

## Sachbericht

<b>Zuwendungsempfänger</b>	Technische Hochschule Würzburg-Schweinfurt Institut für Angewandte Sozialwissenschaften (IFAS)
<b>Projekttitle</b>	Mythen zur Patientenverfügung – Vermittlung von Fachkompetenzen zur Reduktion von Fehlvorstellungen bei der Beratung zu Vorsorgedokumenten
<b>Projektleiterinnen</b>	Prof. Dr. jur. Tanja Henking, LL.M. Prof. Dr. phil. Silke Neuderth
<b>Weitere Mitarbeitende</b>	Franziska Zehl M.A. (06/22-06/24) Dr. med. Carolin Fleischmann (09/20-05/22) Wolfgang Rheindt M.A. (06/21-05/22)
<b>Kontaktdaten:</b>	Technische Hochschule Würzburg-Schweinfurt (THWS) Institut für Angewandte Sozialwissenschaften (IFAS) Münzstr. 12 97070 Würzburg tanja.henking@thws.de silke.neuderth@thws.de franziska.zehl@thws.de
<b>Förderung</b>	Bundesministerium für Gesundheit (BMG)
<b>Förderkennzeichen</b>	2519FSB522
<b>Fördersumme</b>	260.111,89€
<b>Laufzeit des Projekts</b>	01.07.2020 – 31.12.2023
<b>Datum Abschlussbericht</b>	26.06.2024

# Inhaltsverzeichnis

1.	Zusammenfassung .....	1
2.	Einleitung .....	2
2.1	Ausgangslage .....	2
2.2	Projektziele .....	3
2.3	Projektstruktur und Verantwortlichkeiten .....	3
3.	Erhebungs- und Auswertungsmethodik .....	4
3.1	Ziel A: Wissensdefizite und Fehlvorstellungen in den Zielgruppen aufdecken .....	5
3.1.1	Zielgruppe Gesundheitsfachkräfte .....	6
3.1.2	Zielgruppe Bürgerinnen und Bürger .....	8
3.2.	Ziel B: Konzeption und Umsetzung eines zielgruppengerechten Informationsvermittlungsformats .....	10
3.3.	Ziel C: Evaluation: Eignung des entwickelten Informationsvermittlungsformats für die Zielgruppen .....	11
4.	Durchführung, Arbeits- und Zeitplan .....	11
4.1	Abweichungen im Zeitplan .....	11
4.2	Abweichungen im Arbeitsplan .....	12
4.3	Positive und negative Erfahrungen, Probleme .....	12
5.	Ergebnisse .....	13
5.1.	Quantitative Befragungen der Zielgruppen .....	13
5.1.1	Wissensdefizite in den Zielgruppen .....	14
5.1.2	Gewünschtes Fortbildungsformat und Inhalt .....	18
5.2	Zielgruppenangemessenes Fortbildungskonzept: <a href="http://www.vorausverfuegt.de">www.vorausverfuegt.de</a> .....	19
5.2.1	Modul: Einführung .....	22
5.2.2	Modul: Grundlagen 1 .....	22
5.2.3	Modul: Grundlagen 2 .....	23
5.2.4	Modul: Anwenden .....	25
5.2.5	Modul „Beurteilen“ .....	26
5.3	Evaluation .....	28
5.3.1	Rekrutierung .....	28
5.1.2	Stichprobe der Teilnehmenden .....	29
5.1.3	Bewertung der Webseite und Lernmodule .....	29
5.1.4	Subjektive Kompetenzerweiterung durch <a href="http://www.vorausverfuegt.de">www.vorausverfuegt.de</a> .....	30
5.1.5	Weiterempfehlung der Webseite und offen geblieben Aspekte .....	31
5.4	Planung einer summativen Evaluation (Ziel D) .....	32
6.	Gender Mainstreaming Aspekte .....	33
7.	Diskussion der Ergebnisse und Gesamtbeurteilung .....	33

8.	Öffentlichkeitsarbeit und Verbreitung der Ergebnisse.....	35
8.1	Verbreitung.....	35
8.2	Zugänglichkeit der Ergebnisse.....	35
9.	Verwertung der Projektergebnisse (Nachhaltigkeit/Transferpotential) .....	35
9.1	Disseminationsstrategie (Ziel E) und Verwertung.....	35
9.2	Weiterer Forschungsbedarf .....	36
10.	Publikationen.....	36
10.1	Artikel in Fachzeitschriften.....	36
10.2	Abstracts, Vorträge und Poster.....	37
11.	Erläuterungen zum Finanzierungsplan.....	37
11.1	Erläuterung von wesentlichen Abweichungen vom Finanzierungsplan.....	37
11.2	Erläuterung der wichtigsten Positionen des zahlenmäßigen Verwendungsnachweises .....	37
12.	Verwendete Literatur .....	38

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Ziele und Teilziele.....	5
Tabelle 2: Erhebungs- und Auswertungsmethodik .....	5
Tabelle 3: Verteilung der erreichten Punktzahl von Gesundheitsfachkräften im Wissenstest.....	14
Tabelle 4: Die häufigsten Fehlvorstellungen unter Gesundheitsfachkräften.....	15
Tabelle 5: Deskriptive Ergebnisse bezüglich des Rollenverständnis von Gesundheitsfachkräften (M=Mittelwert, MD=Median, SD=Standardabweichung) .....	16
Tabelle 6: Verteilung der Punktzahl von Bürgerinnen und Bürgern im Wissenstest .....	17
Tabelle 7: Die häufigsten Fehlvorstellungen unter Bürgerinnen und Bürgern .....	17
Tabelle 8: Informationsquellen zum Thema Vorsorgedokumente für Gesundheitsfachkräfte (Mehr- fachantworten möglich) .....	18
Tabelle 9: Informationsquellen für Bürgerinnen und Bürger zu Vorsorgedokumenten.....	19
Tabelle 10: Auflistung der Lernmodule auf <a href="http://www.vorausverfügt.de">www.vorausverfügt.de</a> .....	20
Tabelle 11: Quizformate im Modul "Anwenden".....	26
Tabelle 12: Zielgruppen, Outcomes und erwartete Effekte der summativen Evaluationen.....	32

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Projektplan mit Meilensteinen.....	4
Abbildung 2: Auszug aus dem Fragebogen für Gesundheitsfachkräfte.....	7
Abbildung 3: Fallbeispiel aus dem Wissenstest für Gesundheitsfachkräfte .....	15
Abbildung 4: Der Protagonist David und die Protagonistin Gertrud sowie ihre Angehörigen und Ärztin- nen und Ärzte führen durch die Lernmodule.....	20
Abbildung 5: Die Lernmodule sind in die Rubriken Verstehen, Beurteilen, Anwenden und Finden aufgeteilt .....	20
Abbildung 6: Den Besucherinnen und Besuchern werden gängige Fehlvorstellungen und die Ergebnis- se aus den quantitativen Umfragen präsentiert .....	22
Abbildung 7: Den Teilnehmenden von „Grundlagen 1“ werden Zweck, Inhalt und Aufbau von Vorsor- gedokumente erläutert.....	23
Abbildung 8: Das Unterkapitel „Die Patientenverfügung im Fokus“ widmet sich Fehlvorstellungen zur Patientenverfügung.....	24
Abbildung 9: Im Kapitel „Ein Schicksal – viele Betroffene“ werden die Kompetenzen unterschiedlich- ter Akteure thematisiert .....	25
Abbildung 10: Die Besucherinnen und Besucher werden durch das Fallbeispiel rund um die Protago- nistin Gertrud geführt .....	27
Abbildung 11: Im Modul "Beurteilen" wird auch die Krankheitsgeschichte von David dargestellt .....	28
Abbildung 12: Bewertung einzelner Aspekte der Webseite (N=34).....	30
Abbildung 13: Bewertung der Module der Website (N=max. 21).....	30
Abbildung 14: Einschätzung der subjektiven Kompetenzerweiterung durch die Webseite (N=max. 32) .....	31

# 1. Zusammenfassung

Ziel des Forschungsvorhabens „MyPath – Mythen zur Patientenverfügung“ war es, Inhalte und Ausmaß von Wissensdefiziten zu Vorsorgedokumenten (z.B. Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht) auf Seiten von Gesundheitsfachkräften und in der Allgemeinbevölkerung zu quantifizieren sowie die bestehenden Fehlvorstellungen mit Hilfe einer zielgruppengerechten Informationsvermittlung zu reduzieren.

