der (Alten)Pflege zählt. Der

Neglect kann als spiegelbildlicher Ausdruck der Diskurse innerhalb der Gesellschaft interpretiert werden. Auch hierbei zeigen sich ähnliche Strategien des Verleugnens und Hinauszögerns der Thematik um Sterben und Tod. Entsprechend lassen sich sowohl auf organisationaler Ebene als auch auf verhaltensbezogener Ebene Strukturen des Endlichkeits- und Demenztabus erkennen. In der Konsequenz gilt in der Auseinandersetzung über die Sondenernährung bei nicht-einwilligungsfähigen Menschen mit Demenz weniger der zu erforschende (mutmaßliche) Behandlungswunsch als entscheidungsrelevant, als vielmehr die normativen Erwartungen der jeweiligen Bezugsgruppe, welche ebenfalls dem Einfluss gesellschaftlicher Erwartungen unterliegen. Als Motor für das Entscheidungshandeln der Stellvertreterperson fungiert in der Tendenz somit das Bedürfnis der Vermeidung einer Tabuverletzung, insbesondere bei gering vorliegender Handlungskompetenz für die Stellvertreteraufgabe, mit dem Ziel des Rückhalts und der Entlastung durch die Bezugsgruppe. Zwar wurde mit der jüngsten Reformierung des Betreuungsgesetzes der Wille der Person rechtlich gestärkt. Jedoch hinkt die gesellschaftliche Debatte nach wie vor dem Recht hinterher.

Während das latent wirkmächtige Tabu im PEG-Ereignis zu fraglichen PEG-Entscheidungen führen kann, welche für die demenzbetroffenen Menschen mit Einschränkungen der Selbstbestimmung und des Wohlbefindens einhergehen, sind ebenso die **Profiteure des PEG-Ereignisses** erkennbar. So profitiert etwa die Interessensvertretung der Sondenkostindustrie aus dem Tabu im PEG-Ereignis und einem fehlenden (pflege)theoretischen Begründungsrahmen sowie der mangelnden Differenzierung der Bedarfslagen hochbetagter pflegeabhängiger Menschen mit Demenz. Darüber hinaus scheint das Vorliegen fragmentierter, in Teilen ausgelagerter und bisweilen intransparenter Leistungs- und Kostenpakete in Bezug auf die PEG-Anwendung dieser Vorschub zu leisten. Dass verordnungspflichtige Arznei-, Verbands- und Hilfsmittel für den invasiven PEG-Eingriff und die langfristige enterale Sondenernährung nicht über das Hausarztbudget finanziert werden, trägt ebenso wenig zur Sensibilisierung für ein überprüfen der regelmäßig eingeforderten Indikationsstellung seitens der Ärzteschaft bei. Auch mit Blick auf die angespannte wirtschaftliche Lage in den Krankenhäusern verweisen die Resultate darauf, dass die PEG-Sondenanwendung für Kliniken profitabel zu sein scheint.

7. Ausblick

7.1 Implikationen für Forschung und Praxis

Aus der vorgelegten bereichsspezifischen Theorie über das Zustandekommen von langfristiger Sondenernährung bei Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege lassen sich sowohl die pflege- und entscheidungstheoretischen Implikationen, die strukturellen Anforderungen an die Versorgungspraxis sowie Implikationen für die (pflegerische) Versorgungsforschung ableiten.

7.1.1 Pflege- und entscheidungstheoretische Implikationen

In Konfrontation einer präferenzsensitiven Entscheidung um die Sondenernährung bei Demenz erfordert dieser Umstand die Einzelfallprüfung, basierend auf der Erforschung des (mutmaßlichen) Behandlungswunsches der nicht-einwilligungsfähigen demenzbetroffenen Menschen sowie der Prüfung medizinischer und psychosozialer Aspekte. Die gezielte und koordinierte Prüfung aller entscheidungsrelevanten Dimensionen stellt hohe strukturelle Anforderungen und eine Kompetenzerweiterung an alle entscheidungsbeteiligten Personen. Die Einzelfallprüfung stellt in der Versorgungsrealität der vorliegenden Datenlage kein regelhaftes Vorgehen dar. Die rekonstruierten **Rollenunsicherheiten und -konflikte** unter allen beteiligten Akteuren im Übergangsraum von Kuration und Palliation sind auf ein Endlichkeitstabu zurückzuführen, welches im PEG-Ereignis das Entscheidungshandeln maßgeblich bestimmt. Bei Anzeichen für das überwiegen klinischer Expertise (*know how)* im PEG-Ereignis etwa bezogen auf das Ernährungsmanagement verweist die diffuse Rollenwahrnehmung unter Pflegenden auf ein (pflege-)theoretisches Begründungsvakuum, welches das Tabu im PEG-Ereignis festigt. Demzufolge scheint die verstärkte Heranziehung eines handlungsbegründenden **(pflege)theoretischen Bezugsrahmens** im PEG-Ereignis geboten. Dieser orientiert sich im Sinne des *know why* stärker an den situationsspezifischen Anforderungen, Wünschen und Bedürfnissen Demenzbetroffener in der letzten Lebensphase. Auf der Basis der hier vornehmlich rekonstruierten institutionsinternen Leitperspektive der Aktivierung und Sicherheit kann hingegen nicht prinzipiell von einer Handlungsausrichtung an der differenzierten Bedürfnislage hochbetagter, pflegabhängiger demenzbetroffener Menschen ausgegangen werden. Vielmehr erscheint mit Blick auf den vulnerablen Personenkreis demenzbetroffener Menschen im Spätstadium die Aufmerksamkeitsverschiebung auf die Perspektive der Lebens- / Sterbequalität sowie der Leidenslinderung erforderlich. Die Stärkung dieser Leitperspektiven als (pflege-)theoretischer Begründungsrahmen unterstützt die entscheidungsbeteiligten Personen in der Auseinandersetzung um die künstliche Ernährung, welche im Übergang von Kuration zur Palliation den Eintritt in einen **tabuisierten Ereignisraum** repräsentiert. Das Tabu darf als ein gesellschaftlicher Umgang mit Störungen der sozialen Ordnung verstanden werden. Das Tabu im PEG-Ereignis hat bei Vorliegen einer präferenzsensitiven Entscheidung die Aufgaben, die

Balance der sozialen Ordnung nicht zu gefährden. Für diesen Ereignisraum gilt es, zukünftig Strukturen für eine Endlichkeits-Tabuüberwindung zu entwickeln und damit die Aufhebung eines Absicherungs- und Kontrollklimas, insbesondere in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege, anzustreben. Diese Aufgabe erscheint derzeit als zentrale Herausforderung für die (Alten)Pflege. Es kann jedoch als die notwendige Aufgabe aller im Gesundheitswesen tätigen Akteure erachtet werden sich dieser Herausforderung zu stellen.

Das Hauptaugenmerk richtet sich auf die Potenziale des Handlungsfeldes *vor* dem **Eintritt** in den Ereignisraum und auf den Bereich *nach* dem **Austritt** aus dem Ereignisraum. Diese Übergangsräume stellen im zeitlichen Verlauf des PEG-Ereignisses fragile Schnittstellen dar. Mit der vorgelegten Forschungsarbeit können Unterstützungspotenziale aufgezeigt werden, welche im Sinne von *Türstehereigenschaften* schützend vor und hinter die Pforten des PEG-Ereignisraums aufgestellt werden können. Entscheidungshilfen in Form von (ethischen) Fallbesprechungen, Ethikkommissionen oder Ethik-Komitees zeigen Merkmale derartiger *Türstehereigenschaften*. Sie bieten den (pflege)theoretischen Begründungsrahmen, das *know why*, mit dessen Hilfe die Akteure in eine dialogorientierte Auseinandersetzung mit dem Handlungsproblem eintreten können. Mit der Reflexion der handlungsbestimmenden Leitperspektive im PEG-Ereignis kann es gelingen, den (mutmaßlichen) Wunsch und Willen der demenzbetroffenen Menschen in den Mittelpunkt zu rücken, ohne Gefahr zu laufen, die soziale Ordnung zu gefährden und ohne Heranziehen von entsprechenden Homogenisierungsstrategien. Der gezielte Einsatz von Entscheidungshilfen im Rahmen der Einzelfallprüfung dient darüber hinaus dazu, nach getroffener Entscheidung und bei Austritt aus dem Ereignisraum die Entscheidung in der sozialen Lebenswelt der Akteure umzusetzen. Angehörige der Pflegeberufe könnten ihre Schlüsselposition dafür einsetzen, um der Erforschung des Wunsches und des (mutmaßlichen) Willens der Betroffenen den erforderlichen Raum zu geben und Stellvertreterpersonen zu einer informierten Entscheidung zu verhelfen. Mit den vorgelegten Untersuchungsergebnissen erscheint eine frühzeitige und regelhafte Heranziehung von Entscheidungshilfen bei Vorliegen einer präferenzsensitiven Entscheidung angeraten, um fragliche Entscheidungen zur Sondenernährung bei Demenz in der letzten Lebensphase zu reduzieren.

Vor dem Hintergrund einer notwendigen Perspektivverschiebung auf die Lebensqualität in tabuisierten Entscheidungssituationen der letzten Lebensphase ist die Überwindung der rekonstruierten Rollendiffusität seitens der entscheidungsbeteiligten Akteure anzustreben. In der Fachliteratur herrscht Konsens darüber, dass Pflegefachpersonen im Entscheidungsprozess eine bedeutsame Rolle einnehmen. Ein Beratungs- und Unterstützungsmandat im Prozess der Entscheidungsfindung wird ihnen zugesprochen. Die Vertrautheit zwischen demenzbetroffenen Menschen und Pflegenden gilt als Basis des pflegerischen Arbeitsbündnisses, wobei Pflegende von je her aufgefordert sind, sich im Sinne einer fürsprechenden Interessenvertretung für

vulnerable Personengruppen zu engagieren. Zugleich verweist die Rollenunsicherheit in Bereichen, in denen *Endlichkeitskompensierungsstrategien* versagen, auf die Notwendigkeit der professionellen Reflexion handlungsbestimmender Leitperspektiven und des Rollenverständnisses in der Versorgung demenzbetroffener Menschen sowie der Stärkung und Erweiterung des Kompetenzprofils, analog zu den Stellvertretererfordernissen. Während interne wie externe Qualitätsanforderungen im Zusammenhang mit spezifischen Betreuungsanforderungen demenzbetroffener Menschen an Grenzen geraten, bedarf es pflegefachlicher Kompetenzen, um vorliegende Handlungsspielräume aus den Qualitätsstandards für die Förderung der Selbstbestimmung demenzbetroffener Menschen in der letzten Lebensphase konstruktiv zu nutzen. Mit dem Vorliegen eines (pflege-)theoretischen Begründungsrahmens im tabuisierten Ereignisraum wird zugleich eine Argumentationsgrundlage gegenüber externen und internen Qualitätskontrollen geliefert. Damit verbunden ist das Ziel der Aufhebung von Endlichkeitskompensierung als Vermeidungsstrategie von Tabuverletzungen und die Rückkehr zu einer der originären (Alten)Pflegeaufgaben: dem Leiden lindern und der Sterbebegleitung.

