

Planungen für ein gutes Ende

Ethische Perspektiven auf Versorgungspräferenzen älterer Pflegebedürftiger

Lena Stange, Rieke Schnakenberg, Juliane Köberlein-Neu, Änne Kirchner, Falk Hoffmann, Mark Schweda

Lena Stange M.Sc.
Universität Oldenburg

Agenda

- Voraussetzungen
- Gutes Leben
- Datensatz & Befunde
- Ethische Betrachtung
- Fazit



Vorausverfügungen

Was motiviert Menschen, gesundheitliche Vorausverfügungen zu erstellen?

- Studienlage zu **Einflussfaktoren** auf gesundheitsbezogene Vorausverfügungen
Jaspers et al. (2010), Levi et al. (2010), Carr (2012), van Wijmen et al. (2014), Emmanuel (2014), Genewick et al. (2018) u.a.
- Erfordernis weiterer Studien zu den **motivierenden Faktoren**, die dem Erstellen von Vorausverfügungen zugrunde liegen Genewick et al. (2018)

Vorausverfügungen

- Unterscheidung:

Anlässen/Motiven/Gründen zum Erstellen einer Vorausverfügung

Zielen/Absichten, die mit einer Vorausverfügung verfolgt werden

Jaspers et al. (2010), Levi et al. (2010), van Wijmen et al. (2014)

- Anlässe
 - sachlich & emotional Levi et al. (2010)
 - intrinsisch & extrinsische Genewick et al. (2018)
- bislang wenig Auskunft über **moralische Motive** für das Abfassen einer Patientenverfügung
- *Bedeutung der Vorstellungen von gutem Leben für Vorausverfügungen?*

Gutes Leben

- **strebensethische Perspektive**
- **Leitfragen:** Wie soll man leben, worauf kommt es an?
- bezieht sich auf das **individuelle Leben als ganzes**
- In einer explorativen Analyse die geäußerten **Präferenzen** aus der Perspektive einer Ethik des guten Lebens kontextualisieren

Überblick Datensatz

BMBF-gefördertes Verbundprojekt
StAdPlan: *Advance Care Planning bei pflegebedürftigen und in der eigenen häuslichen Umgebung lebenden älteren Menschen in Deutschland (08/2017-01/2021)*
FKZ: 01GL1707A

- cluster-randomisierte, kontrollierten Studie zu Versorgungspräferenzen in der ambulanten Pflege
- Baseline-Daten über
 - Auswirkungen der Intervention auf die Versorgung am Lebensende (bei Großteil der Studienpatienten jedoch außerhalb der Projektlaufzeit)
 - erste Folgenabschätzung auf Basis von Fallvignetten zur Ermittlung der aktuellen Präferenzen zu Versorgungsentscheidungen
- **Versorgungswünsche für hypothetische Gesundheitsszenarien**
n = 35 Personen (32 w.) ab 60 Jahren mit Pflegegrad; Durchschnittsalter: 78J .
- Szenarien auf Basis des *Life-Support Preferences Questionnaires* und *Emanuel Medical Directive* entwickelt und in patientengerechte Sprache überführt

Fokus

Sichtung und Zusammenführung der Angaben aus:

allgemeinem Versorgungsziel

„so lange wie möglich leben“ *oder* „Leben zwar kürzer, aber keine größeren gesundheitlichen Probleme“ *oder* k.A.

hypothetischen Szenarien

„weit fortgeschrittene Demenz“ und
„schwerer Schlaganfall mit Lähmung einer Körperhälfte und Sprachstörungen“

hypothetischer Situation

„Herz-Lungen-Wiederbelebung“ und
„künstliche Ernährung“ („für den Rest des Lebens“ *oder* „über einen absehbaren Zeitraum“)

Befunde

- Großteil der Befragten zieht grundsätzlich ein Leben ohne größere gesundheitliche Probleme einem möglichst langen Leben vor
- Die meisten Personen wünschen eine Begrenzung lebensverlängernder Behandlung bei schwerer Erkrankung