Fehlvorstellungen und Wissensdefizite wurden über quantitative Befragungen unter Gesundheitsfachkräften sowie Bürgerinnen und Bürger in Stadt und Landkreis Würzburg systematisch erfasst. Die Umfragen bestätigen die bisherige Evidenz für den nicht-deutschsprachigen Raum. Sowohl auf Seiten von Bürgerinnen und Bürger als auch Gesundheitsfachkräften existieren Wissensdefizite und Fehlvorstellungen mit Blick auf die Möglichkeiten einer gesundheitlichen Vorausplanung durch Vorsorgeinstrumente wie u.a. Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht. Häufig sind davon die rechtlichen Voraussetzungen und Anforderungen an Vorsorgedokumente betroffen. Darüber hinaus existieren Mythen zur Wirksamkeit von Patientenverfügungen in bestimmten Anwendungssituationen und bei bestimmten Personengruppen (z.B. Personen mit Demenz). Bürgerinnen und Bürger schätzen ihren lückenhaften Wissensstand realistisch ein; so decken sich die Ergebnisse des objektiven Wissenstests mit den Selbsteinschätzungen. Auf Seiten der Gesundheitsfachkräfte zeigt sich ebenfalls, dass die eigenen Wissensdefizite wahrgenommen werden. Die überwiegende Mehrheit (81,9 %) äußert Fortbildungsbedarf zum Thema; darüber hinaus fühlen sich viele der beratenden Gesundheitsfachkräfte (eher) unsicher (42,3 %), wenn es um medizinische, ethische oder rechtliche Fragen rund um das Thema Vorsorgedokumente geht. Diese Befunde bestärkten die Notwendigkeit, die Beratungskompetenz über den Abbau von Fehlvorstellungen und einer Erhöhung des Wissensstands zu stärken.

Aufbauend auf den Umfrageergebnissen wurde ein für beide Zielgruppen angemessenes Konzept zur Reduzierung der Fehlvorstellungen entwickelt. Obgleich in der Antragsphase (2018) vorgesehen war, die Zielgruppen auch in Präsenz weiterzubilden, lag der Fokus schließlich auf einem digitalen Lernangebot. Ausschlaggebend hierfür war der Befund, dass Gesundheitsfachkräfte sowie Bürgerinnen und Bürger ihre Informationen zu Patientenverfügung und Co. bereits hauptsächlich online beziehen und sich verstärkt orts- und zeitunabhängige Fortbildungsformate wünschen. Zudem wurde die Entscheidung für eine webbasierte Weiterbildungsmöglichkeit vor dem Hintergrund der in der Projektlaufzeit dominierenden Corona-Pandemie getroffen. Die damit verbundenen Einschränkungen machten Schulungen und Veranstaltungen in Präsenz zeitweise unmöglich. Gesundheitsfachkräfte in Kliniken und Pflegeheimen waren zudem kaum in Präsenz zu erreichen und von einem enormen Zeitdruck betroffen. Gleichzeitig stärkte die Pandemie die Bekanntheit, Vertrautheit und Nutzung von digitalen Angeboten in der Allgemeinbevölkerung.

Diesen Entwicklungen und den Umfrageergebnissen entsprechend, wurde in der Folge eine kostenfrei und für alle Interessierten zugängliche Webseite ([www.vorausverfügt.de](http://www.vorausverfügt.de)) zur Vermittlung von Informationen rund um das Thema Vorsorgedokumente entwickelt. Dass die Webseite und die darauf enthaltenen Lernmodule zu Patientenverfügung und Co. hilfreich sind und die Kompetenz der Nutzerinnen und Nutzer erweitern kann, zeigte die formative Evaluation der Webseite. Insgesamt konnte das Forschungsteam in Zusammenarbeit mit lokalen Kooperationspartnerinnen und -partnern alle Ziele des Vorhabens erreichen und einen wichtigen Beitrag zur Reduzierung der Forschungslücke um den Wissensstand zu Patientenverfügung und Co. leisten. Darüber hinaus konnte mit der Webseite [www.vorausverfügt.de](http://www.vorausverfügt.de) ein Informationsvermittlungsformat entwickelt werden, welches noch über die Laufzeit des Projekts hinauswirken kann.

## 2. Einleitung

### 2.1 Ausgangslage

15 Jahre nach Einführung der gesetzlichen Regelung zur Patientenverfügung hat dieses Vorsorgeinstrument in Deutschland einen hohen Bekanntheitsgrad und wird zunehmend genutzt (Institut für Demoskopie Allensbach, 2014; Klemmt et al., 2023). Zum Projektbeginn (07/2020) zeigte sich ein hoher Aufklärungs- und Informationsbedarf zur Regelung und Anwendung sowie zur Bedeutung und Tragweite dieses Instruments. Weder die medizinethische und -rechtliche Debatte war in einzelnen Anwendungsfragen abgeschlossen (May et al., 2016; Duttge, 2015; Coors, Jox & in der Schmitt, 2015), noch war geklärt, welche der hierzu beratenden Berufsgruppen sich als besonders kompetent für die Beratung erlebt bzw. erweist. Darüber hinaus verschärfte Neuregelungen durch den Gesetzgeber (Einführung der „gesundheitlichen Vorsorgeplanung“ in Pflegeeinrichtungen § 132g SGB V) die Notwendigkeit, dass in stationären wie ambulanten Gesundheitseinrichtungen tätige Personen zum Thema Vorsorgedokumente aufklären und teilweise auch beraten können.

Vor Beginn des Projekts „MyPatH“ haben die Arbeiten des Forschungsschwerpunkts „Autonomie im Gesundheitswesen“ der Technischen Hochschule Würzburg-Schweinfurt (THWS) dafür sensibilisiert, dass es nicht nur an geeigneten Personen zur Aufklärung und Beratung im Hinblick auf Vorsorgedokumente fehlt, sondern, dass sich darüber hinaus, bei beratenden Gesundheitsfachkräften/Health Professionals (HP), eine fehlende Fachkompetenz wie auch Rollenunsicherheit („Bin ich zuständig?“) andeutet. Auch wenn die Beratung zu Vorsorgeinstrumenten nicht primär Ausbildungsbestandteil von Altenpflegekräften, Gesundheits- und Krankenpflegekräften, Ärztinnen und Ärzten oder auch Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern ist, wird von diesen HP unter Umständen erwartet, dass sie im besonderen Maße kompetent seien, zum Thema Patientenverfügung und den darin angesprochenen medizinischen Entscheidungen zu beraten (ZEKO, 2013; Sommer, 2011). Dabei äußern sich die fehlende Fachkompetenz bzw. mangelnde Informiertheit auf Seiten der HP vornehmlich in Irrtümern über Art, Inhalt und Reichweite von Vorsorgeinstrumenten, die sich sodann fort- und festsetzen. Es treten Wissensdefizite auf, die sich in Form „tradiertter Irrtümer“ mythenhaft verbreiten und die dazu beitragen, dass das Potenzial von Vorsorgedokumenten unzureichend ausgeschöpft wird. Im internationalen Raum gibt es bereits seit längerem Hinweise darauf, dass HP über unzureichendes Wissen zum Thema Vorsorgedokumente verfügen (Ryan & Jezewski, 2012; Miller, 2018; Coffey, Mc Carthy et al., 2016) und dass Fehlinformationen in Form von Mythen verbreitet werden. Bei Krankenpflegepersonal werden international Trefferquoten von lediglich 50-60 % in Wissenstests zu Vorsorgedokumenten berichtet (Ryan & Jezewski, 2012; Miller, 2018), wobei deutliche Länderunterschiede feststellbar sind (Coffey et al., 2016). Zudem wird von Auswirkungen der Wissensdefizite auf das Rollenverständnis (erlebte Zuständigkeit/Verantwortlichkeit für die Beratung) und das Zutrauen in die eigenen Beratungsfertigkeiten berichtet (Coffey et al., 2016); wobei zu ergänzen ist, dass auch Pflegenden, die über eine hohe subjektive Sicherheit verfügen, Wissensdefizite weitertragen (Miller, 2018).