7.1.2 Strukturelle Anforderungen an die Versorgungspraxis

Aus der vorgelegten bereichsspezifischen Theorie über das Zustandekommen von PEG-Entscheidungen bei Menschen mit Demenz lassen sich für den Bereich der stationären Langzeitpflege strukturelle Anforderungen an den Umgang mit Stellvertreter-Entscheidungen in der letzten Lebensphase ableiten:

- Zum Schutz des *bedrohten Selbst* demenzbetroffener Menschen ist die Anerkennung eines differenzierten Altersbildes Voraussetzung und damit einhergehend eine Erweiterung des pflegeprofessionellen Kompetenzspektrums anzuregen. Die Berücksichtigung des *comfort (feeding) Care-Ansatzes* (vgl. Palecek et al. 2010; Arcand et al. 2009) in der Regelversorgung könnte eine an der Selbstbestimmung und Lebensqualität orientierte Alltagsgestaltung stärken. Die personelle Kontinuität von bedeutsamen Vertrauensbeziehungen ist für die Entscheidungssituation um eine künstliche Ernährung ebenso zu fördern wie spezifische Kompetenzen nonverbaler Interaktion auf unterschiedlichen Sinnesebenen, für den Zugang zu Wunsch und Willen der kognitiv beeinträchtigten demenzbetroffenen Menschen. Die generelle Stärkung identitätsstabilisierender Pflegesysteme und eine Vermeidung von Versorgungsbrüchen durch personelle Diskontinuität gehört nach wie vor zu den organisationalen Hürden in der Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz. So gilt es bereits zum Zeitpunkt des Einzugs in die stationäre Langzeitpflege den in der Regel stattfindenden Versorgungsbruch in der Hausarztbetreuung zu vermeiden, um so das bereits *bedrohte Selbst* Demenzbetroffener nicht weiter zu gefährden. Kommt es im Rahmen des PEG-Entscheidungsprozesses zu einem Institutionswechsel, lassen sich in der Regel keine

Hinweise auf Rücksprachen zwischen behandelnden Klinikärzten, Hausärzten und Bezugspflegepersonen der Langzeitpflegeeinrichtung über die PEG-Anwendung rekonstruieren, wozu internationale Leitlinien raten. Weitere Hürden im Kontext vollstationärer Langzeitpflege bilden Tendenzen der ***Normierung der Hochaltrigkeit*** bei einem **Neglect für die spezifischen Bedürfnisse** hochbetagter demenzbetroffener Menschen in Verbindung mit dem Endlichkeits- und Demenztabu, welche als Ausdruck eines **undifferenzierten Altersbildes** und einer schwach ausgeprägten personenzentrierten (Einrichtungs-)Kultur gewertet werden können. Zu den Herausforderungen gehört in diesem Zusammenhang die Auseinandersetzung aller entscheidungsbeteiligter Akteure mit latent vorhandenen Vermeidungstendenzen einer Tabuverletzung, etwa in Form von *Endlichkeitskompensierungsstrategien* mit der möglichen Konsequenz einer Verschiebung der Entscheidungsverantwortung in die Klinik bzw. mit dem Wunsch nach geteilter Verantwortung in Entscheidungssituationen der letzten Lebensphase. Die Stärkung einer die Selbstbestimmung demenzbetroffener Menschen fördernden Teilhabe-Kultur bleibt nicht zuletzt eine gesellschaftliche Aufgabe.

- Die Stärkung der **Stellvertreterkompetenzen** An-/Zugehöriger von nicht-einwilligungsfähigen Menschen mit Demenz erscheint im Hinblick auf Entscheidungssituationen um künstliche Ernährung in der letzten Lebensphase zwingend. An-/zugehörige Stellvertreterpersonen treffen in der Regel Entscheidungen ohne differenzierte Kenntnisse über ihre Stellvertreteraufgaben und den Entscheidungsgegenstand. Sie benötigen je nach individuell vorliegenden Fähigkeiten und Ressourcen gezielte und koordinierte Begleitung, insbesondere im Zugang zu umfassenden, entscheidungsrelevanten Informationen in verständlicher Sprache sowie Unterstützung bei der Interpretation der Informationen auf die aktuelle Situation. Eine verbindliche **Rechtsberatung** bei Übernahme der Stellvertreterrolle zu genau definierten Stellvertreteraufgaben sowie ein kontinuierliches Beratungsangebot ist ebenso zu prüfen wie eine Trennung von konkurrierenden Aufgabengebieten als Stellvertreterperson und zugleich emotional betroffene An-/Zugehörige.

- Unter der Bedingung eines langjährigen Pflege- und Betreuungsverhältnisses, welches im Sinne des Schutzes des bedrohten Selbst demenzbetroffener Menschen grundsätzlich zu fördern gilt, lassen sich zugleich Anzeichen eines *Perspektivwechsels* sowohl unter Bezugspflegenden als auch unter an-/zugehörigen Stellvertreterpersonen herausarbeiten, deren **Auswirkungen für das Selbstbestimmungsrecht** demenzbetroffener Menschen und das pflegeprofessionelle Handeln noch zu prüfen sind:

- Unter den Bezugspflegepersonen finden sich im PEG-Ereignis Anzeichen für einen Perspektivwandel von einem spezifischen pflegeprofessionellen Rollenhandeln zu familienähnlichen Beziehungskonstellationen. Ebenso stellt unter An-/Zugehörigen Stellvertreterpersonen die wirkmächtig fungierende **diffuse Sozialbeziehung im familialen Kontext** und die gleichzeitige Ausübung der spezifischen Stellvertreterrolle in der Regel ein Überforderungserleben in der Entscheidungssituation über künstliche Ernährungsmaßnahmen dar.

  Strukturen zur Begleitung und Unterstützung von Stellvertreterpersonen im Entscheidungsfindungsprozess insbesondere in der letzten Lebensphase bei Menschen mit Demenz durch Bezugspflegepersonen erscheint ratsam. Zugleich bedarf es ein regelhaftes Unterstützungsangebot auch für Bezugspflegepersonen zur Reflexion interaktionsintensiver Beziehungskonstellationen ebenso wie die Stärkung der Kooperationsbereitschaft in heterogenen Arbeitsbündnissen im Rahmen von Einzel- und Gruppenveranstaltungen. Denkbar wären auch gemeinsame Veranstaltungen mit allen beteiligten Akteuren, unter anderem mit dem Ziel der Sensibilisierung für die speziellen medizinrechtlichen Aspekte im PEG-Entscheidungsprozess.

  Die strukturelle und konzeptionelle Stärkung des Arbeitsbündnisses aus heterogenen Personengruppen wie Stellvertreterpersonen bzw. An-/Zugehörige, Bezugspflegepersonen und Hausärzten, kann innerhalb des gemeinsamen Handlungsrahmens in der Heimeinrichtung in Form einer **Partizipationskonzeption** erfolgen und so die Position vulnerabler Personengruppen in hierarchie- und informationsasymmetrischen Beziehungskonstellationen fördern.

7.1.3 Implikationen für die (pflegerische) Versorgungsforschung

Aus den vorliegenden Ergebnisauswertungen resultiert neben der bereichsspezifischen Theorieentwicklung eine Reihe von offen gebliebenen Fragen, welche in weiterführenden Untersuchungen zu beantworten sind. So etwa die Frage nach der Implementierung und Evaluation von strukturierten Fallbesprechungen als Entscheidungshilfe im Vorfeld der Entscheidung über eine künstlicher Ernährung bei Demenz in der stationären Langzeitpflege. Es gibt Hinweise, dass etwa Fallbesprechungen regelhaft durchgeführt bei präferenzsensitiven Entscheidungen ein hohes Unterstützungspotenzial für eine Entscheidungsfindung im Sinne der in der Willensbekundung eingeschränkten Demenzbetroffenen aufweisen.

Die vorliegende Datenlage zeigt bereits Ansätze für eine personelle Kontinuität des Bezugspflegesystems über die Einrichtungsgrenzen hinaus, etwa im Rahmen von Klinikeinweisung mit PEG-Ereignis. Die Evaluation einer personellen Kontinuität im Versorgungsverlauf demenzbetroffener Menschen im Hinblick auf Lebensqualität und

Selbstbestimmung erscheint für die Frage nach angemessenen Versorgungsansätzen demenzbetroffener Menschen in Akutkliniken hochgradig gesellschaftsrelevant. Der Versorgungsansatz einer sektorenübergreifenden Betreuungskontinuität nutzt die Ressourcen einer langjährigen, stabilen Vertrauensbeziehung, um bei Institutionswechsel die Ausführung der Selbstbestimmung demenzbetroffener Menschen bei eingeschränkter Willensbekundung zu gewährleisten. Der Einfluss von einrichtungsübergreifenden Versorgungsansätzen für Menschen mit Demenz ist daher zu prüfen. Ebenso die Frage, inwieweit Pflegefachpersonen durch ihre Schlüsselposition kontinuierlich am Entscheidungsprozess einzubinden sind, was derzeit nicht regelhaft geschieht. In Anbetracht vorliegender Studienresultate, wonach geriatrische Abteilungen bei Menschen mit Demenz restriktiver mit der Indikationsstellung von PEG-Sonden umgehen, ist eine bevorzugte Behandlung in geriatrischen Abteilungen zu prüfen.

Die pflegerische Kompetenzerweiterung auf *comfort (feeding) care*-Ansätze (vgl. Palecek et al. 2010; Arcand et al. 2009; Mitchell et al. 2007) erscheint mit Blick auf den erwarteten Anstieg demenzbetroffener Menschen in der stationären Langzeitpflege sowie der weitestgehenden Abwesenheit von logopädischer Unterstützung in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege bei pflegerelevanten Ernährungsfragen bedeutsam. Eine Kompetenzerweiterung, etwa für die Aufarbeitung der Evidenz pflegespezifischer Versorgungsthemen in der stationären Langzeitpflege könnte für die Fragmentierungs- und **Entprofessionalisierungstendenzen** sowie dem zunehmenden Einfluss interessengeleiteter Gruppen bei *Outsourcing-Tendenzen* pflegerischer Aufgaben, wie etwa der Ernährungsberatung, entgegenwirken.

Aus pflegetheoretischer, -ethischer und -praktischer Perspektive kann die Frage nach dem Einfluss auf das Entscheidungshandeln von Interesse sein, wenn stellvertretend agierende An-/Zugehörige, welche in diffuser Sozialbeziehung zu ihrem demenzbetroffenen Familienangehörigen stehen, diese Beziehung temporär aufkündigen müssen, um im Sinne der Stellvertreteraufgabe an Stelle der Demenzbetroffenen deren Behandlungswunsch zu erforschen und diesem Geltung zu verschaffen. Die Untersuchung der Stellvertreteraufgabe im Beziehungsgefüge von Demenzbetroffenen und Familienangehörigen erscheint unerlässlich, ebenso die Gegenüberstellung der Entscheidungshandlung von Berufsbetreuern und die Auswirkungen auf das PEG-Entscheidungsergebnis, mit Blick auf die steigende Zahl von Betreuungsverfahren für demenzbetroffene Menschen.

Analog zum Perspektivwechsel in der Stellvertreterrolle als An-/Zugehörige zeigen sich in der vorgelegten Forschungsarbeit unter Bezugspflegepersonen Anzeichen für eine Perspektivwechsel ausgehend von einer pflegeprofessionellen Rollenbeziehung zur familienähnlichen diffusen Sozialbeziehung unter der Bedingung einer langjährigen Bezugspflegebeziehungen zu demenzbetroffenen Menschen in der stationären Langzeitpflege. Die Erforschung von

förderlichen und hemmenden Auswirkungen dieses Perspektivwechsels auf das professionelle Rollenhandeln in Entscheidungssituationen (der letzten Lebensphase) konnten in der vorliegenden Arbeit nur ansatzweise beleuchtet werden, erscheint jedoch von pflegetheoretischer, pflegeethischer und -praktischer Relevanz. Der Umstand, wonach in der vorgelegten Forschungsarbeit keine demenzbetroffenen männlichen Heimbewohner mit PEG-Ereignis rekrutiert werden konnten, belegt die im Schrifttum bereits dokumentierte Feminisierung von Alter und Demenz und bekräftigt den Genderforschungsbedarf zur Trias Alter, Demenz und Feminisierung im Setting der stationären Langzeitpflege.

8. Quellenverzeichnis

AHRONHEIM, J. C. 1996. Treatment of the Dying in the Acute Care Hospital Advanced Dementia and Metastatic Cancer. *Arch Intern Med,* 156**,** 2094-2100.

AICHELE, V. 2006. Altenpflege in Deutschland: Rechtsanspruch und Pflegewirklichkeit. *In:* DEUTSCHES INSTITUT FÜR MENSCHENRECHTE (ed.) *Soziale Menschenrechte älterer Personen in Pflege,* Berlin.

AOK-BUNDESVERBAND 2011. Künstliche Ernährung im Alter. Eine Entscheidungshilfe für Angehörige, Berlin.

ARCAND, M., MONETTE, J., MONETTE, M., SOURIAL, N., FOURNIER, L., GORE, B., BERGMAN, H. 2009. Educating Nursing Home Staff About the Progression of Dementia and the Comfort Care Option: Impact on Family Satisfaction with End-of-Life Care. *Journal of the American Medical Directors Association,* 10**,** 50-55.

BÄCKER, G., HEINZE, R. G. (eds.) 2013. *Soziale Gerontologie in gesellschaftlicher Verantwortung,* Wiesbaden: Springer.

BARTHOLOMÄUS, I., BRANDES, S. 2013. Die Rolle des Hausarztes bei der Versorgung Demenzkranker und das Projekt FIDEM. *Impulse für Gesundheitsförderung. Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für Sozialmedizin in Niedersachsen e.V.,* 80**,** 23-24.

BARTHOLOMEYCZIK, S., DINAND, C. 2012. Entscheidungsfindung zur PEG-Sonde bei alten Menschen: Problemlagen und Entscheidungshilfe, Frankfurt am Main: Mabuse Verlag.

BARTHOLOMEYCZIK, S., MARKGRAF, R., QUASDORF, T., DINAND, C., MÜLLER, J. 2009. Ablauf der Entscheidungsprozesse zur Anlage einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG)*,* Berlin, AOK - Bundesverband.