Herz-Lungen-Wiederbelebung

bei weit fortgeschrittener Demenz: 24 „auf keinen Fall“, 6 „wahrscheinlich nicht“

bei Zustand nach Schlaganfall: 20 „auf keinen Fall“, 5 „wahrscheinlich nicht“

künstliche Ernährung bis zum Ende des Lebens

bei weit fortgeschrittener Demenz: 26 „auf keinen Fall“, 4 „wahrscheinlich nicht“

bei Zustand nach Schlaganfall: 28 „auf keinen Fall“, 2 „wahrscheinlich nicht“

Befunde

- Unsicherheiten → auch bei Personen mit Patientenverfügung
auffällig heterogene Äußerungen bzgl. Begrenzung
lebensverlängernder Behandlung bei schwerer Erkrankung

Ethische Betrachtung

- Analyse der nicht-repräsentativen Daten lässt vermuten, dass für viele Befragte ein „**gutes Leben**“ nicht mit einer fortgeschrittenen Demenz oder starken körperlichen Einschränkung vereinbar ist
 - Phase des Lebensendes als **Teil des Lebens**
 - Was heißt ein *gutes Leben*? Und was ein *gutes Ende*?
 - Präferenzen – Maßstäbe – Wertungen
 - Vorstellungen des guten Lebens
 - Konkretisierung
- vertieftes Verständnis der in den ACP-Prozess eingehenden individuellen Wertvorstellungen

Fazit

- ethische Analyse der Vorstellungen von Kranksein, Altern und Tod in der *Perspektive eines guten Lebens*
 - wichtige Beiträge zu einem vertieften Verständnis der in den ACP-Prozess eingehenden Wertvorstellungen
1. Fachdiskurs über Vorausverfügungen bereichern und ausdifferenzieren
 2. Informationen für die Implementierung von gesundheitlichen Vorausverfügungen und ihren Hürden → für Entscheidungsträger und Leistungserbringer
 3. Beitrag, dass sich **Menschen über die Wertimplikationen ihrer Entscheidungen** in Bezug auf gesundheitliche Vorausverfügungen **bewusst werden** und so wahrhaft selbstbestimmte Entscheidungen treffen können

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Lena Stange M.Sc.

Universität Oldenburg

lena.stange@uni-oldenburg.de

Literatur

- Carr, Deborah: "I Don't Want to Die Like That...": The Impact of Significant Others' Death Quality on Advance Care Planning. In: The Gerontologist 52 (6): 2012: 770-781.
- Emmanuel, Andrea B.: Factors influencing the Completion of Advance Directives (Masterthesis Morehead State University), ProQuest LLC, o.O.: 2014.
- Genewick, Joanne E., Lipski, Dorothy M., Schupack, Katherine M., Buffington, Angela L.H.: Characteristics of Patients With Existing Advance Directives: Evaluating Motivations Around Advance Care Planning, Sage Journals 34 (4): 2018: 664-668.
- Jaspers, Birgit, Becker, Marcus, King, Claudius, Radbruch, Lukas, Voltz, Raymond, Nauck, Friedemann: Ich will nicht so sterben wie mein Vater!, Georg Thieme Verlag, Stuttgart/New York: 2010.
- Levi, Benjamin H., Dellasega, Cheryl, Whitehead, Megan, Green, Michael J.: What influences Individuals to engage in Advance Care Planning?. In: American Journal of Hospice & Palliative Medicine 27 (5), 2010: 306-312.
- van Wijmen, Matthijs P. S.; Pasman, H. Roeline W.; Widdershoven, Guy A. M.; Onwuteaka-Philipsen, Bregje D.: Motivations, aims and communication around advance directives: a mixed-methods study into the perspective of their owners and the influence of a current illness. In: Patient education and counseling 95 (3): 2014: 393-399.