Als Konsequenz der tradierten Irrtümer, Wissensdefizite und Unsicherheiten, wird der Kompetenzerwerb der Bevölkerung, im Sinne einer Befähigung zu informierten Entscheidungen, beim Thema einer vorausschauenden Planung am Lebensende deutlich erschwert. Dies kann sich in unterschiedlichen Formen ausdrücken: Die zu Beratenden sehen die Hürden zur Erstellung der Instrumente als zu hoch an und fassen diese, trotz Wunsch danach, nicht ab (z.B. wegen der Annahme der Notwendigkeit notarieller

Beurkundung). Sie sind sich über die Reich-/Tragweite nicht im Klaren und verfügen unvollständig oder ungenau mit der Folge, dass ihrem Willen nicht ausreichend Beachtung geschenkt wird. Dies spiegelt sich auf der Berater- und Anwenderseite wider, wenn Vorsorgedokumente in ihrer Bedeutung nicht ausreichend oder fehlerhaft interpretiert werden und damit den zu Beratenden die Möglichkeiten zur Selbstbestimmung beschnitten werden. Damit können regelungsfähige medizinische Sachverhalte, sowohl in Form von Ablehnung als auch von Begehren bestimmter Behandlungen, nicht ausreichend und korrekt abgebildet werden. Um diesen negativen Folgen begegnen zu können, braucht es eine Stärkung der Gesundheitskompetenz im Bereich der gesundheitlichen Vorausplanung, gerade auch in existentiellen Fragen um möglicherweise therapiebegrenzende Entscheidungen.

## 2.2 Projektziele

Bis zu Beginn des Projekts waren für den nationalen Kontext weder Inhalte und Ausmaß an Fehlinformationen und Wissenslücken zu Vorsorgedokumenten auf Seiten der Bürgerinnen und Bürger noch Wissenslücken bei professionellen Akteurinnen und Akteuren bekannt. Darüber hinaus war unklar, inwiefern sich Gesundheitsfachkräfte unterschiedlicher Professionen und aus verschiedenen Versorgungssettings als Beratende zu Vorsorgedokumenten identifizieren und inwiefern sie sich in dieser Rolle sicher fühlen. Darüber hinaus galt es zu klären, zu welchen Inhalten Bürgerinnen und Bürger als auch HP einen Fortbildungsbedarf sehen und über welche Wege eine zielgruppenorientierte Informationsvermittlung erfolgen könnte und präferiert ist.

Diese Forschungslücken im Blick hatte das Projekt zum Ziel, Art und Ausmaß der Wissensdefizite zu quantifizieren und die Gesundheitskompetenz diesbezüglich über eine zielgruppengerechte Informationsvermittlung zu verbessern. Zielgruppen waren zum einen HP verschiedener Berufsgruppen und Settings, bei denen die Beratung zu Vorsorgeinstrumenten nicht primär Ausbildungsbestandteil ist, zum anderen die zu beratenden Personen. Zusammengefasst verfolgte das Projekt MyPatH zwei übergeordnete Ziele:

1. **Wissensdefizite, Kompetenzerleben und Ausgestaltung** von zielgruppengerechter Informationsvermittlung aus Sicht von HP und zu Beratenden erheben (Ziel A) und darauf aufbauend
2. **die Konzeption, Durchführung und Evaluation** eines Informationsvermittlungskonzepts für HP und zu Beratende gewährleisten. (Ziel B)

## 2.3 Projektstruktur und Verantwortlichkeiten

Das Projekt folgte einer an Meilensteinen orientierten Gliederung. Die vier großen Meilensteine des Projekts waren folgende: Wissensstand, Irrtümer und Fortbildungsbedarfe von HP und zu Beratenden erheben und auswerten (Meilenstein 1), darauf aufbauend ein für die Zielgruppen angemessenes Informationsvermittlungskonzept entwickeln und planen (Meilenstein 2), dieses Konzept realisieren (Meilenstein 3) und anschließend das Konzept mit Hilfe einer formativen Evaluation auswerten, die Ergebnisse der formativen Evaluation in das Konzept einarbeiten, ein Weiterentwicklung- und Verstetigungskonzept entwickeln sowie einen Abschlussbericht verfassen (Meilenstein 4).

	Quartale											
	1.	2.	3.	4.	1.	2.	3.	4.	1.	2.	3.	4.
	im Jahr 1				im Jahr 2				im Jahr 3			
Ethikantrag und Datenschutzkonzept												
Systematische nationale und internationale Literaturrecherche sowie ergänzende Internetrecherche zu Irrtümern und Mythen												
Erstellung der Befragungsinstrumente für HP und zu Beratende												
Befragung HP und zu Beratende												
Auswertung der Befragungen (M1)												
Konzeption der Informationsvermittlung für HP und zu Beratende (M2)												
Umsetzung: Erstellen und Füllen der Webseite www.vorausverfügt.de (M3)												
Formative Evaluation und Anpassung des Schulungsmoduls auf Basis der Nutzerbewertungen sowie Abschlussbericht (M4)												

Abbildung 1: Projektplan mit Meilensteinen

Verantwortliche Projektleiterinnen waren Prof. Dr. jur. Tanja Henking, LL.M. und Prof. Dr. phil. Silke Neuderth. Von 09/2020 bis 05/2022 war die wissenschaftliche Mitarbeiterin Dr. med. Carolin Fleischmann im Projekt tätig. Von 06/2021 bis 06/2022 arbeitete Wolfgang Rheindt (M.A.) im Projekt. Seit 06/2022 bis zum Abschluss des Projekts war Franziska Zehl (M.A.) als wissenschaftliche Mitarbeiterin tätig. Die wissenschaftlichen Mitarbeitenden und die Projektleitung wurden an geeigneter Stelle von studentischen Hilfskräften unterstützt. Für die technische Umsetzung der Webseite wurde sich zudem externe Hilfe eines Webdesigners geholt. Innerhalb des Projektteams wurden regelmäßige Rück- und Absprachen getroffen, die die Qualität und Effektivität sowie den planmäßigen Fortschritt und Umsetzung des Projekts sicherstellten. Darüber hinaus konnte sich das Projektteam auf die Unterstützung unterschiedlichster Kooperationspartnerinnen und -partnern verlassen.

### 3. Erhebungs- und Auswertungsmethodik

Übergeordnetes Ziel des Forschungsvorhabens war es, Inhalte und Ausmaß von Wissensdefiziten zu Vorsorgedokumenten bei HP und zu Beratenden zu quantifizieren (Ziel A) und anschließend über Maßnahmen einer zielgruppengerechten Informationsvermittlung die Gesundheitskompetenz in diesem Bereich zu verbessern (Ziel B). Grundlage für die Erreichung der Ziele waren schriftliche, quantitative Umfragen unter Gesundheitsfachkräften sowie Bürgerinnen und Bürgern. Beide Zielgruppen wurden in Stadt und Landkreis Würzburg rekrutiert, da davon ausgegangen wurde, dass über diese Region (Großstadt, Hochschulstandort mit Universitätsklinikum, ländliches Umland) eine ausreichende Repräsentativität in Bezug auf die Fragestellungen gewährleistet und der Zugang zu den Untersuchungsgruppen (über bestehende Projekte, die Hochschulen, das Universitätsklinikum, die Gesundheitsregion

Plus, das ZePG<sup>1</sup> den NRFB<sup>2</sup> und den CCD<sup>3</sup>) praktikabel hergestellt werden konnte. Tabelle 2 listet alle im Projekt definierten, messbaren Ziele und Teilziele auf.