BARTHOLOMEYCZIK, S., REUTHER, S., LUFT, L., VAN NIE, N., MEIJERS, J., SCHOLS, J., HALFENS, R. 2010. Prävalenz von Mangelernährung, Maßnahmen und Qualitätsindikatoren in deutschen Altenpflegeheimen - erste Ergebnisse einer landesweiten Pilotstudie. *Gesundhetswesen,* 72**,** 868-874.

BARTHOLOMEYCZIK, S., SCHREIER, M., VOLKERT, D., BAI, J. C. 2008. Qualitätsniveaus in der stationären Altenpflege. Qualitätsniveau II. Orale Nahrungs- und Flüssigkeitsversorgung von Menschen in Einrichtungen der Pflege und Betreuung*,* Heidelberg: Economica Verlag.

BECKER, W., HILBERT, T. 2004. Enterale Ernährung über PEG – Sonden in der stationären Altenpflege, Bremen: Gesundheitsamt Bremen.

BECKER, W., HILBERT, T. 2010. Enterale Ernährung in der stationären Altenpflege in Bremen: Hat sich die Prävalenz von PEG-Sonden geändert? Ein Vergleich der Erhebungen 2003 und 2009, Gesundheitsamt Bremen.

BEEKMANN, M., VAN DEN BUSSCHE, H., GLAESKE, G., HOFFMAN, F. 2012. Geriatrietypische Morbiditätsmuster und Pflegebedürftigkeit bei Patienten mit Demenz. Eine Untersuchung mit Kontrollgruppe auf der Basis von Routinedaten einer Krankenkasse. *Psychiat Prax,* 39**,** 222-227.

BEHRENS, J., LANGER, G., CORBIN, J., CILISKA, D., NEUGEBAUER, E. A. 2006. Evidence-based nursing and caring*,* Bern: Verlag Hans Huber.

BEN ZUR, H., BREZNITZ, S. J. 1981. The effects of time pressure on risky choice behavior. *Acta Psychologica,* 47**,** 89-104.

BERLINGER, N., JENNINGS, B., WOLF, S. M. 2013. The Hastings Center guidelines for decisions on life-sustaining treatment and care near the end of life Oxford [u.a.], Oxford Univ. Press.

BETTIG, U. 2010. Management Handbuch Pflege, Medhochzwei Verlag.

BIRCH, D., DRAPER, J. 2008. A critical literature review exploring the challenges of delivering effective palliative care to older people with dementia. *Journal of Clinical Nursing,* 17**,** 1144-1163.

BIRNBACHER, D. 1995. Tun und Unterlassen*,* Stuttagart, Reclam.

BÖCKEN, J., BRAUN, B., AMHOF, R. 2008. Gesundheitsmonitor 2008. Gesundeitsversorgung und Gestaltungsopitonen aus der Perspektive der Bevölkerung, Verlag Bertelsmannstiftung.

BOGNER, A., LITTIG, B., MENZ, W. (eds.) 2009. *Experteninterviews,* Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

BOGNER, A., MENZ, W. 2009a. Das theoriegenerierende Experteninterview. Erkenntnisinteresse, Wissensformen, Interaktion *In:* BOGNER, A., LITTIG, B. & MENZ, W. (eds.) *Das Experteninterview.* 2. Auflage ed., Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften /GWV Fachverlag GmbH.

BÖHNKE, U., DARMANN-FINCK, I., STRAß, K. 2009. Fallrekonstruktives Lernen, Frankfurt am Main: Mabuse Verlag.

BORKER, S. 2002. Nahrungsverweigerung in der Pflege. Eine deskriptiv-analytische Studie, Bern: Hans Huber Verlag.

BOSSHARD G, WETTSTEIN, A., BÄR, W. 2003. Wie stabil ist die Einstellung Betagter zu lebensverlängernden Maßnahmen? *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie,* 36**,** 124-29.

BRADDOCK, C. H., EDWARDS, K. A., HASENBERG, N. M., LAIDLEY, T. L., LEVINSON, W. 1999. Informed decision making in outpatient practice: time to get back to basics. *JAMA,* 282**,** 2313-20.

BRANDENBURG, H. 2005. Autonomieförderung durch Pflegende in der Langzeitpflege?! *In:* HUBER, M., SIEGEL, S. A., WÄCHTER, C. & BRANDENBURG, A. (eds.) *Autonomie im Alter. Leben und Altwerden im Pflegeheim - Wie Pflegende die Autonomie von alten und pflegebedürftigen Menschen fördern,* Hannover: Schlütersche.

BRAUN, B., MARSTEDT, G. 2011. "Non-Compliance" bei der Arzneimitteltherapie: Bessere Patienteninformationen sind überfällig. *Gesundheitsmonitor. Ein Newsletter der Bertelsmann Stiftung und der BARMER GEK,* Gütersloh.

BRAUSE, M., HORN, A., BÜSCHER, A., SCHAEFFER, D. 2010. Gesundheitsförderung in der stationären Langzeitversorgung - Teil II. Bielefeld: Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW).

BREITSAMETER, C. 2011. Autonomie und Stellvertretung in der Medizin. Entscheidungsfindung bei nichteinwilligungsfähigen Patienten, Stuttgart, Kohlhammer.

BRETT AS, R. J. C. 2001. The adequacy of informed consent for placement of gastrostomy tubes. *Archives of Internal Medicine,* 161**,** 745-748.

BROCKE, M., HOLLING, H. 2007. Entscheidungstheorien. *In:* SCHULER, H. & SONNTAG, K. (eds.) *Handbuch der Arbeits- und Organisationspsychologie, Band 6,* Göttigen, Bern, Wien: Hogrefe.

BRYON, E., GASTMANS, C. 2010. Involvement of hospital nurses in care decisions related to administration of artificial nutrition or hydration (ANH) in patients with dementia: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies,* 47**,** 1105-1116.

BRYON, E., GASTMANS, C., DE CASTERLÉ, B. D. 2008. Decision-making about artificial feeding in end-of-life care: literature review. *Journal of Advanced Nursing,* 63**,** 2-14.

BUBER, M. 1962. Das dialogische Prinzip. Ich und Du. , Heidelberg: Verlag Lambert Schneider.

BUCHANAN, A. E., BROCK, D. W. 1998. Deciding for others: The ethics of surrogate decision making, Cambridge, University Press.

BUNDESÄRZTEKAMMER 1997a. Stellungnahme der "Zentralen Ethikkommission" bei der Bundesärztekammer "Zum Schutz nicht-einwilligungsfähiger Personen in der medizinischen Forschung". *Deutsches Ärzteblatt,* 94**,** A-1011-14.

BUNDESÄRZTEKAMMER 1997b. (Muster-)Berufsordnung für die deutschen Ärztinnen und Ärzte - MBO-Ä 1997 -* in der Fassung der Beschlüsse des 100. Deutschen Ärztetages in Eisenach. *Deutsches Ärzteblatt,* 94**,** A-2354.

BUNDESGERICHTSHOF 2010. Abbruch lebenserhaltender Behandlung auf der Grundlage des Patientenwillens ist nicht strafbar. Karlsruhe: Pressestelle des Bundesgerichtshofs.

BUNDESMINISTERIUM DER JUSTIZ 2000. Gesetz über die Berufe in der Altenpflege (Altenpflegegesetz - AltPflG).

BUNDESMINISTERIUM DER JUSTIZ UND FÜR VERBRAUCHERSCHUTZ 2013. Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten, Berlin: Bundesanzeiger Verlagsgesellschaft.

BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND 2002. Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger - unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen, Berlin: MuK. Medien- und Kommunikations GmbH.

BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND 2010. Sechster Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Altersbilder in der Gesellschaft. Bericht der Sachverständigenkommission an das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Berlin.

BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND / BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT 2010a. Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen. 8. Auflage ed., Berlin: Bonifatius GmbH, Paderborn.

BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT 2008. Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen - Die Implementierung von Partizipativer Entscheidungsfindung im Gesundheitswesen, Berlin.

BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT 2011. Leuchttumprojekt Demenz, Berlin: Druckerei im Bundesministerium für Arbeit und Soziales.

BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT, BUNDESMINISTERIUM FÜR ARBEIT UND SOZIALES, BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIONREN, FRAUEN UND JUGEND, / BUNDESMINISTERIUM FÜR ERNÄHRUNG, L., VERBRAUCHERSCHUTZ 2008. Gesetz zur strukturellen Weiterentwicklung der Pflegeversicherung (Pflege- Weiterentwicklungsgesetz), Bonn: Bundesgesetzblatt, 2008, Teil I. Nr. 20, am 30. 5. 2008.

BUNDESMINISTERIUM FÜR JUSTIZ 2009. Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts. *Teil 1 Nr. 48.* Bonn.

BUNGE, M., MÜHLHAUSER, I., STECKELBERG, A. 2010. What constitutes evidence-based patient information? Overview of discussed criteria. *Patient Education and Counseling,* 78**,** 316-328.

CALLAHAN, E. J., STANGE, K. C., ZYZANSKI, S. J., GOODWIN, M. A., FLOCKE, S. A., BERTAKIS, K. D. 2004. Physician-elder interaction in community family practice. *J Am Board Fam Pract,* 17**,** 19 - 25.

CAREY, T. S., HANSON, L., GARRETT, J. M., LEWIS, C., PHIFER, N., COX, C. E., JACKMAN, A. 2006. Expectations and Outcomes of Gastric Feeding Tubes. *The American Journal of Medicine,* 119**,** 527.e11-527.e16.

CARON, C. D., GRIFFITH, J., ARCAND, M. 2005. End-of-life decision making in dementia: The perspective of family caregivers. *Dementia,* 4**,** 113-136.

CARON, C. D., GRIFFITH, J., ARCAND, M. 2005a. Decision Making at the End of Life in Dementia: How Family Caregivers Perceive Their Interactions with Health Care Providers in Long-Term-Care Settings. *Journal of Applied Gerontology,* 24**,** 231-247.

CHARLES, C., WHELAN, T., GAFNI, A. 1999. What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *BMJ,* 319**,** 780-782.

CHEN, J.-H., CHAN, D.-C., KIELY, D. K., MORRIS, J. N., MITCHELL, S. L. 2007. Terminal Trajectories of Functional Decline in the Long-Term Care Setting. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences,* 62**,** 531-536.

CHIU, T.-Y., HU, W.-Y., CHUANG, R.-B., CHENG, Y.-R., CHEN, C.-Y., WAKAI, S. 2004. Terminal cancer patients' wishes and influencing factors toward the provision of artificial nutrition and hydration in Taiwan. *Journal of Pain and Symptom Management,* 27**,** 206-214.

COEPPICUS, R. 2010. Das "Gesetz über Patientenverfügungen" und Sterbehilfe. Wann sind die Umsetzung von Patientenverfügungen und eine Sterbehilfe rechtmäßig?*,* Heidelberg et al.: ecomed Medizin.

COHEN-MANSFIELD, J., LIPSON, S. 2008. Which Advance Directive Matters? An Analysis of End - of Life Decisions made in Nursing Homes *Research on Aging,* 30**,** 74-92.

COLEMAN, P. G. 2010. Demenz, Personsein und Lebensende. *In:* FUCHS, T., KRUSE, A. & SCHWARZKOPF, G. (eds.) *Menschenbild und Menschenwürde am Ende des Lebens,* Heidelberg: Winter.

CORBIN, J. 2002. Die Methode der Grounded Theory im Überblick. *In:* SCHAEFFER, D. & MÜLLER-MUNDT (eds.) *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung,* Bern: Verlag Hans Huber.

COULTER, A., MAGEE, H. 2004. The European Patient of the future*,* Berkshire UK, New York, USA: Open University Press.

DARMANN-FINCK, I. 2009. Professionalisierung durch fallrekonstruktives Lernen. *Darmann-Finck, Ingrid/Böhnke, Ulrike/Straß, Katharina (Hg.): Fallrekonstruktives Lernen. Ein Beitrag zur Professionalisierung in den Berufsfeldern Pflege und Gesundheit.* **,** 11-36.

DARMANN, I. 2000. Kommunikative Kompetenz in der Pflege. Ein pflegedidaktisches Konzept auf der Basis einer qualitativen Analyse der pflegerischen Kommunikation*,* Stuttgart: Kohlhammer.

DARMANN, I. 2000a. Anforderungen der Pflegeberufswirklichkeit. *Pflege***,** 219-225.

DARMANN, I. 2001. Wie finden Pflegende die richtige Entscheidung: Nahrungs- und Flüssigkeitsverweigerung alter Menschen. *Pflegezeitschrift,* 54**,** 129-132.

DEBER, R. B., KRAETSCHMER, N., UROWITZ, S. , NATASHA, S. 2007. Do people want to be autonomous patients? Preferred roles in treatment decison-making in several patient population. *Health Expectations,* 10**,** 248-258.

DEL RÍO, M. I., SHAND, B., BONATI, P., PALMA, A., MALDONADO, A., TABOADA, P. , NERVI, F. 2011. Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. *Psycho-Oncology***,** 913-921.

DEPARTMENT OF HEALTH AND AGEING 2005. Guidelines for a palliative approach to residential aged care: A systmatic review of the literature. *In:* AGEING, D. O. H. A. (ed.). edith Cowan University: Australian Government, National Palliative Care Program

DEUSCHL, G., MAIER, W. 2009. S3_Leitlinie "Demenzen". Langversion*,* Bonn: DGN, DGPP.

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR ALLGEMEINMEDIZIN UND FAMILIENMEDIZIN (DEGAM) 2008. Demenz. DEGAM-leitlinie Nr. 12. *In:* DEGAM (ed.). Frankfurt/ Main.

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR NEUROLOGIE (DGN) / DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PSYCHIATRIE PSYCHOTHERAPIE UND NERVENHEILKUNDE (DGPPN) 2009. S3-Leitlinie "Demenzen". *Langversion 23.11.2009,* Bonn: Online in: www.kompetenznetz-demenzen.de/fachpublikum/leitlinien/ (letzter Zugriff 20.06.2014).

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN (DGP), DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND E.V. / BUNDESÄRZTEKAMMER 2010. Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland, Berlin. Online in: www.charta-zur-betreuung-sterbender.de (letzter Zugriff 05.05.14).

DEUTSCHER BERUFSVERBAND FÜR PFLEGEBERUFE, D. 2012. ICN-Ethikkodex für Pflegende. Online in: http://www.deutscher-pflegerat.de/Downloads/DPR%20Dokumente/ICN-Ethik-E04kl-web.pdf (letzter Zugriff 08.09.2014).

DEUTSCHER BUNDESTAG 2009. Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts. Fassung aufgrund des Dritten Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechts vom 29.7.2009. *(BGBl. I S. 2286) m.W.v. 01.09.2009.* Bundesgesetzblatt online.

DEUTSCHER ETHIKRAT 2012. Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme. Berlin: Online in: www.ethikrat.org (letzter Zugriff 14.05.2014).

DEUTSCHES NETZWERK FÜR QUALITÄTSENTWICKLUNG IN DER PFLEGE (DNQP) 2010. Expertenstandard Ernährungsmanagement zur Sicherstellung und Förderung der oralen Ernährung in der Pflege*,* Osnabrück, Schriftenreihe des Deutschen Netzwerks für Qualitätsentwicklung in der Pflege.

DHARMARAJAN, T. S., UNNIKRISHNAN, D., PITCHUMONI, C. S. 2001. Percutaneous endoscopic gastrostomy and outcome in dementia. *Am J Gastroenterol,* 96**,** 2556-63.

DIERKS, M.-L. 2005. Patienten, Kunden Partner! Wer blickt da noch durch? *In:* HELMERT, U., SCHUMANN, H. & JANSEN-BITTER, H. (eds.) *Souveräne Patienten? Die Wiederentdeckung des Patienten im 21. Jahrhundert,* Augsburg: Maro.

DIERKS, M.-L., MARTIN, S., SCHIENKIEWITZ, A. 2001. Der informierte Patient in den Institutionen des Gesundheitswesens–Partner oder Störfaktor. *Dierks, ML/Bitzer, E. M./Lerch, M./Martin, S./Röseler, S./Schienkiewitz, A. et al.(2001): Patientensouveränität –Der autonome Patient im Mittelpunkt. Arbeitsbericht***,** 89-118.

DIERKS, M.-L. / SCHAEFFER, D. 2012. Autonomie und Patientenberatung. *In:* ROSENBROCK, R. & HARTUNG, S. (eds.) *Handbuch Partizipation und Gesundheit,* Bern: Huber Verlag.

DIERKS, M.-L., SIEBENEICK, S., RÖSELER, S., SCHIENKIEWITZ, A. 2001a. Empowerment und die Einflussmöglichkeiten des Nutzers im Gesundheitswesen. *Dierks, M. et al.(Hg.): Patientensouveränität. Der autonome Patient im Mittelpunkt. Arbeitsbericht***,** 58-88.

DITTMAR, N. 2004. Transkription*,* Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

DOBLHAMMER, G., DETHLOFF, A. 2012. Die demografische Entwicklung in Deutschland als Herausforderung für das Gesundheitswesen. *In:* GÜNSTER, C., KLOSE, J. & SCHMACKE, N. (eds.) *Versorgungsreport 2012,* Stuttgart: Schattauer.

DÖRNER, D. 2000. Die Logik des Misslingens*,* Reinbeck bei Hamburg, Rowohlt Taschenbuch Verlag.

DUTTGE, G. 2011. Selbstbestimmung bei einwilligungsunfähigen Patienten aus rechtlicher Sicht. *In:* BREITSAMETER, C. (ed.) *Autonomie und Stellvertretung in der Medizin,* Stuttgart: Kohlhammer.

EICH, A. 1998. Enterale Ernährung. Sondenernährung in der Pflegepraxis*,* Wiesbaden: Ullstein.

EILTS-KÖCHLING, K., HEINZE, C., SCHATTNER, P., VOß, M., DASSEN, T. 2000. Der Bekanntheitsgrad berufsethischer Grundregeln innerhalb der Berufsgruppe der Pflegenden. *Pflege & Gesellschaft***,** 42-46.

EKDAHL, A. W., ANDERSSON, L., FRIEDICHSEN, M. 2010. "They do what they think is the best for me". Frail elderly patients` preferences for participation in their care during hospitalization. *Patient Education and Counseling,* 80**,** 233-240.

ELIAS, N. 1986. Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen*,* Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.

ELWYN, G., FROSCH, D., THOMSON, R., JOSEPH-WILLIAMS, N., LLOYD, A., KINNERSLEY, P., CORDING, E., TOMSON, D., DODD, C., ROLLNICK, S., EDWARDS, A., BARRY, M. 2012. Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine***,** 1-7.

EMANUEL, E. J., EMANUEL, L. L. 1992. Four Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA,* 267**,** 2221-2226.

ESCOBAR PINZON, L. C., CLAUS, M., PERRAR, K. M., ZEPF, K. I., LETZEL, S., WEBER, M. 2013. Todesumstände von Patienten mit Demenz: Symptombelastung, Betreuungsqualität und Sterbeort. *Dtsch Arztebl International,* 110**,** 195-202.

ESER, A. 1995. Möglichkeiten und Grenzen der Sterbehilfe aus der Sicht eines Juristen. *In:* JENS, W. & KÜNG, H. (eds.) *Menschenwürdig sterben. Ein Plädoyer für Selbstverantwortung.* München, Zürich: Piper GmbH &Co.

ESSER, H. 1999. Soziologie: Spezielle Grundlagen*,* Frankfurt/Main, Campus Verlag.

EWERS, M., SCHAEFFER, D. (eds.) 2005. *Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase,* Bern: Hans Huber Verlag.

EWERT, B. 2013. Vom Patienten zum Konsumenten? Nutzerbeteiligung und Nutzeridentitäten im Gesundheitswesen*,* Wiesbaden: VS Verlag.

FABEL-LAMLA, M., TIEFEL, S. 2003. Fallrekonstruktionen in Forschung und Praxis. *Zeitschrift für qualitative Bildungs-, Beratungs-, und Sozialforschung,* 4**,** 189-198.

FELDMANN, K. 1997. Sterben und Tod: sozialwissenschaftliche Theorien und Forschungsergebnisse*,* Opladen: Leske & Budrich.

FINUCANE, T. E., CHRISTMAS, C., TRAVIS, K. 1999. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA,* 282**,** 1365-70.

FLICK, U. 2009a. Design und Prozess qualitativer Forschung. *In:* FLICK, U., V. KARDORFF, E. & STEINKE, I. (eds.) *Qualitative Forschung. Ein Handbuch,* Reinbek: Rowohlt Taschenbuch Verlag.

FLICK, U., VON KARDORFF, E., STEINKE, I. (eds.) 2009. *Qualitative Forschung. Ein Handbuch,* Reinbek: Rowohlt Taschenbuch Verlag.

FORD, G. T., SMITH, R. A. 1987. Inferential beliefs in consumer evaluations: An assessment of alternative processing strategies. *Journal of Consumer Research,* 14**,** 363-371.

FÖRSTL, H. 2001. Demenzen in Theorie und Praxis,Berlin, Heidelberg: Springer.

FOUCAULT, M. 2005. Die Heterotopien*,* Frankfurt am Main: Suhrkamp.

FRIESACHER, H. 2008. Theorie und Praxis Pflegerischen Handelns. Begründung und Entwurf einer kritischen Theorie der Pflegewissenschaft*,* Göttingen: V&R unipress Universitätsverlag Osnabrück.

FRIESACHER, H. 2010. Nutzerorientierung – Zur normativen Umcodierung des Patienten. *Risiko Gesundheit.* Springer VS.

FROSCH, D., HÄRTER, M., SIMON, D., MULLEY, A. 2010. Patientenpräferenzen berücksichtigen. *Dtsch Arztebl,* 107**,** A2100-4.

FUCHS, T., SCHWARZKOPF, G., KRUSE, A. 2010. Menschenbild und Menschenwürde am Ende des Lebens*,* Heidelberg: Winter.

GEISLER, L. 2002. Arzt-Patient-Beziehung im Wandel - Stärkung des dialogischen Prinzips. *In:* DEUTSCHER BUNDESTAG (ed.) *Schlussbericht der Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin.* Drucksache 14/9020 ed., Berlin: MuK, Medien- und Kommunikations GmbH, Bundesanzeiger Verlagsgesellschaft.

GEMEINSAMER BUNDESAUSSCHUSS (G-BA) 2005. Hintergrund Enterale Ernährung. *In:* G-BA (ed.), Berlin: Gemeinsamer Bundesausschuss.

GEMEINSAMER BUNDESAUSSCHUSS (G-BA) 2013. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von Arzneimitteln in der vertragsärztlichen Versorgung (Arzneimittel-Richtlinie/AM-RL), Berlin: Bundesanzeiger 2009 Nr. 49a, zuletzt geändert am 21. März 2013.

GERBER, H., BRÜGGEMANN, J., BRUCKER, U., DEUBER, H. J., FISCHER, B., HILDEBRAND, S., JUNG, C., KRECH, C., KURZMANN, K., SCHRAGE, U. 2014. Essen und Trinken im Alter. *In:* MDS - MEDIZINISCHER DIENST DES SPITZENVERBANDES BUND DER KRANKENKASSEN E. V. (ed.) *Grundsatzstellungnahme,* Köln: Asmuth Druck & crossmedia gmbh & co. kg.

GERHARD, C. 2011. Neuro-Palliative Care. Interdisziplinäres Praxishandbuch zur palliativen Versorgung von Menschen mit neurologischen Erkrankungen*,* Bern: Hans Huber.

GERTEIS, M., EDGMAN-LEVITAN, S., DALEY, H. / DELBANCO, T. L. 1993. Through the Patient`s Eyes*,* San Francisco, Jossey-Bass.

GILL, T. M., GAHBAUER, E. A., HAN, L., ALLORE, H. G. 2010. Trajectories of Disability in the Last Year of Life. *New England Journal of Medicine,* 362**,** 1173-1180.

GILLICK, M. R. 2000. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N Engl J Med,* 342**,** 206-10.

GILLICK, M. R., VOLANDES, A. E. 2008. The standard of caring: why do we still use feeding tubes in patients with advanced dementia? *J Am Med Dir Assoc,* 9**,** 364-7.

GIVENS, J. L., KIELY, D. K., CAREY, K., MITCHELL, S. L. 2009. Healthcare Proxies of Nursing Home Residents with Advanced Dementia: Decisions They Confront and Their Satisfaction with Decision-Making. *Journal of the American Geriatrics Society,* 57**,** 1149-1155.

GIVENS, J. L., RICHARD, N., SHAFFER, M. L., KIELY, D. K. , MITCHELL, S. L. 2010. Survivel and Comfort after Treatment of Pneumonia in Advanced Dementia. *Archives of Internal Medicine* 170**,** 1102-1107.

GLASER, B. G., BISCHOF-ELTEN, G., STRAUSS, A. L. 1974. Interaktion mit Sterbenden: Beobachtungen für Ärzte, Schwestern, Seelsorger und Angehörige*,* Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

GOLAN, I., LIGUMSKY, M., BREZIS, M. 2007. Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in Hospitalized Incompetent Geriatric Patients: Poorly Informed, Constrained and Paradocixical Decision. *The Israel Medical Association Journal IMAJ,* 9**,** 839-842.