Tabelle 1: Ziele und Teilziele

Ziel A	<b>A: Wissensdefizite und Fehlvorstellungen in den Zielgruppen aufdecken</b>
	<b>Zielgruppe: Gesundheitsfachkräfte</b>
Teilziel A-1.1	<b>A-1.1:</b> Wissensdefizite zu Form und Inhalten von Vorsorgedokumenten auf Seiten professioneller Akteure im Gesundheitswesen aufdecken
Teilziel A-1.2	<b>A-1.2:</b> Den Zusammenhang der Wissensdefizite mit dem <b>Rollenverständnis</b> als Beraterin und Berater zum Thema Vorsorgedokumente bzw. dem <b>Vertrauen</b> in die eigene Beratungskompetenz ermitteln
Teilziel A-1.3	<b>A-1.3:</b> Informations- und Fortbildungsbedarf auf Seiten der HP sowie ein angemessenes Informationskonzept für HP identifizieren
<b>Zielgruppe</b>	<b>Bürgerinnen und Bürger</b>
Teilziel A-2.1	<b>A-2.1:</b> Wissensdefizite (Inhalte, Ausmaß) zu Form und Inhalten von Vorsorgedokumenten (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht) aufdecken
Teilziel A-2.2	<b>A-2.2:</b> Informations- und Fortbildungsbedarf auf Seiten der Bürgerinnen und Bürger aufdecken und ein angemessenes Informationskonzept für Bürgerinnen und Bürger identifizieren
Ziel B	<b>B: Konzeption und Durchführung der Informationsvermittlungs-/Fortbildungsformate für HP und zu Beratende</b>
Teilziel B-1.1	B-1.1: Konzeption des Informationsvermittlungsformats
Teilziel B-1.2	B-1.2: Umsetzung des Informationsvermittlungsformats
Ziel C	<b>C: Evaluation der Informationsvermittlung</b>
Teilziel C-1.1	<b>C-1.1:</b> Überprüfung der Eignung des entwickelten Informationsvermittlungsformats für HP: können Wissensdefizite abgebaut und die subjektive Kompetenz im Hinblick auf die Beratung zu Vorsorgedokumenten erhöht werden?
Teilziel C-1.2	<b>C-1.2:</b> Überprüfung der Eignung des entwickelten Informationsvermittlungsformats für Bürgerinnen und Bürger: können Wissensdefizite abgebaut und die subjektive Kompetenz im Hinblick auf den Umgang mit Vorsorgedokumenten erhöht werden?
Ziel D	<b>D: Planung einer summativen Evaluation</b>
	Welche Informations-/Fortbildungsformate können für eine zukünftige summativ-evaluative Evaluation (Wirksamkeitsprüfung, Effectiveness) bei welcher Zielgruppe, mit welchen Zielgrößen und zu erwartenden Effekten empfohlen werden?
Ziel E	<b>E: Entwicklung einer Disseminations- und Verstetigungsstrategie</b>
	Wie können die Inhalte der Informations-/Fortbildungsformate für die unterschiedlichen Zielgruppen aktuell gehalten und disseminiert werden?

Im Nachfolgenden werden die einzelnen messbaren Teilziele sowie die Erhebungs- und Auswertungsmethodik zur Erreichung der Ziele genauer erläutert.

### 3.1 Ziel A: Wissensdefizite und Fehlvorstellungen in den Zielgruppen aufdecken

Tabelle 2: Erhebungs- und Auswertungsmethodik

Ziel A	<b>A: Wissensdefizite und Fehlvorstellungen in den Zielgruppen aufdecken</b>
Erhebungsmethodik	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zielgruppe Health Professionals: Quantitative schriftliche Befragung von HP zu Art und Ausmaß von Wissensdefiziten sowie zum Fortbildungsbedarf im Hinblick auf Vorsorgedokumenten, ihrem Rollenverständnis und der erlebten Beratungskompetenz/beratungsbezogener Selbstwirksamkeit.</li> <li>• Zielgruppe Bürgerinnen und Bürger: Quantitative schriftliche Befragung</li> </ul>

<sup>1</sup> Zentrum Patientenschulung und Gesundheitsförderung e.V.

<sup>2</sup> Netzwerk Rehabilitationsforschung in Bayern e.V.

<sup>3</sup> Campus Community Dialog der Fakultät Angewandte Sozialwissenschaften

	<p>von zu Beratende zu Art und Ausmaß von Wissensdefiziten einschließlich der Herkunft des Wissens, zur Selbstwirksamkeit im Hinblick auf die Erstellung von Vorsorgedokumenten sowie zum Informationsbedarf.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Beide Zielgruppen: Umsetzung der Fragebögen über Unipark sowie Bereitstellung von Print-Versionen der Fragebögen</li> </ul>
Auswertungsmethodik	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beide Zielgruppen: Auswertung der quantitativen Befragungsdaten mit Hilfe von statistischen Datenanalyseprogrammen (STATA BE Version 18 und SPSS 28)</li> </ul>

### 3.1.1 Zielgruppe Gesundheitsfachkräfte

Zielgruppe für die Umfrage waren Gesundheitsfachkräfte und Bürgerinnen und Bürger in Stadt und Landkreis Würzburg. Für die Rekrutierung der Gesundheitsfachkräfte wurden Ärztinnen und Ärzte, Fachkräfte aus der Kranken- und Altenpflege, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, Pflegeberatende, Fachpersonal im Rettungsdienst (Rettungsassistentinnen und -assistenten/Notfallsanitäterinnen und -sanitäter) sowie fortgeschrittene Studierende der Humanmedizin und der Sozialen Arbeit angesprochen. Dementsprechend wurde versucht, Teilnehmende breit über verschiedene Einrichtungen des Gesundheitswesens in Stadt und Landkreis Würzburg zu erreichen. Studierende wurden über Fachschaften und Mailinglisten rekrutiert. Personal im Gesundheitsbereich wurde über alle in Stadt- und Landkreis Würzburg in Frage kommenden Einrichtungen (Akutkliniken, Pflegeeinrichtungen, ambulante Pflegedienste, psychosoziale Beratungsstellen, Rettungswachen, Praxen der Allgemeinmedizin, Kardiologie, Neurologie, Inneren Medizin, Onkologie und Nephrologie, das örtliche Hospiz und Hospizvereine) kontaktiert und rekrutiert. In den Einrichtungen wurden zunächst die Leitungen angefragt und der Fragebogen für Gesundheitsfachkräfte anschließend via Mail oder als Auslage an die jeweiligen Mitarbeitenden verteilt. Zur Zielgruppe der Gesundheitsfachkräfte zählten volljährige HP, die zum Zeitpunkt der Befragung nach eigener Einschätzung im beruflichen Alltag mit Vorsorgedokumenten befasst waren.

Teilziel A-1.1 Wissensdefizite zu Form und Inhalten von Vorsorgedokumenten unter professionellen Akteurinnen und Akteuren im Gesundheitswesen aufdecken

**Erhebungsmethodik:** Um Wissensdefizite auf Seiten professioneller Akteurinnen und Akteure zum Thema Vorsorgedokumente aufdecken zu können, wurde ein objektiver Wissenstest zum Thema Vorsorgedokumente eingesetzt. Dieser Wissenstest wurde in Anlehnung an internationale Instrumente wie u. a. KAESAD-Fragebogen, im interdisziplinären Team mit medizinischer, juristischer und psychologischer Expertise erarbeitet und auf das deutsche Gesundheitssystem angepasst. Der Wissenstest wurde einem Pretest unterzogen (n=8), was dabei half den Wissenstest zu optimieren und dessen Verständlichkeit und Akzeptanz sicherzustellen.

Im Zuge des Wissenstests wurden den Gesundheitsfachkräften vier Fallvignetten vorgelegt, die typische medizinische Anwendungssituationen beschrieben, in welchen Vorsorgedokumente relevant wurden. Im ersten Fall machte sich ein Krankenpfleger anhand einer ihm vorliegenden Patientenverfügung Gedanken zu deren notwendigen Formalien. Der zweite Fall beschrieb einen nach einem Sturzereignis bewusstlosen 86-jährigen Patienten mit Hirnblutung. Der Fall adressierte Fragen nach den Rechten und Pflichten des Patientenvertreters. Der dritte Fall beschrieb einen ehemaligen Leistungssportler mit schweren Verletzungen nach einem Autounfall und fokussierte auf Fragen nach der Wirksamkeit und Umsetzung seiner Patientenverfügung. Der vierte Fall handelte schließlich von einer hochbetagten Patientin mit chronischer Herzinsuffizienz und akutem Herz-Kreislauf-Stillstand, bei der eindeutige Willensbekundungen vorlagen und an deren Behandlung zunächst ausschließlich nicht

ärztliche Gesundheitsfachkräfte beteiligt waren. Insgesamt umfasste der Wissenstest 30 Fragen zu den genannten Fallbeispielen. Jede korrekt beantwortete Frage gab einen Punkt; jede mit „weiß nicht“ beantwortete Frage wurde als falsche Antwort gewertet. Insgesamt konnten die Gesundheitsfachkräfte 0 bis maximal 30 Punkte im Wissenstest erreichen.

Teilziel A-1.2 Zusammenhang der Wissensdefizite mit dem Rollenverständnis als „Beraterin oder Berater zum Thema Vorsorgedokumente“ bzw. dem Vertrauen in die eigene Beratungskompetenz

**Erhebungsmethodik:** Im Rahmen der quantitativen Befragung wurden den Gesundheitsfachkräften Fragen zur Wahrnehmung bezüglich der eigenen Beratungstätigkeit gestellt. Konkret wurde danach gefragt, welche Berufsgruppe in Deutschland für die Beratung zu Vorsorgedokumenten zuständig sein sollte und welche Berufsgruppe aus Sicht der Befragten zuständig ist. Als Antwortmöglichkeiten konnten Ärztinnen und Ärzte, Notarinnen und Notare/Rechtsanwältinnen und -anwälte, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter in Beratungsstellen/Kliniken, Pflegefachkräfte und/oder sonstige Berufsgruppen ausgewählt werden (Mehrfachantworten möglich). Das eigene Zuständigkeitsgefühl der Befragten für die Beratung zu Vorsorgedokumenten wurde mit der Frage „Fühlen Sie sich zuständig für die Beratung zu Vorsorgedokumenten?“ erhoben. Bei Verneinung der Frage wurde mit Hilfe einer offenen Frage nach den Gründen für das fehlende Zuständigkeitsgefühl gefragt. Diejenigen, die sich zuständig fühlten wurden im Detail nach dem eigenen Rollenverständnis in der Beratung zu Vorsorgedokumenten befragt. Hierfür wurden den Befragten je zwei gegensätzliche Aussagen präsentiert, die sich auf das Rollenverständnis bezogen (siehe Abbildung 1). Die Gesundheitsfachkräfte wurden gebeten, sich zwischen den Aussagen auf einer Skala von 1 bis 10 zu positionieren. Eine neutrale Positionierung war nicht möglich.

Markieren Sie bitte auf den Strichen der Leiste, welcher der gegensätzlichen Aussagen Sie mehr zustimmen: Zustimmung Aussage A ←                     → Zustimmung Aussage B	
Mir ist wichtig, dass Patientinnen und Patienten von mir über alle entscheidenden Aspekte von Vorsorgedokumenten (medizinisch, juristisch, ethisch) beraten werden.	Ich berate vorrangig über die in meinem Kompetenzbereich liegenden Aspekte von Vorsorgedokumenten und verweise beim Rest an andere Expertinnen und Experten.
Ich spreche Patientinnen und Patienten auch bei anderen Gelegenheiten auf das Thema Vorsorgedokumente an (ohne direkten Handlungsdruck).	Ich berate vornehmlich zum Thema Vorsorgedokumente, wenn sich eine Handlungsnotwendigkeit abzeichnet.

Abbildung 2: Auszug aus dem Fragebogen für Gesundheitsfachkräfte

Fragen nach dem Vertrauen in die eigenen Beratungsfähigkeiten wurden nur denjenigen Gesundheitsfachkräften gestellt, die zum Zeitpunkt der Befragung auch tatsächlich beratend tätig waren. Hierbei wurde zunächst erhoben, wie sicher sich die Befragten allgemein in Ihrer Beratungskompetenz zu Vorsorgedokumenten fühlen. Anschließend wurden die Befragten gefragt, wie sicher sie sich mit folgenden Aspekten ihrer Beratungstätigkeit fühlen: fachliche Fragen über Vorsorgedokumente beantworten, mit sich widersprechenden Einstellungen und Wünschen von Patientinnen und Patienten und Angehörigen umgehen, Patientinnen und Patienten bezüglich Vorsorgedokumenten aufklären, Sicherheit bei emotionalen Gefühlsausbrüchen und Ängsten von Patientinnen und Patienten und Angehörigen, Sicherheit bezüglich

der Zweckbestimmung bzw. des Einsatzes der einzelnen Vorsorgedokumente, formale Anforderungen, Inhalt und Aufbau sowie Wirksamkeit von Patientenverfügungen in bestimmten Fallkonstellationen.

Teilziel A-1.3: Informations- und Fortbildungsbedarf auf Seiten der HP sowie ein angemessenes Informationskonzept für HP identifizieren

**Erhebungsmethodik.** Der Informations- und Fortbildungsbedarf von Gesundheitsfachkräften wurde einerseits über den objektiven Wissensstand (siehe Kapitel 3.1.1), andererseits über subjektive Selbsteinschätzungen erhoben. Mit Blick auf letztgenannte Einschätzungen wurden die Gesundheitsfachkräfte gefragt, ob Sie Fortbildungsbedarf zum Thema Vorsorgedokumente haben (ja/nein). Wenn die Befragten dies bejahten, wurde im Detail erfragt, welche Formate die Gesundheitsfachkräfte bevorzugten (z.B. interaktive Formate wie Workshops und Seminare, frontale Formate wie Vortragsreihen oder auch Materialien wie Erklärvideos, Broschüren, Podcasts oder Flyer). Darüber hinaus wurde erfragt, mit welcher Berufsgruppe die Befragten gerne an einer Fortbildung zum Thema teilnehmen würden (z.B. mit Pflegeleitungen, Ärztinnen und Ärzten, innerhalb der eigenen Berufsgruppe, etc.). Schließlich wurde die subjektive Wichtigkeit von rechtlichen, medizinischen, kommunikativen und ethischen Inhalten und Fragen für zukünftige Informationsvermittlungsformate zum Thema Vorsorgedokumente erhoben.

**Auswertungsmethodik.** Die Auswertung der HP-Befragung erfolgte mit SPSS 28. Es wurden deskriptive Analysen berechnet (relative Häufigkeiten, Lage- und Streuungsmaße), um die in den Teilzielen A-1.1 bis A-1.3 enthaltenen Forschungsfragen beantworten zu können. Zur Auswertung des objektiven Wissensstands der Gesundheitsfachkräfte wurden die Ergebnisse im Wissenstest analysiert. Wurden alle 30 Fragen des Wissenstests beantwortet, wurden die korrekt beantworteten Fragen im Sinne eines Summenscores addiert. So konnte der objektive Wissensstand der Gesundheitsfachkräfte an der im Wissenstest erreichten Punktzahl abgelesen werden. Die so entstandene metrische Variable zum Wissensstand (0 bis 30 Punkte) wurde deskriptiven Analysen unterzogen. Neben absoluten und relativen Häufigkeiten wurden Lage- und Streuungsmaße des Wissensstands berechnet. Darüber hinaus wurden Zusammenhangsanalysen zwischen dem Wissensstand und anderen Variablen (z.B. Alter, Berufserfahrung, Erfahrung mit Vorsorgedokumenten, etc.) berechnet, um Prädiktoren des Wissensstands rund um Patientenverfügung und Co. identifizieren zu können. In diesem Zusammenhang wurden auch Zusammenhänge zwischen dem Wissensstand und dem Rollenverständnis bzw. Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten (Teilziel A-1.2) berechnet. Alle Korrelationsanalysen wurden nach Cohen (2013) interpretiert. Schlussendlich wurden die Präferenzen der Gesundheitsfachkräfte mit Blick auf zukünftige Fortbildungs- und Informationsvermittlungsformate zu Patientenverfügung und Co. mit Hilfe von deskriptiven Analysen veranschaulicht.