GÖRRES, S., BOMBALL, J., SCHWANKE, A., STÖVER, M. 2011. Pflegeberufe sind besser als ihr Ruf. *ipp-Info. Newsletter des Instituts für Public Health und Pflegeforschung IPP,* 6**,** 11.

GÖRRES, S., ROES, M., MITTNACHT, B., BIEHL, M., KLÜN, S. 2006. Strategien der Qualitätsentwicklung in Pflege und Betreuung: Genesis, Strukturen und könftige Ausrichtung der Qualitätsentwicklung in der Betreuung von Menschen mit Pflege- und Hilfebedarf, Heidelberg: C. F. Müller Verlag

GRAUMANN, S. 2011. Anerkennung und Sorgebeziehungen. *In:* LÜDTKE, N. & MATSUZAKI, H. (eds.) *Akteur - Individuum- Subjekt. Fragen zu Personalität und Sozialität,* Wiesbaden: VS Verlag.

GROENEMEYER, A., ROSENBAUER, N. 2010. Soziale personenbezogene Dienstleistungsorganisationen im Dispositiv der Kontrolle und Disziplin. *In:* KLATETZKI, T. (ed.) *Soziale personenbezogene Dienstleistungsorganisationen. Soziologische Perspektive,* Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwisssenschaften.

GROSS, C. S. 2005. Der ansteckende Tod: Sterbeverläufe im Alters- und Pflegeheim. *In:* EWERS, M. & SCHAEFFER, D. (eds.) *Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase,* Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Verlag Hans Huber.

GÜNSTER, C., KLOSE, J., SCHMACKE, N. (eds.) 2012. *Versorgungsreport 2012,* Stuttgart: Schattauer.

HAAS, M. 2014. Pflegende in Entscheidungsprozessen zur PEG-Sonde bei Demenz. Eine Analyse von Settings und Rollen, Frankfurt am Main: Mabuse Verlag.

HAFERKAMPF, H. S. 1972. Soziologie als Handlungstheorie. Studienbücher zur Sozialwissenschaft. Band 2, Düsseldorf: Bertelsmann Universitätsverlag.

HALLER, D. (ed.) 2000. *Grounded Theory in der Pflegeforschung und anderen Anwendungsfeldern: Professionelles Handeln unter der Lupe,* Bern: H. Huber.

HALLER, D. 2000a. Einführung zum Grounded Theory-Approach. *In:* HALLER, D. (ed.) *Grounded Theory in der Pflegeforschung und anderen Anwendungsfeldern: Professionelles Handeln unter der Lupe,* Bern, Göttingen, Toronto: Huber Verlag.

HANSON, L., C., GARRETT, J. M., LEWIS, C., PHIFER, N., JACKMAN, A., CAREY, T. S. 2008. Physicians` Expectations of Benefit from Tube Feeding. *Journal of Palliatve Medicine,* 11**,** 1130-1134.

HANSON, L. C., CAREY, T. S., CAPRIO, A. J., LEE, T. J., ERSEK, M., GARRETT, J., JACKMAN, A., GILLIAM, R., WESSELL, K., MITCHELL, S. L. 2011a. Improving Decision-Making for Feeding Options in Advanced Dementia: A Randomized, Controlled Trial. *Journal of the American Geriatrics Society,* 59**,** 2009-2016.

HANSSON, S. O. 2005. Decision Theory. A Brief Introduction. *In:* TECHNOLOGY, D. O. P. A. T. H. O. (ed.), Stockholm: Royal Institute of Technology (KTH).

HÄRTER, M., MÜLLER, H., DIRMAIER, J., DONNER-BANZHOFF, N., BIEBER, C., EICH, W. 2011. Patient participation and shared decision making in Germany – history, agents and current transfer to practice. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen,* 105**,** 263-270.

HEINZELMANN, M. 2004. Das Altenheim - immer noch eine" totale Institution"?: eine Untersuchung des Binnenlebens zweier Altenheime, Göttingen: Cuvillier Verlag.

HELMERT, U., SCHUMANN, H., JANSEN-BITTER, H. 2005. Souveräne Patienten? Die Wiederentdeckung des Patienten im 21. Jahrhundert, Augsburg: MaroVerlag.

HESEKER, H., ODENBACH, V. 2007. Ernährung von Senioren und Pflegebedürftigen: Praxisleitfaden für eine bedarfsgerechte Versorgung im Alter, Hamburg, Behr`s Verlag

HEUBERGER, R. A. 2010. Artificial Nutrition and Hydration at the End of Life. *J Nutr Elder,* 29**,** 347-385.

HILDENBRAND, B. 1991. Fallrekonstruktive Forschung. *Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen. München: Psychologie Verlags Union*, 256-260.

HILDENBRAND, B. 2009. Anselm Strauss. *In:* FLICK, U., V. KARDORFF, E. & STEINKE, I. (eds.) *Qualitative Forschung. Ein Handbuch,* Reinbek: Rowohlt Verlag.

HOEFERT, H.-W., KLOTTER, C. 2011. Wandel der Patientenrolle: neue Interaktionsformen im Gesundheitswesen, Göttingen [u.a.] Hogrefe Verlag.

HOEFLER, J. M. 2000. MAKING DECISIONS ABOUT TUBE FEEDING FOR SEVERELY DEMENTED PATIENTS AT THE END OF LIFE: CLINICAL, LEGAL, AND ETHICAL CONSIDERATIONS. *Death Studies,* 24, 233-254.

HÖHMANN, U. 2012. Qualitätsentwicklungsaktivismus oder aktive Transformationsstrategien des Managements in der stationären Altenpflege. *Pflege & Gesellschaft,* 17, Zur Diskussion.

HÖHMANN, U., WEINRICH, H., GÄTSCHENBERGER, G. 1996. Die Bedeutung des Pflegeplanes für die Qualitätssicherung in der Pflege. Bonn: Bundesministerium für Gesundheit (BMG), Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung. .

HOLMES, D., GASTALDO, D. 2002. Nursing as means of governmentality. *Journal of Advanced Nursing,* 38, 557-565.

HOPF, C. 2009. Qualitative Interviews - ein Überblick. *In:* FLICK, U., V. KARDORFF, E. & STEINKE, I. (eds.) *Qualitative Forschung,* Reinbek: Rowohlt.

HOWARD, L. 2005. Enterale und parenterale Ernährungstherapie. *In:* DIETEL, M., SUTTORP, N. & ZEITZ, M. (eds.) *Harrisons Innere Medizin. Band 1,* Berlin: ABW Wissenschaftsverlag.

HUBER, M., SIEGEL, S. A., WÄCHTER, C., BRANDENBURG, A. (eds.) 2005. *Autonomie im Alter. Leben und Altwerden im Pflegeheim. Wie Pflegende die Autonomie von alten und pflegebedürftigen Menschen fördern,* Hannover: Schlütersche.

IGL, G. 2013. Diskriminierung im höheren Lebensalter: Bietet das Recht hinreichenden Schutz? *In:* BÄCKER, G. & HEINZE, R. G. (eds.) *Soziale Gerontologie in gesellschaftlicherVerantwortung,* Wiesbaden: Springer.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES, I. 2006. ICN Code of Ethics for Nurses. *In:* ICN (ed.). Genf: Online in: http://www.icn.ch/icncode.pdf (letzter Zugriff 18.02.10).

JONES W. E., KALDJIAN L. C. / FORMAN-HOFFMAN V. 2006. Factors associated with gastrostomy tube feeding in dementia: a structured literature review. *Alzheimer´s & Dementia,* 2, 234-242.

JOX, R. J., DENKE, E., HAMANN, J., MENDEL, R., FÖRSTL, H., BORASIO, G. D. 2012. Surrogate decision making for patients with end-stage dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry,* 27, 1045-1052.

JOX, R. J., KREBS, M., BICKHARDT, J., HEßDÖRFER, K., ROLLER, S., BORASIO, G. D. 2009. Verbindlichkeit der Patientenverfügung im Urteil ihrer Verfasser. *Ethik in der Medizin,* 21, 21-31.

JUNGERMANN, H., PFISTER, H.-R. , FISCHER, K. 2010. Die Psychologie der Entscheidung: eine Einführung, Heidelberg: Spektrum Akademischer Verlag.

JÜTTEMANN, G., THOMAE, H. 1999. Biografische Methoden in den Humanwissenschaften, Weinheim, Basel, Belzt Taschenbuch.

KADUSZKIEWICZ, H., RÖNTGEN, I., MOSSAKOWSKI, K., VAN DEN BUSSCHE, H. 2009. Tabu und Stigma in der Versorgung von Patienten mit Demenz. *Z Gerontol Geriat,* 42, 155-162.

KALIA, M. 2003. Dysphagia and Aspiration Pneumonie in Patients with Alzheimer`s Dissease. *Metabolism,* 52, 36-38.

KAMMLER, C., PARR, R., SCHNEIDER, U. J. (eds.) 2008. *Foucault Handbuch. Leben - Werk-Wirkung,* Stuttgart, Weimar: Metzler´sche Verlagsbuchhandlung.

KARLICZEK, E. 2009. Das Patientenverfügungsgesetz. *Hessisches Ärzteblatt*, 791-794.

KELLE, U., KLUGE, S. 2010. 2. Auflage. Vom Einzelfall zum Typus, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

KICKBUSCH, I., MARSTEDT, G. 2008. Gesundheitskompentenz: eine unterbelichtete Dimension sozialer Ungleichheit. *In:* BÖCKEN, J., BRAUN, B. & AMHOF, R. (eds.) *Gesundheitsmonitor 2008,* Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.

KLEMPERER, D. 2003. Wie Ärzte und Patienten Entscheidungen treffen, *Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung gGmbH*.

KLEMPERER, D. 2012. Die Bedeutung der Patientenpartizipation für die Krankheitsversorgung. *In:* ROSENBROCK, R. & HARTUNG, S. (eds.) *Handbuch Partizipation und Gesundheit,* Bern: Huber Verlag.

KLEMPERER, D., ROSENWIRTH, M. 2005. Shared Decision Making. Konzept, Voraussetzungen und politische Implikationen. Chartbook Shared Decision making, Gütersloh: Bertelsmann Stiftung, Universität Bremen, Zentrum für Sozialpolitik.

KOCH-STRAUBE, U. 1997. Fremde Welt Pflegeheim: eine ethnologische Studie, Bern, Göttigen, Toronto, Seattle.

KOJER, M., SCHMIDL, M. (eds.) 2011. *Demenz und Pallative Geriatrie. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen,* Wien, New york: Springer.

KOLB, C. 2007. Nahrungsverweigerung bei Demenzkranken: PEG-Sonde - ja oder nein? , Frankfurt am Main, Mabuse-Verlag.

KOOPMANS, R. T., VAN DER STERREN, K. J. M., VAN DER STEEN, J. T. 2007. The natural endpoint of dementia: death from cachexia or dehydration following palliative care? *International Journal of Geriatric Psychiatry,* 22**,** 350-355.

KÖPKE 2012. «Der informierte Patient»: Wer, wenn nicht wir? *Pflege,* 25**,** 3-7.

KÖPKE, S., MEYER, G. 2005. Pflegende können zentrale Rolle im Entscheidungsprozess einnehmen. *Pflegezeitschrift***,** 314-317.

KORCZAK, D., HABERMANN, C., BRAZ, S. 2013. Wirksamkeit von Ergotherapie bei mittlerer bis schwerer Demenz. *HTA - Bericht 129. Schriftenreihe Health Technology Assessment (HTA) in der Bundesrepublik Deutschland,* Köln.

KRAUL, M., MAROTZKI, W., SCHWEPPE, C. 2002. Biografie und Profession, Bad Heilbrunn, Julius Klinkhardt Verlag.

KRUSE, A. 2007. Das letzte Lebensjahr, Stuttgart: Kohlhammer.

KRUSE, A. 2011. Demenz. *In:* STOPPE, G. (ed.) *Die Versorgung psychisch kranker alter Menschen. Bestandsaufnahme und Herausforderung für die Versorgungsforschung. Band 3.* Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.

KRUSE, A. 2011a. Selbst und Selbstaktualisierung. *In:* KOJER, M. (ed.) *Schmidl, Martina.* Wien, New York: Springer.

KRUSE, A. 2013. Das Individuelle in der Demenz - Zum Prozess der Selbstaktualisierung in späten Phasen der Demenz. *In:* BÄCKER, G. & HEINZE, R. G. (eds.) *Soziale Gerontologie in gesesllschaftlicher Verantwortung,* Wiesbaden: Springer.

KUO, S., RHODES, R. L., MITCHELL, S. L., MOR, V., TENO, J. M. 2009. Natural History of Feeding-Tube Use in Nursing Home Residents with Advanced Dementia. *J Am Med Dir Assoc,* 10**,** 264-270.