### 3.1.2 Zielgruppe Bürgerinnen und Bürger

Genau wie bei der Befragung der Gesundheitsfachkräfte wurde auf einen Online-Fragebogen gesetzt, der auf Anfrage auch als Printversion erhältlich war. Um möglichst viele volljährige Bürgerinnen und Bürger unterschiedlichster sozialer Herkunft und aller Altersklassen erreichen zu können, wurden verschiedene Rekrutierungskanäle genutzt. So wurden Werbeanzeigen auf Social Media (Instagram und Facebook), in lokalen Zeitungen und Magazinen (lokale Tageszeitung MainPost und deren Beilagenhefte, FRIZZ, Infopost für Seniorinnen und Senioren) und auf verschiedenen Internetseiten (IFAS, Forschungsschwerpunkt „Autonomie

im Gesundheitswesen“, Seniorenforum Stadt und Landkreis Würzburg) platziert. Darüber hinaus wurden Flyer mit der Bitte um Teilnahme an der Befragung im Seniorenbeirat, in Apotheken, bei der Agentur für Arbeit sowie in verschiedensten ärztlichen Praxen sowie vor Bäckereien und Supermärkten (jeweils unter Beachtung der damals angezeigten Hygienemaßnahmen) verteilt. Zur Zielgruppe der Bürgerinnen und Bürger zählten alle volljährigen Interessierten Bürgerinnen und Bürger.

#### Teilziel A-2.1 Wissensdefizite auf Seiten der zu Beratenden erheben und auswerten

Um Wissensdefizite bezüglich Vorsorgedokumenten auf Seiten der Bürgerinnen und Bürger identifizieren zu können wurde auf subjektive Selbsteinschätzungen sowie einen objektiven Wissenstest gesetzt. Da für den deutschen Gesundheitskontext kein Wissenstest existiert, mit dem das Wissen zum Thema Vorsorgedokumente erhoben werden kann, musste erst ein entsprechender Test für die Zielgruppe der Bürgerinnen und Bürger entwickelt werden. Der Wissenstest wurde – genau wie der Test für Gesundheitsfachkräfte – im Forschungsteam mit medizinischer, juristischer und psychologischer Expertise entwickelt und vorher mit 11 Bürgerinnen und Bürgern getestet. Der Wissenstest bestand aus 34 Fragen, die mit „richtig“, „falsch“ oder „weiß nicht“ beantwortet werden konnten. 22 Fragen zielten auf substantielle Kenntnisse zu Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung ab sowie auf Fehlvorstellungen zu deren Zweck, Anwendung, Reichweite und auf notwendige Formalien. Mittels eines Fallbeispiels wurde in neun Fragen das Verständnis für die realen Auswirkungen der Anwendung von Vorsorgedokumenten überprüft. Anhand dreier weiterer fiktiver Fallbeschreibungen wurde die rechtliche Zulässigkeit verschiedener Sterbehilfearten abgefragt.

#### Teilziel A-2.2 Informations- und Fortbildungsbedarf auf Seiten der Bürgerinnen und Bürger aufdecken und ein angemessenes Informationskonzept identifizieren

Der Informations- und Fortbildungsbedarf auf Seiten der Bürgerinnen und Bürger wurde nicht nur aus den Ergebnissen im objektiven Wissenstest abgeleitet. Die teilnehmenden Bürgerinnen und Bürger wurden auch gefragt, wie sie selbst ihr Wissen zum Thema Vorsorgedokumente einschätzen („Wie gut fühlen Sie sich über Vorsorgedokumente informiert?“). Darüber hinaus wurden die Bürgerinnen und Bürger gebeten, das Vertrauen in die eigenen Kompetenzen zum Thema Vorsorgedokumente einzuschätzen. So wurde zum Beispiel gefragt, inwiefern die befragten Bürgerinnen und Bürger sich zutrauten eine fachlich kompetente Ansprechperson zu finden, die sie bei der Erstellung von Vorsorgedokumenten unterstützen kann, selbstständig eine Patientenverfügung zu erstellen oder den Zweck einzelner Vorsorgedokumente zu benennen.

Anschließend wurde erhoben, ob die Bürgerinnen und Bürger einen Wunsch nach weiteren Informationen zum Thema Vorsorgedokumente haben und über welche Vorsorgedokumente sie gerne mehr erfahren würden. In diesem Zusammenhang wurde auch abgefragt, welche Informations- und Fortbildungsformate sich die Befragten unabhängig von der Pandemie-Situation wünschen würden. Die Befragten konnten hier beliebig viele Formate auswählen (z.B. öffentliche Vorträge in Präsenz, Webinare, Internet-Tool zur Selbstinformation, Erklärvideos, Infobroschüren, etc.) und präzisieren, ob ihnen rechtliche, medizinische und/oder ethische Inhalte besonders wichtig für Informations- und Weiterbildungsformate wären.

**Auswertungsmethodik.** Die Auswertung der Bürgerinnen- und Bürgerbefragung erfolgte mit Hilfe der Statistiksoftware SPSS (Version 28). Analog zum Wissenstest für Gesundheitsfachkräfte wurden die korrekt beantworteten Fragen im Wissenstest im Sinne eines Summenscores addiert. Die so entstandene metrische Variable (0 bis 34 Punkte) gab Auskunft über den Wissensstand der Bürgerinnen und Bürger. Je höher der Werte auf der Skala, desto besser das Wissen der Teilnehmenden rund um Patientenverfügung und Co. Die Daten der Bürgerinnen- und Bürgerbefragung wurden deskriptiv ausgewertet: berechnet wurden relative Häufigkeiten, Lage- und Streuungsmaße sowie Zusammenhangsanalysen. Darüber hinaus wurde der Einfluss verschiedener Variablen auf das Ergebnis im Wissenstest untersucht. Hierfür wurden Vergleiche auf signifikante Mittelwerte angestellt (zweiseitige t-Tests mit einer Irrtumswahrscheinlichkeit  $\alpha < 0,05$ ). Die Präferenzen der Bürgerinnen und Bürger mit Blick auf zukünftige Fortbildungs- und Informationsvermittlungsformate zu Patientenverfügung und Co. wurden mit Hilfe von deskriptiven Analysen veranschaulicht.

### 3.2. Ziel B: Konzeption und Umsetzung eines zielgruppengerechten Informationsvermittlungsformats

Die Umfrageergebnisse stellten die Grundlage für die Konzeptionierung eines zielgruppenorientierten Informationsvermittlungsformats dar. Für beide Zielgruppen wurden zunächst die Ergebnisse der objektiven Wissenstests analysiert. Anhand dieser Ergebnisse ließ sich identifizieren, in welchen Bereichen die beiden Zielgruppen zum Thema Vorsorgedokumente besonders große Wissensdefizite und Schwierigkeiten haben und auf welchem Niveau die Zielgruppen eine Wissensvermittlung benötigen bzw. sich wünschen. Darüber hinaus konnten mit Hilfe des Wissenstest konkrete Irrtümer („Mythen“) identifiziert werden, die unter Gesundheitsfachkräfte und Bürgerinnen und Bürger kursieren und die im Zuge des Informationsvermittlungsformats adressiert und reduziert werden können und müssen. Aus den Umfrageergebnissen konnte zudem abgeleitet werden, auf welche Art und Weise die Zielgruppen sich eine Vermittlung von Informationen zum Thema Vorsorgedokumente wünschen. So konnte herausgearbeitet werden, ob Bürgerinnen und Bürger bzw. Gesundheitsfachkräfte sich frontale Unterrichtseinheiten (z.B. in Form von Workshops oder Vortragsreihen) wünschten, oder ob sie zeit- und ortsunabhängige Möglichkeiten zur Selbstinformation präferierten. Den Umfrageergebnissen entsprechend, wurde sich dafür entschieden ein webbasiertes Training für Gesundheitsfachkräfte und Bürgerinnen und Bürger anzubieten, das eine selbstständige, zeit- und ortsunabhängige Weiterbildung zum Thema ermöglicht. Es wurde sich zur Aufgabe gemacht, unterschiedliche Wissenslevels anzusprechen und die in den Umfragen als Mythen identifizierten Fehlvorstellungen zu adressieren und zu reduzieren. Bei der Konzeption eines geeigneten Informationsvermittlungsformats für die Zielgruppen wurde sich zudem daran orientiert, die vier Säulen der Gesundheitskompetenz abbilden zu können. Somit war das Ziel, ein webbasiertes Informationsvermittlungsformat zu entwerfen, welches ermöglicht die Zielgruppen dabei zu unterstützen, Informationen zum Thema gesundheitliche Vorausplanung besser verstehen, anwenden, beurteilen und finden zu können. Die Inhalte für das Informationsvermittlungsformat wurden im Forschungsteam erarbeitet, diskutiert und iterativ angepasst. Nachdem die Inhalte erarbeitet und konzeptioniert wurden, wurden diese mit Hilfe der Software Articulate umgesetzt und in interaktive Module übersetzt. Um das webbasierte Training launchen zu können, wurde mit einem externen freiberuflichen Webdesigner zusammengearbeitet, der das Forschungsteam bei der Implementierung des webbasierten Trainings über Wordpress unterstützte.

### 3.3. Ziel C: Evaluation: Eignung des entwickelten Informationsvermittlungsformats für die Zielgruppen

**Erhebungsmethodik.** Die formative Evaluation hatte zum Ziel, das im Zuge des Projekts konzeptionierte E-Learning Format auf Nutzbarkeit hin zu überprüfen. Im Konkreten wurden die Webseite und die darauf präsentierten Inhalte auf Aspekte wie Verständlichkeit, Lesbarkeit, Navigation und Optik hin untersucht und der Nutzen aus Sicht der Besucherinnen und Besucher der Webseite evaluiert. Für die Evaluation wurde ein standardisierter Fragebogen mit offenen und geschlossenen Fragen entwickelt. Hauptaugenmerk lag auf der Bewertung der Webseite und ihrer Lernmodule anhand von Kriterien wie Optik, Navigation, Lesefreundlichkeit, Aufbau, Schwierigkeitsgrad und Inhalt. Darüber hinaus wurden die subjektive Kompetenzveränderung der Nutzerinnen und Nutzer durch die Lernmodule sowie Verbesserungswünsche und Vorschläge für die Webseite erfragt.

Die Evaluation wurde in die Software Unipark eingepflegt und ein Umfragelink erstellt. Die Online-Umfrage war sowohl über diesen Link (mittels QR-Code) auf analogen und digitalen Dokumenten, sowie über die Evaluationsrubrik auf der Webseite erreichbar ([www.vorausverfuegt.de/evaluation](http://www.vorausverfuegt.de/evaluation)). Zielgruppe der Evaluation waren Bürgerinnen und Bürger sowie Fachpersonen im Bereich der gesundheitlichen Vorausplanung. Neben digitalen Rekrutierungswegen (z.B. Versand der Webseite und Evaluation über E-Mail und Newsletter) wurden auch analoge Rekrutierungswege gewählt. Beispielsweise wurde der QR-Code zur Evaluation auf Flyer gedruckt, welche an potentiell interessierte Bürgerinnen und Bürgern, Fachpersonen aus dem medizinischen und pflegerischen Bereich, wissenschaftliche Expertinnen und Experten auf Fachtagungen und andere Personen der Zielgruppe verteilt wurden. Darüber hinaus wurde auch ein Artikel in einer Zeitschrift für Seniorinnen und Senioren gedruckt, um auch ältere Bürgerinnen und Bürger aus Stadt und Landkreis Würzburg erreichen zu können. Zudem wurde auf einer Präsenz-Fachtagung des Forschungsschwerpunkts „Autonomie im Gesundheitswesen“ ein Stand eingerichtet, an welchem sich die Besucherinnen und Besucher aus Wissenschaft und Praxis über das Projekt und die Webseite informieren und die Lernmodule direkt online evaluieren konnten.

**Auswertungsmethodik.** Die Ergebnisse der Evaluation wurden mit Hilfe von STATA (BE Version 18) deskriptiv ausgewertet. Es wurden absolute und relative Häufigkeiten, sowie Lage-, Streuungsmaße und Zusammenhangsanalysen berechnet. Besonderes Augenmerk lag auf der subjektiven Kompetenzveränderung durch den Besuch der Webseite bzw. die Durchführung der Lernmodule.

## 4. Durchführung, Arbeits- und Zeitplan

### 4.1 Abweichungen im Zeitplan

Durch die verzögerte Einstellung der wissenschaftlichen Mitarbeiterin in 09/2020 statt 07/2020 erfolgte der Projektstart verspätet. Darüber hinaus erfolgte die Einstellung des zweiten wissenschaftlichen erst 06/2021. Durch den verzögerten Projektstart und einen Personalwechsel kam es zu Verzögerungen im Projekt. Durch eine kostenneutrale Verlängerung der Projektlaufzeit konnten alle Projektziele erreicht werden.

## 4.2 Abweichungen im Arbeitsplan

Während der Zeitplan trotz eines verzögerten Starts des Projekts eingehalten werden konnte, waren im Laufe des Projekts wenige inhaltliche Anpassungen notwendig. Im Projektantrag wurde davon ausgegangen, dass in Präsenz und online stattfindende Weiterbildungen relativ ausgewogen stattfinden würden. Allerdings machte die Corona-Pandemie die Planung und Umsetzung von Schulungen und Weiterbildungen in Präsenz zwischenzeitlich unmöglich. Um keine Verzögerungen im Fortschritt des Projekts zu provozieren, wurde sich rechtzeitig dafür entschieden, das Hauptaugenmerk auf das webbasierte Training zu legen. Diese Entscheidung wurde durch die Umfrageergebnisse initiiert, welche aufzeigten, dass neben klassischen Formaten wie Workshops, vor allem webbasierte, zeit- und ortsunabhängige Informationsvermittlungsformate präferiert werden. In Zeiten einer globalen Pandemie, in der viele Menschen mit Homeoffice und mobilem Arbeiten in Berührung kamen, selbst Freizeitangebote online wahrnahmen, war die Etablierung eines digitalen Fortbildungsformats also nicht nur der logische Schritt, sondern entsprach auf den im Projekt aufgedeckten Präferenzen auf Seiten der Zielgruppen. Die auf den ersten Blick gewonnenen zeitliche Ressourcen durch den weitgehenden Wegfall der Präsenzformate wurden durch den vermehrten Aufwand bei der Konzeption des Onlineformats einschließlich der technischen Funktionen benötigt. Denn dieses Format sollte sich nun an verschiedene Zielgruppen richten. Dies insbesondere im Hinblick auf den unterschiedlichen Wissenstand, die verschiedenen Vorerfahrungen sowie die unterschiedliche thematische Betroffenheit (als Angehörige, selbst Betroffene oder HP). Ein besonderes Anliegen war es, die Bürgerinnen und Bürgern auch in unterschiedlichen Altersphasen zu erreichen. Dies hatte zur Folge, dass der erste Entwurf der Webseite nach einer strukturierten Befragung in Form von Gruppendiskussionen im Design und hinsichtlich technischer Funktionen noch einmal neu aufgestellt wurde, um den Zugang zum Thema niedrigschwelliger zu gestalten. Zudem hatte sich bereits im Pretest bei der Befragung gezeigt, dass das Wissen von HP und Bürgerinnen und Bürger so weit auseinanderklaffte, dass vom ursprünglichen Plan nahezu identischer Fragebögen abgerückt werden musste (s.o.). Diese während des Projektverlaufs gewonnenen Erfahrungen und Erkenntnisse flossen in die Konzeption des Onlineformats ein. Es sind zu keinem Zeitpunkt Ressourcen eingespart worden, weil diese an anderer Stelle zwingend benötigt wurden.