KWOK, T., TWINN, S., YAN, E. 2007. The attitudes of Chinese family caregivers of older people with dementia life sustaining treatments. *Journal of Advanced Nursing,* 58**,** 256-262.

LACEY, D. 2005. Tube feeding, antibiotics, and hospitalization of nursing home residents with end-stage dementia: Perceptions of key medical decision-makers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen,* 20**,** 211-9.

LAUX, H., GILLENKIRCH, R. M., SCHENK-MATHES, H. Y. 2012. Entscheidungstheorie, Berlin u.a.:Springer.

LEHMANN-CARLI, G. 2013a. Empathie und Tabu(bruch) als interdisziplinäres Projekt. Konzeptionelle Prämissen und Forschungsansätze. *In:* LEHMANN-CARLI, G. & PREUSS, H. (eds.) *Empathie und Tabu (bruch) in Kultur, Literatur und Medizin.* Berlin: Frank & Timme GmbH.

LEHMANN-CARLI, G., PREUSS, H. (eds.) 2013. *Empathie und Tabu(bruch) in Kultur, Literatur und Medizin,* Berlin: Frank & Timme GmbH.

LEHMANN-WAFFENSCHMIDT, B. C., ROTH, G., THIEßEN, F. 2008. Die (innere) Logik des Entscheidens: Zur neurobiologischen Fundierung ökonomischer Entscheidungen, Dresden: Univ. of Technology.

LENZ, M., BUHSE, S., KASPER, J., KUPFER, R., RICHTER, T., MÜHLHAUSER, I. 2012. Decision Aids for Patients. *Dtsch Arztebl Int,* 109**,** 401-8.

LEWIS CARMEN L., HANSON, J. C., GOLIN, C., GARRET, J. M., COX CHRISTOPHER E., JACKMAN ANNE, PHIFER, N., CAREY, T. S. 2006. Surrogates` perceptions about feeding tube placement decisions. *Patient Educ Couns,* 61**,** 246-252.

LINDEMANN, G. 2002. Die Grenzen des Sozialen: zur sozio-technischen Konstruktion von Leben und Tod in der Intensivmedizin*,* München: Fink.

LOHMANN, U. 2007. Informed Consent und Ersatzmöglichkeiten bei Einwilligungsunfähigkeit in Deutschland - Ein Überblick*,* Bochum: ZME Zentrum für Medizinische Ethik e.V.

LOPEZ, R., P., AMELLA, E., J., MITCHELL, S. L., STRUMPF, N. E. 2010. Nurses` perspectives on feeding decisions for nursing home residents with advanced dementia. *Journal of clinical nursing,* 19**,** 632-638.

LUBART, E., LEIBOVITZ, A., HABOT, B. 2004. Attitudes of relatives and nursing staff toward tuboenteral feeding in severely demented patients. *Am J Alzheimers Dis Other Demen,* 19**,** 31-4.

LÜDTKE, N., MATSUZAKI, H. (eds.) 2011. *Akteur-Individuum-Subjekt: Fragen zu ‚Personalität' und ‚Sozialität ',* Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

LUNNEY J., LYNN J. , FOLEY D. J., LIPSON S., M., G. J. 2003. PAtterns of functional decline at the end of life. *JAMA: The Journal of the American Medical Association,* 289**,** 2387-2392.

LÜSCHER, K., PAJUNG-BILGER, B. 1998. Forcierte Ambivalenzen*,* Konstanz: Universitätsverlag.

MALIA, C., BENNETT, M. I. 2011. What Influences Patients' Decisions on Artificial Hydration at the End of Life? A Q-Methodology Study. *Journal of Pain and Symptom Management,* 42**,** 192-201.

MANN, E., MEYER, G. 2008. Medikamentöse Freiheitsbeschränkung in Pflegeheimen im Bundesland Vorarlberg, Österreich: Analyse der ersten Meldungen und Implikationen für eine zukünftige sachgerechte Verwirklichung der gesetzlichen Meldepflicht. *Wiener Medizinische Wochenschrift,* 158**,** 489-492.

MEDINZINISCHER DIENST DES SPITZENVERBANDES BUND DER KRANKENKASSEN E. V. (MDS) 2003. Grundsatzstellungnahme Ernährung und Flüssigkeitsversorgung älterer Menschen. . *In:* MDS (ed.) *Abschlussbericht Projektgruppe 39.* Essen.

MEDINZINISCHER DIENST DES SPITZENVERBANDES BUND DER KRANKENKASSEN E. V. (MDS) 2004. Qualität in der ambulanten und stationären Pflege. 1. Bericht des Medizinischen Dienstes der Spitzenverbände der Krankenkassen (MDS) nach § 118 Abs. 4 SGB XI. *In:* BRÜGGEMANN, J., GERBER, H., PILZECKER, U., THEIS, S., WAGNER, A. & WILCKE-KROS, M. (eds.),Köln: Asmuth Druck + Crossmedia.

MEDINZINISCHER DIENST DES SPITZENVERBANDES BUND DER KRANKENKASSEN E. V. (MDS) 2009. Qualtiätsprüfungs-Richtlinien. MDK-Anleitung. Transparenzvereinbarung. *Grundlagen der MDK-Qualitätsprüfungen in der stationären Pflege,* Köln: Asmuth Druck.

MEDINZINISCHER DIENST DES SPITZENVERBANDES BUND DER KRANKENKASSEN E. V. (MDS) 2012. Qualität in der ambulanten und stationären Pflege. *3. Bericht des MDS nach § 114a Abs. 6 SGB XI,* Essen: Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V.

MEIJERS, J. M. 2014. Malnutrition in care home residents with dementia. *J Nutr Health Aging,* 18**,** 595-600. Abstract.

MEY, G., MRUCK, K. (eds.) 2011 (2. Auflage). *Grounded Theory Reader,* Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

MION, L. C., O`CONNELL, A. 2003. Parenteral Hydration and Nutrition in the Geratric Patient. *Journal of Infusion Nursing,* 26**,** 144-152.

MITCHELL, S. L. 2007. A 93-Year-Old Man With Advanced Dementia and Eating Problems. *JAMA,* 298**,** 2527-2536.

MITCHELL, S. L., KIELY, D. K. 2001. A cross-national comparison of institutionalized tube-fed older persons: the influence of contrasting healthcare systems. *J Am Med Dir Assoc,* 2**,** 10-4.

MITCHELL, S. L., KIELY, D. K., GILLICK, M. R. 2003a. Nursing home characteristics associated with tube feeding in advanced cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc,* 51**,** 75-9.

MITCHELL, S. L., KIELY, D. K., LIPSITZ, L. A. 1997. The risk factors and impact on survival of feeding tube placement in nursing home residents with severe cognitive impairment. *Arch Intern Med,* 157**,** 327-32.

MITCHELL, S. L., LAWSON, F. M. E. 1999. Decision-making for long-term tube-feeding in cognitively impaired elderly people. *CMAJ,* 160**,** 1705-1709.

MITCHELL, S. L., MORRIS, J. N., PARK, P. S., FRIES, B. E. 2004. Terminal care for persons with advanced dementia in the nursing home and home care settings. *J Palliat Med,* 7**,** 808-16.

MITCHELL, S. L., TENO, J. M., KIELY, D. K., SHAFFER, M. L., JONES, R. N., PRIGERSON, H. G., VOLICER, L., GIVENS, J. L., HAMEL, M. B. 2009. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med,* 361**,** 1529-38.

MITCHELL, S. L., TENO, J. M., ROY, J., KABUMOTO, G., MOR, V. 2003. Clinical and organizational factors associated with feeding tube use among nursing home residents with advanced cognitive impairment. *JAMA,* 290**,** 73-80.

MITCHELL, S. L., TETROE, J. M., O`CONNOR, A. M., ROSTOM, A., VILLENEUVE, C. / HALL, B. 2008. Making Choices: Long Term Feeding Tube Placement in Elderly Patient. *In:* CANADA, D. O. G. M. C. E. P. O. H. (ed.) *A booklet and audio tape for subsititute decision makers.* Ottawa.

MÖLLER, T. 2010. Die medizinische Indikation lebenserhaltender Maßnahmen*,* Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.

MOZYGEMBA, K., MÜNKEN, S., KRAUSE, U., ZÜNDEL, M., REHM, M., HÖFLING-ENGELS, N., LÜDECKE, D., QUARBAN, B. (eds.) 2009. *Nutzerorientierung - ein Fremdwort in der Gesundheitssicherung?,* Bern: Hans Huber Verlag.

MÜHLHAUSER, I., MEYER, G., STECKELBERG, A. 2010. Patienten wollen mitentscheiden, doch Informationsbasis und Strukturen fehlen. *ZFA,* 86**,** 412-417.

MÜHLHAUSER, I. / MÜLLER, H. 2009. Patientenrelevante Endpunkte und patient-reported outcomes in klinischer Forschung und medizinischer Praxis. *Informiert und selbstbestimmt. Der mündige Bürger als mündiger Patient «, Beiträge zum Gesundheitsmanagement, Bd,* 24.

MÜLLER-STAUB, M. 2006. Klinische Entscheidungsfindung und kritisches Denken im pflegediagnostischen Prozess. *Pflege***,** 275-279.

MÜLLER-STAUB, M., STUKER-STUDER, U. 2006. Klinische Entscheidungsfindung: Förderung des kritischen Denkens im pflegediagnostischen Prozess durch Fallbesprechung. *Pflege***,** 281-286.

MURPHY, D., SANTILLI, S. 1998. Elderly Patient´s Preferences for Long-term Life Support. *Archives of Family Medicine***,** 484-488.

MUTHS, S. 2013. Lerninseln. *In:* ERTL-SCHMUCK, R. & GREB, U. (eds.) *Pflegedidaktische Handlungsfelder.* Weinheim Basel: Beltz Juventa.

MUZ, S., SCHMIDT, S., STERR, R. 2013. Das demenzielle Syndrom in unserer Gesellschaft (DiuG). Eine Studie zur Ermittlung von gesellschaftlich generierten Zugangsbarrieren zur frühen Diagnosestellung des demenziellen Syndroms. *Pflege & Gesellschaft,* 18**,** 344-362.

NIDA-RÜMELIN, J. 2005. Entscheidungstheorie und Ethik. Decision Theory and Ethics*,* München, Herbert Utz Verlag.

NORBERG, A., BÄCKSTRÖM, Å., ATHLIN, E., NORBERG, B. 1988. Food refusal amongst nursing home patients as conceptualized by nurses' aids and enrolled nurses: an interview study. *Journal of Advanced Nursing,* 13**,** 478-483.

NUSSER, K.-H. 2010. Tod als Tabu. *Die neue Ordnung*, 324-333.

OEVERMANN, U. 2002. Professionalisierungsbedürftigkeit und Professionalisiertheit pädagogischen Handelns. *In:* KRAUL, M., MAROTZKI, W. & SCHWEPPE, C. (eds.) *Biographie und Profession.* Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.

OTSCHERET, E. 1988. Ambivalenz: Geschichte und Interpretation der menschlichen Zwiespältigkeit, Heidelberg: Roland Asanger Verlag.

PALECEK, E. J., TENO, J. M., CASARETT, D. J., HANSON, L. C., RHODES, R. L., MITCHELL, S. L. 2010. Comfort feeding only: a proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc,* 58, 580-4.

PASMAN, H. R. W. 2004a. Forgoing Artificial Nutrition and Hydration in Nursing Home Pateints with Dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord,* 18.

PASMAN, H. R. W., THE, B. A. M., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. D., RIBBE, M. W., VAN DER WAL, G. 2004. Participants in the decision making on artificial nutrition and hydration to demented nursing home patients: A qualitative study. *Journal of Aging Studies,* 18, 321-335.

PAYNE, J. W., BETTMAN, J. R., JOHNSON, E. J. 1993. The adaptive decision maker, Cambridge, University Press.

PENTZEK, M., FUCHS, H. H., ABHOLZ, H. H. 2005. Die Einstellung der Hausärzte zu Demenzen. Kognitive, affektive und externe Komponenten. *Nervenheilkunde,* 24, 499-506.

PETERMANN, F. 1980. Einstellungsmessung Einstellungsforschung, Göttingen, Toronto, Zürich: Verlag für Psychologie, Hofgrefe.

PIOT, E., LEHEUP, B. F., GOETZ, C., QUILIOT, D., J.Y., N., WARY, B., DUCROCQ, X. 2014. Caregivers Confronted with Withdrawal of Artificial Nutrition at the End of Life: Prevalence of and Reasons for Experienced Difficulties. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine,* 8, 1-6.

PLESCHBERGER, S. 2006. Palliative Care in Pflegeheimen - Forschungsstand und Entwicklungsperspektiven. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie,* 39, 376-381.

PRIEFER, B. A., ROBBINS, J. 1997. Eating Changes in Mild-Stage Alzheimer`s Diesase: A Pilot Study. *Dysphagia,* 12, 212-221.

PRITZLAFF, T. 2006. Entscheiden als Handeln, Frankurt/ New York: Campus Verlag.

RABENECK, L., MCCULLOUGH, L. B., WRAY, N. P. 1997. Ethically justified, clinically comprehensive guidelines for percutaneous endoscopic gastrostomy tube placement. *Lancet,* 349, 496-8.

REHBOCK, T. 2005. Personsein in Grenzsituationen: zur Kritik der Ethik medizinischen Handelns, Paderborn, Mentis Verlag.

REHBOCK, T. 2011. Personsein in Grenzsituationen. *Ethik in der Medizin,* 23, 15-24.

REININGHAUS, W., ENGESER, P. 2006. CME-Beitrag. Indikation und Durchführung der enteralen Ernährung. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin*, 168-177.

REITINGER, E., HEIMERL, K., PLESCHBERGER, S. 2005. Leben und Sterben in der Frauenwelt Pflegeheim: Erste Blitzlichter auf graue Schatten? . *Koryphae. Medium für feministische Naturwissenschaft,* 38, 22-25.

REMMERS, H. 2000. Pflegerisches Handeln. Wissenschafts- und Ethikdiskurse zur Konturierung der Pflegewissenschaft, Bern: Hans Huber Verlag.

REMMERS, H. 2000a. Ethische Urteils- und Entscheidungskompetenz als Bestandteil professionellen Handelns in Pflegeberufen. *Pflegemagazin,* 1, 4-13.

RENDTORFF, J. D. 2002. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability - Towards a foundation of bioethics and biolwa. *Medicine, Health Care and Philosophy,* 5, 235-244.

REUTHER, S., NIE VAN, N., MEIJERS, J., HALFENS, R., BARTHOLOMEYCZIK, S. 2013. Mangelernährung und Demenz bei Bewohnern in Einrichtungen der stationären Altenpflege in Deutschland. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie,* 46, 260-267.

RILEY, J. M., MAHONEY, M. A., FRY, S. T., FEILD, L. 1999. Factors related to adult patient decision making about withholding or withdrawing nutrition and/ or hydration. *Online J Knowl Synth Nurs,* 6**,** 3.

ROSENBROCK, R., HARTUNG, S. (eds.) 2012. *Handbuch Partizipation und Gesundheit,* Bern: Huber Verlag.

ROSENWIRTH, M., KLEMPERER, D., HELMERT, U., BRAUN, B. 2007. Shared Decision Making: Ergebnisse des Berteslmann Gesundheitsmonitors. *In:* HELMER, U., BRAUN, B., MILLES, D. & ROTHGANG, H. (eds.) *Gesundheitspolitik, Arbeits- und Sozialmedizin. Festschrift für Rainer Müller. Schriftenreihe "Gesundheit - Arbeit - Medizin". Sonderausgabe.* Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW Verlag für neue Wissenschaft.

ROTH, G. 2007. Persönlichkeit, Entscheidung und Verhalten. Warum es so schwierig ist, sich und andere zu ändern, Stuttgart: Klett-Cotta.

ROTHÄRMEL, S. 2004. Einleitung und Abbruch der künstlichen Ernährung. Wer entscheidet bei einem nicht einwilligungsfähigen Patienten? *Internist* 45**,** 485-491.

ROTHE, M. / SCHRÖDER, H. (eds.) 2008. *Stil, Stilbruch, Tabu,* Berlin: LIT Verlag.

ROTHGANG, H., IWANSKY, S., MÜLLER, R., SAUER, S., UNGER, R. 2011. Barmer GEK Pflegereport 2011. *In:* BARMER GEK (ed.) *Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse Band 11,* St. Augustin: Asgard-Verlag.

ROTHGANG, H., MÜLLER, R., UNGER, R. 2012. Themenreport "Pflege 2030". Was ist zu erwarten - was ist zu tun?, Gütersloh: Berteslmann Stiftung.

RÜSING, D. 2008a. Herausforderung Ernährung. Probleme und Wissensbedarfe im Umgang mit demenzerkrankten Menschen unter besonderer Berücksichtigung der Ernährungsproblematik. *In:* LANDESINITIATIVE DEMENZ-SERVICE. DIALOGZENTRUM DEMENZ (ed.), Witten: Dialogzentrum Demenz. Institut für Pflegewissenschaft. Universität Witten/Herdecke.

RÜSING, D., HERDER, K., MÜLLER-HERGEL, C., RIESNER, C. 2008. Der Umgang mit Menschen mit Demenz in der (teil)stationären, ambulanten und Akutversorgung. *Pflege & Gesellschaft,* 13**,** 306-321.

SACHVERSTÄNDIGENRAT FÜR DIE KONZERTIERTE AKTION IM GESUNDHEITSWESEN (SVR) 2000/2001. Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. *Band I. Zielbildung, Prävention, Nutzerorientieurng und Partizipation,* Baden-Baden: Nomos Verlag.

SACHVERSTÄNDIGENRAT FÜR DIE KONZERTIERTE AKTION IM GESUNDHEITSWESEN (SVR) 2003. Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität. . *Band I. Finanzierung und Nutzerorientierung. Band II. Qualität und Versorgungsstrukturen. Kurzfassung,* Baden-Baden: Nomos Verlag.

SACHVERSTÄNDIGENRAT ZUR BEGUTACHTUNG DER ENTWICKLUNG IM GESUNDHEITSWESEN (SVR) 2007. Kooperation und Verantwortung - Voraussetzungen einer zielorientierten Gesundheitsversorgung. Bundestag-Drucksache 16-6339, Download pdf-Format, 462 Seiten ed.

SACHVERSTÄNDIGENRAT ZUR BEGUTACHTUNG DER ENTWICKLUNG IM GESUNDHEITSWESEN (SVR) 2009. Sondergutachten: Koordination und Integration - Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens, Baden-Baden: Nomos Verlag

SACHVERSTÄNDIGENRAT ZUR BEGUTACHTUNG DER ENTWICKLUNG IM GESUNDHEITSWESEN (SVR) 2012. Wettbewerb an der Schnittstelle zwischen ambulanter und stationärer Gesundheitsversorgung, Bern: Verlag Hans Huber.

SAMPSON, E. L., CANDY, B., JONES, L. 2009. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev***,** CD007209.

SAUER, K., KEMPER, C., SCHULZE, J., GLAESKE, G. 2013. Barmer GEK Heil- und Hilfsmittelreport 2013. *Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Band 22,* Siegburg: Asgard Verlagsservice.

SCHAEFFER, D. 2004. Der Patient als Nutzer, Bern: Huber.

SCHAEFFER, D., EWERS, M. 2013. Versorgung am Lebensende – Herausforderungen in älter werdenden Gesellschaften. *In:* BÄCKER, G. & HEINZE, R. G. (eds.) *Soziale Gerontologie in gesellschaftlicher Verantwortung,* Wiesbaden: Springer.

SCHAEFFER, D., WINGENFELD, K. 2008. Qualität der Versorgung Demenzkranker: Strukturelle Probleme und Herausforderungen. *Pflege & Gesellschaft,* 13**,** 293-305.

SCHMACKE, N. 2005. Patientenorientierung - mehr als ein Schlagwort. Stand der Forschung und Visionen. *In:* HELMERT, U., SCHUMANN, H. & JANSEN-BITTER, H. (eds.) *Souveräne Patienten? Die Wiederentdeckung des Patienten im 21. Jahrhundert,* Augsburg: Maro Verlag.

SCHMACKE, N. 2012. Alter und Krankheit: eine Frage neuer Versorgungsformen, nicht nur für alte Menschen. *In:* GÜNSTER, C., KLOSE, J. & SCHMACKE, N. (eds.) *Versorgungsreport 2012,* Stuttgart: Schattauer.

SCHNEEKLOTH, U., WAHL, H. W. 2007. Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV) – Demenz, Angehörige und Freiwillige, Versorgungssituation sowie Beispielen für „Good Practice“. Integrierter Abschlussbericht. Forschungsprojekt im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. München: TNS Infratest Sozialforschung, München, Abteilung für Psychologische Alternsforschung, Universität Heidelberg.

SCHNEIDER, W. L. 2008. Grundlagen der sozioloigschen Theorie. Band 1: Weber-Parsons-Mead-Schütz. 3. Auflage, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

SCHNELL, M. 2004. Fremdheit der Demenz - Grenze der Geisteswissenschaften. *In:* TACKENBERG, P. & ABT-ZEGELIN, A. (eds.) *Demenz und Pflege. Eine interdisziplinäre Betrachtung.* Frankfurt am Main: Mabuse.

SCHNELL, M. 2005a. Pflege als Stellvertretung und Fürsprache. *In:* ABT-ZEGELIN, A. & SCHNELL, M. (eds.) *Sprache und Pflege,* 2. Auflage, Bern: Huber Verlag.

SCHNELL, M., HEINRITZ, C. 2006. Forschungsethik. Ein Grundlagen- und Arbeitsbuch mit Beispielen für die Gesundheits- und Pflegewissenschaft, Bern, Hans Huber Verlag.

SCHREIER, M. M., BARTHOLOMEYCZIK, S. 2004. Mangelernährung bei alten und pflegebedürftigen Menschen. Ursachen und Prävention aus pflegerischer Perspektive. Review/ Literaturanalyse, Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft mbH & CO. KG.

SCHREMS, B. 2008. Verstehende Pflegediagnostik. Grundlagen zum angemessenen Pflegehandeln, Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG.

SCHRÖDER, H. 2008. Diagnose Tabu. Zum Stil der temporären Tabuaufhebung in der Arzt-Patienten-Kommunikation. *In:* ROTHE, M. & SCHRÖDER, H. (eds.) *Stil, Stilbruch, Tabu. Eine Bilanz,* Berlin: LIT Verlag Dr. W. Hopf.

SCHULDZINSKI, W. 2012. Können Patienten Ihre Verantwortung wahrnehmen? *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*.

SCHULDZINSKI, W. , VOGEL, K. H. 2011. Gesundheit als "Ware? - Erfahrungen aus Sicht der "Kunden". *In:* HOEFERT, H.-W. (ed.) *Wandel der Patientenrolle,* Göttingen, Bern, Wien: Hogrefe Verlag.

SCHULER, H., SONNTAG, K. (eds.) 2007. *Handbuch der Arbeits- und Organisationspsychologie. Band 6,* Göttingen, Bern, Wien: Hogrefe.

SCHULZ, A., DOBLHAMMER, G. 2012. Aktueller und zukünftiger Krankenbestand von Demenz in Deutschland auf Basis der Routinedaten der AOK. *In:* GÜNSTER, C., KLOSE, SCHMACKE, N. & BARTHOLOMEYCZIK, S. (eds.) *Versorgungs-Report 2012 - Gesundheit im Alter,* Stuttgart: Schattauer.

SCHULZE, J., MAZZOLA, R., HOFFMAN, F. Incidence of tube feeding in 7,174 newly admitted nursing home residents with and without dementia. American Journal of Alzheimer`s Diesase & Other Dementias. DOI: 10.1177/1533317515588180

SCHWERDT, R. 2005. Die Bedeutung ethischer und moralischer Kompetenz in Rationalisierungs und Rationierungsentscheidungen über pflegerische Interventionen. *Z Gerontol Geriat,* 38**,** 249-255.

SCHWERDT, R., TSCHAINER, S. 2002. Spezifische Anforderungen an die Pflege demenziell erkrankter Menschen *In:* Deutsches Zentrum für Altersfrage (ed.) *Expertisen zum Vierten Altenbericht der Bundesregierung. Band III,* Hannover: Vincentz Verlag.

SCHWERDT, R. H. 2004. Probleme der Ernährung demenziell veränderter älterer Menschen. Paradigma und Indikator für die Versorgungssituation von Menschen in Demenzprozessen?, Frankfurt am Main: Fachhochschulverlag.

SEIDEL, T. 2008. Der Einsatz von Magensonden (PEG-Sonden) zur künstlichen Ernährung in der letzten Lebensphase. Eine rechtsmedizinische Studie, Hamburg: Verlag Dr. Kovac.

SHARP, H. M., SHEGA, J. W. 2008. Feeding Tube Placement in Patients with Advanced Dementia: The Beliefs and Practice Patterns of Speech-Language Pathologists. *Am J Speech Lang Pathol*.

SHEGA, J. W., HOUGHAM, G. W., STOCKING, C. B., COX-HAYLEY, D., SACHS, G. A. 2003. Barriers to limiting the practice of feeding tube placement in advanced dementia. *J Palliat Med,* 6**,** 885-93.

SIMON, D., HÄRTER, M. 2009. Grundlagen der Partizipativen Entscheidungsfindung und Umsetzungsmöglichkeiten im Rahmen der Selbsthilfe. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz,* 52**,** 86-91.

SIMON, H. A. 1955. A Behavioral Model of Rational Choice. *The Quarterly Journal of Economics,* 69**,** 99-118.

SMITH, S., ANN 1997. Controversies in hydrating the terminally ill patient. *Journal of intravenous nursing,* 20**,** 193-200.

SOMMER, S., MARCKMANN, G., PENTZEK, M., WEGSCHEIDER, K., ABHOLZ, H. H., IN DER SCHMITTEN, J. 2012. Advanced directives in nursing homes: prevalence, validity, significance and nursing staff adherence. *Dtsch Arztebl Int,* 109**,** 577-83.

SOMOGYI-ZALUD, E., LIKOUREZOS, A., CHICHIN, E., OLSON, E. 2001. Surrogate decision makers' attitudes towards tube feeding in the nursing home. *Arch Gerontol Geriatr,* 32**,** 101-111.

STATISTISCHES BUNDESAMT 2013. Pflegestatistik 2011. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Ländervergleich - Pflegebedürftige. Wiesbaden.

STECKELBERG, A., HÜLFENHAUS, C., HAASTERT, B., MÜHLHAUSER, I. 2011. Effect of evidence based risk information on "informed choice" in colorectal cancer screening: randomised controlled trial. *BMJ,* 342**,** d3193.

STEINKAMP, N. 2001. Guter Rat im Krankenhausalltag. Die Nimwegener Methode für ethische Fallbesprechung im Team. *Forum Krankenhaussozialarbeit***,** 25-28.

STEINKE, I. 2009. Gütekrieterien qualitativer Forschung. *In:* FLICK, U., V. KARDORFF, E. & STEINKE, I. (eds.) *Qualitative Forschung. Ein Handbuch,* Reinbek: Rowohlt.

STEPHAN, A., GUITERAS, A. R., JUCHEMS, S., MEYER, G. 2013. Der *Balance of Care* Ansatz zur Generierung passgenauer Versorgungsangebote für Menschen mit Demenz zwischen Häuslichkeit und Pflegeheim: Anwendungserfahrungen in Deutschland. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen,* 107**,** 597-605.

STOPPE, G. (ed.) 2011. *Die Versorgung psychisch kranker alter Menschen. Bestandsaufnahme und Herausforderung für die Versorgungsforschung.Band 3,* Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.

STOPPE, G., DRACH, L. 2008. Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) in patients with dementia - decision-making in German psychogeriatric hospital services. *European Journal of Geriatrics,* 10**,** 1-8.

STRAUSS, A. L., CORBIN, J. 1996. Grounded theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung, Beltz: Psychologie Verlags Union.

STUDENT, K., STUDENT, J.-C. 2011. Die Palliativversorgung Demenzkranker. *In:* STOPPE, G. (ed.) *Report Versorgungsforschung - Die Versorgung psychisch kranker alter Menschen. Bestandsaufnahme und Herausforderung für die Versorgungsforschung. Band 3,* Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.

SÜTTERLIN, S., HOßMANN, I., KLINGHOLZ, R. 2011. Demenz-Report. Wie sich die Regionen in Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten können, Berlin: Institut für Bevölkerung und Entwicklung.

SYNOFZIK, M. 2007. PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz. *Nervenarzt,* 78**,** 418-428.

SYNOFZIK, M., MARCKMANN, G. 2007. Ernährung bis zuletzt? *Deutsches Ärzteblatt,* 104**,** A3390-A3393.

TACKENBERG, P., ABT-ZEGELIN, A. (eds.) 2004. *Demenz und Pflege. Eine interdisziplinäre Betrachtung,* Frankfurt am Main: Mabuse Verlag.

TANNEN, A., SCHÜTZ, T., KUHLMEY, A. 2007. Mangelernährung und ungenügende Nahrungszufuhr in der stationären Pflege: Das Problem rechtzeitig erkennen. *Pflegezeitschrift,* 60**,** 548-551.

TAUPITZ, J. 2001. Forschung am Menschen: Die neue Deklaration von Helsinki. Vergleich mit der bisherigen Fassung. *Dtsch Arztebl,* 98**,** A-2413/B-2082 / C-1933.

TEASDALE, K. 2002. Fürsprache in der Gesundehitsversorgung*,* Bern, Huber Verlag.

TENO, J. M., GOZALO, P. L., MITCHELL, S. L., KUO, S., RHODES, R. L., BYNUM, J. P. W. / MOR, V. 2012. Does Feeding Tube Insertion and Its Timing Improve Survival? *Journal of the American Geriatrics Society***,** n/a-n/a.

TENO, J. M., MITCHELL, S. L., KUO, S. K., GOZALO, P. L., RHODES, R. L., LIMA, J. C., MOR, V. 2011. Decision-Making and Outcomes of Feeding Tube Insertion: A Five-State Study. *Journal of the American Geriatrics Society,* 59**,** 881-886.

TENO, J. M., MOR, V., DESILVA, D., KABUMOTO, G., ROY, J., WETLE, T. 2002. Use of feeding tubes in nursing home residents with severe cognitive impairment. *JAMA,* 17**,** 16-24.

THE, A.-M. 2002. Withholding the artificial administration of fluids and food from elderly patiens with dementia: ethnographic study. *BMJ,* 325**,** 1-5.

TODD, V., VAN ROSENDAAL, G., DUREGON, K., VERHOEF, M. 2005. Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG): the role and perspective of nurses. *J Clin Nurs,* 14**,** 187-94.

TRONTO, J. C. 1993. Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*,* London, New York: Routledge.

TWENHÖFEL, R. 2007. Die Altenpflege im Zugriff der Disziplinen. Paradoxien und Perspektiven. *Pflege & Gesellschaft,* 12**,** 210-226.

TWENHÖFEL, R. 2011. Die Altenpflege in Deutschland am Scheideweg. Medizinalisierung oder Neuordnung der Pflegeberufe?*,* Baden- Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.

VAN DEN BUSSCHE, H., VON LEITNER, E.-C. 2011. Demenz, Komorbidität und Versorgungsqualität - eine Exploration. *In:* STOPPE, G. (ed.) *Report Versorgungsforschung - Die Versorgung psychisch kranker alter Menschen. Bestandsaufnahme und Herausforderung für die Versorgungsforschung. Band 3,* Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.

VAN DER RIET, P., HIGGINS, I., GOOD, P., SNEESBY, L. 2009. A discourse analysis of difficult clinical situations in relation to nutrition and hydration during end of life care. *Journal of Clinical Nursing,* 18.

VAN ROSENDAAL, G. M. A., VERHOEF, M. J., KINSELLA, T. D. 1999. How are decisions made about the use of percutaneous endoscopic gastrostomy for long-term nutritional support? *The American Journal of Gastroenterology,* 94**,** 3225-3228.

VAN WIGCHEREN, P. T., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. D., PASMAN, H., OOMS, M. E., RIBBE, M. W. / VAN DER WAL, G. 2006. Starting artificial nutrition and hydration in patients with dementia in The Netherlands: frequencies, patient characteristics and decision-making process. *Aging clinical and experimental research,* 19**,** 26.

VERREL, T., SIMON, A. 2010. Patientenverfügungen. Rechtliche und Ethische Aspekte*.,* Freiburg/München, Verlag Karl Alber.

VITALE, C. A., HINER, T., URY, W. A., BERKMAN, C. S., AHRONHEIM, J. C. 2006. Tube feeding in advanced dementia: an exploratory survey of physician knowledge. *Care Manag J,* 7**,** 79-85.

VOGD, W. 2004. Ärztliche Entscheidungsprozesse des Krankenhauses im Spannungsfeld von System- und Zweckrationalität - Eine qualitativ rekonstruktive Studie unter dem besonderen Blickwinkel von Rahmen (frames) und Rahmungsprozessen*,* Berlin: Verlag für Wissenschaft und Forschung GmbH.

VOLKERT, D., BAUER, J., FRÜHWALD, T., GEHRKE, I., LECHLEITNER, M., LENZEN-GROßIMLINGHAUS, R., WIRTH, R., SIEBER, C. 2013. Klinische Ernährung in der Geriatrie. Teil des laufenden S3-Leitlinienprojekts Klinische Ernährung. Leitlinie der

Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) in Zusammenarbeit mit der GESKES, der AKE und der DGG. *Aktuelle Ernährungsmedizin,* 38**,** e1-e48.

VOLKERT, D., BERNER, Y. N., BERRY, E., CEDERHOLM, T., COTI BERTRAND, P., MILNE, A., PALMBLAD, J., SCHNEIDER, S., SOBOTKA, L., STANGA, Z., LENZEN-GROSSIMLINGHAUS, R., KRYS, U., PIRLICH, M., HERBST, B., SCHÜTZ, T., SCHRÖER, W., WEINREBE, W., OCKENGA, J., LOCHS, H. 2006. ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Geriatrics. *Clinical Nutrition,* 25**,** 330-360.

VOLKERT, D., LENZEN-GROSSIMLINGHAUS, R., KRYS, U., PIRLICH, M., HERBST, B., SCHÜTZ, T., SCHRÖER, W., WEINREBE, W., OCKENGA, J., LOCHS, H. 2004. Leitlinie Enterale Ernährung der DGEM und DGG. *Aktuel Ernäehr Med,* 29**,** 198-225.

VOLLMER, H. C., MAND, P., BUTZLAFF, M. 2008. DEGAM - Leitlinie Nr. 12: Demenz Düsseldorf, DEGAM - Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin.

VOSS, WIRTH, SIEBER 2008. Komplikationen und Sterblichkeit beriatrischerr Patienten mit PEG-Sondenanlage - Daten einer prospektiven multizientrischen Beobachtungsstudie. *Gemeinsamer Kongress der DGG/ÖGGG und der DGGG/SGGAlter(n) gestalten. Abstracts des Gemeinsamen Kongresses der DGG/ÖGGG und der DGGG/SGG Potsdam 3.-6. Dezember 2008.* Potsam: Z Gerontol Geriat 41: 516-519 (2008).

WEISSENBERGER-LEDUC, M. 2009. Appetitlosigkeit und Mangelernährung. *ProCare,* 14**,** 26-30.

WELZ-BARTH, A., HADER, C. 2007. [Geriatric assessment]. *Dtsch Med Wochenschr,* 132**,** 827-36; quiz 837-8.

WEYERER, S., BICKEL, H. 2007. Epidemiologie psychischer Erkrankungen im höheren Lebensalter. *In:* TESCH-RÖMER, C. (ed.) *Grundriss Gerontologie. Band 14,* Stuttgart: Kohlhammer.

WHITNEY, S. N. 2003. A new Model of Medical Decision: Exploring the Limits of Shared Decsion Making. *Medical Decision Making,* 23**,** 275-280.

WIRTH, R., BAUER, J. M., WILLSCHREI, H. P., VOLKERT, D., SIEBER, C. C. 2010. Prevalence of percutaneous endoscopic gastrostomy in nursing home residents--a nationwide survey in Germany. *Gerontology,* 56**,** 371-377.

WIRTH, R., VOLKERT, D., BAUER, J. M., SCHULZ, R.-J., BORCHELT, M., FLEISCHHAUER, C., STEINHAGEN-THIESSEN, E., C.C., S. 2007. PEG-Sondenanlagen in der Deutschen Akutgeriatrie. Ein retrospektive Datenbank- Analyse. *Z Gerontol Geriat,* 1.

WITZEL, A. 2000. Das problemzentrierte Interview. *Forum qualitative Sozialforschung (FQS)* 1**,** Art. 22, Onlineausgabe ohne Seitenzahl.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) / ALZHEIMER`S DISEASE INTERNATIONAL (ADI) 2012. Dementia. A Public Health Priority. Genf: WHO.

ZENTRUM FÜR QUALITÄT IN DER PFLEGE 2014. ZQP-Bevölkerungsbefragung "Demenz". *Online in: www.zqp.de/upload/contend.000/id00405/attachment01.pdf* (letzter Zugriff 17.07.2014). ZQP, Berlin.

ZIEGLER, U. / DOBLHAMMER, G. 2009. Prävalenz und Inzidenz von Demenz in Deutschland - Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherungen von 2002. *Gesundheitswesen,* 71**,** 281-290.

ERKLÄRUNG

Die Arbeit wurde ohne unerlaubte Hilfe angefertigt.
Es wurden keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt.
Es wurden die den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht.

Rosa Mazzola