## 4.3 Positive und negative Erfahrungen, Probleme

Insgesamt tauchten im Laufe des Projekts nur wenige Probleme auf, von den pandemiebedingten Umstellungen, die auch Einfluss auf die Möglichkeiten der Rekrutierung hatten, abgesehen. Negative Erfahrungen machte das Forschungsteam vor allem bei der Evaluation der Webseite. Die Rekrutierung von Personen, die die Webseite auch tatsächlich evaluierten, gestaltete sich als äußerst schwierig, obwohl das Projektteam viele positive Rückmeldungen zur Webseite in Form von Anrufen, Mails oder persönlicher Ansprache erhielt und damit auch feststellen konnte, dass diese gesehen und genutzt wurde. Dies spiegelte sich aber nicht bei der Beteiligung an der Evaluation wider. So wurden unterschiedlichste Rekrutierungswege gewählt (E-Mail, Newsletter, persönliche Ansprache, Flyerverteilung in Apotheken, Arztpraxen, Pflegeheimen, etc.). Trotz aller Bemühungen konnten am Ende nur die Angaben von 34 Personen bei der Evaluation berücksichtigt werden. Für die Aussagekraft der

Evaluationsergebnisse ist diese Fallzahl eher unproblematisch. So konnten unterschiedliche Berufsgruppen sowie Bürgerinnen und Bürger unterschiedlichen Alters und Vorwissens für die Evaluation gewonnen werden, sodass es keine klare Überrepräsentation bestimmter Gruppen in der Stichprobe gab. Schließlich wurde kein Nachweis eines bestimmten Effekts angestrebt, womit auch keine Stichprobenkalkulation zugrunde liegen musste. Für die Überarbeitung der Webseite waren sowohl die Ergebnisse der quantitativen Fragen als auch das qualitative Feedback hilfreich. So konnten aus den offenen Angaben zu Teilaspekten und Themen der Webseite wichtige Verbesserungsvorschläge und Eindrücke gesammelt werden, die sich als wertvoll bei zur Optimierung der Webseite erwiesen. Mit den Angaben der 34 Teilnehmenden konnte ein hinreichender Überblick über den subjektiven Nutzen, die Akzeptanz und die notwendigen Änderungen der Webseite gewonnen werden. Das Antwortverhalten der 34 Teilnehmenden zeigte sich im Hinblick auf die qualitative wie auch die quantitative Auswertung äußerst homogen, sodass vermutlich auch mit einer höheren Teilnehmendenzahl keine weiteren Erkenntnisse gewonnen worden wären.

Im Zusammenhang mit der Evaluation konnte aber auch positive Erfahrungen gemacht werden. So erreichte das Forschungsteam auch außerhalb der formativen Evaluation eine Fülle an Feedback zur Webseite. Vor allem im direkten Austausch mit Fachleuten aus Praxis und Wissenschaft konnten viele positive Rückmeldungen zur Webseite und den darauf enthaltenen Lernmodulen gesammelt werden. Auch nach Ablauf des Projekts melden z.B. Beratungsstellen dem Projektteam zurück, dass sie ihre Klientinnen und Klienten zur Information und Weiterbildung auf die Webseite verwiesen. Da dieses Feedback aber überwiegend mündlich erfolgte, konnten diese Angaben nicht in die statistische Auswertung der Evaluation der Webseite einfließen. Trotzdem zeigte sich durch diese Rückmeldungen, dass die Webseite gerade von der Zielgruppe der Gesundheitsfachkräfte und Expertinnen und Experten aus Wissenschaft und Praxis positiv aufgenommen wurde. In den Fällen, in welchen konkrete Verbesserungsvorschläge (sei es mit Blick auf Inhalt, Optik oder Navigation der Webseite) geäußert wurden, wurden diese notiert und anschließend von den Projektmitarbeitenden eingearbeitet.

## 5. Ergebnisse

Im nachfolgenden Kapitel werden die Ergebnisse der quantitativen Befragungen (Ziel A), der Konzeption und Umsetzung des Informationsvermittlungskonzepts (Ziel B) sowie der Evaluation (Ziel C) vorgestellt.

### 5.1. Quantitative Befragungen der Zielgruppen

Die Befragung der Gesundheitsfachkräfte fand zwischen Februar und Juni 2021 statt. Insgesamt beendeten 337 Gesundheitsfachkräfte die Online-Befragung (Rücklaufquote: 33,6 %). Im Vergleich dazu war der Rücklauf bei den insgesamt 260 in Papierform verschickten Fragebögen geringer (Rücklaufquote: 13,5 %). Zehn Fragebögen wurden bei der Auswertung nicht berücksichtigt, da keinerlei Angaben gemacht wurden. Somit lagen für die Auswertung insgesamt 363 Fragebögen von Gesundheitsfachkräften in Stadt und Land Würzburg vor.

63,0 % der befragten Gesundheitsfachkräfte waren Frauen, 37,0 % Männer. Das Alter der befragten Gesundheitsfachkräfte lag bei durchschnittlich 43 Jahren (Standardabweichung (SD)=13 Jahre, Median=42 Jahre). Die jüngste befragte Person war 22 Jahre alt, die älteste 78 Jahre. 29,2 % der Befragten waren Ärztinnen oder Ärzte. Diese Gruppe war am häufigsten in der Stichprobe vertreten, gefolgt von Pflegefachkräften in der Krankenpflege (25,9 %). In der Altenpflege waren 11,4 % der Befragten als Pflegefachkräfte tätig. Im Vergleich zu den

medizinischen Berufen waren deutlich weniger Personen aus der Sozialen Arbeit (4,7 %) oder anderen Berufen wie Psychologinnen und Psychologen, Lehrerinnen und Lehrer oder Theologinnen und Theologen (4,7 %) in der Stichprobe vertreten. 8,9 % der Befragten waren Studierende (Soziale Arbeit, Humanmedizin). Das Setting war insgesamt relativ homogen: die meisten Befragten waren in einer Klinik tätig (62,9 %); 15,4 % arbeiteten in einer Pflegeeinrichtung. Eine Zusatzqualifikation (z.B. Ethikberatung, Hospizbegleitung) konnten 12,8 % der Befragten vorweisen.

Die Befragung von Bürgerinnen und Bürger schloss sich zeitlich an die Befragung der Gesundheitsfachkräfte an und fand von Juli bis Dezember 2021 statt. An der Befragung von Bürgerinnen und Bürgern beteiligten sich insgesamt 286 Personen. Die meisten (94,7 %) nahmen online teil. Insgesamt wurde der Fragebogen 2.673 Mal aufgerufen, was einer finalen Beendigungsquote von 10,0 % entspricht. Vier Fälle mussten auf Grund des vollständigen Fehlens von Antworten von den Analysen ausgeschlossen werden. Schlussendlich wurden die Angaben von 282 Bürgerinnen und Bürgern in der Auswertung berücksichtigt. Auch bei den Befragungen der Bürgerinnen und Bürger waren Frauen (64,4 %) in der Stichprobe stärker vertreten als Männer. Im Schnitt beteiligten sich eher ältere Personen an der Befragung. So lag das Durchschnittsalter bei 50 Jahren (Spannweite=18-87 Jahre, Median=53 Jahre; SD=16 Jahre). Im Rahmen der quantitativen Umfragen in Stadt und Landkreis Würzburg wurden somit die Angaben von 363 Gesundheitsfachkräften aus unterschiedlichen Professionen sowie die Angaben von 282 Bürgerinnen und Bürger ausgewertet.

### 5.1.1 Wissensdefizite in den Zielgruppen

Um den Wissensstand von Gesundheitsfachkräften und Bürgerinnen und Bürgern zum Thema Vorsorgedokumente erheben zu können, wurde für beide Gruppen ein eigener Wissenstest entwickelt. Die beiden eingesetzten Wissenstests unterschieden sich insofern, als dass die befragten Bürgerinnen und Bürger insgesamt 31 Aussagen rund um Patientenverfügung und Co. mit richtig oder falsch bewerten mussten und die Definitionen von Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung den richtigen Dokumenten zuordnen mussten (drei Aussagen). Insgesamt konnten die Bürgerinnen und Bürger also eine Punktzahl von maximal 34 Punkten im Wissenstest erreichen. Gesundheitsfachkräfte mussten hingegen vier Fallbeispiele aus der Praxis beurteilen und anhand dieser Fallbeispiele insgesamt 30 Fragen zum Thema Vorsorgedokumente beantworten. Die Gesundheitsfachkräfte konnten somit eine Punktzahl von maximal 30 Punkten im Wissenstest erreichen.

#### *Wissensstand der Gesundheitsfachkräfte*

*Tabelle 3: Verteilung der erreichten Punktzahl von Gesundheitsfachkräften im Wissenstest*

Erreichte Punktzahl im Wissenstest (kategorisiert)	Häufigkeit (n)	Prozent (%)
0 – 5 Punkte	2	0,6
6 -15 Punkte	96	28,7
16 - 20 Punkte	139	41,5
21 - 25 Punkte	79	23,6
26 - 30 Punkte	19	5,7

Mit Hilfe des im Fragebogen enthaltenen Wissenstest wurde erhoben, wie gut sich die befragten Gesundheitsfachkräfte mit den Formalien, der Rechtslage und Anwendungsentscheidungen von Vorsorgedokumenten auskennen. Von maximal 30 Punkten erreichten die befragten Gesundheitsfachkräfte im Durchschnitt 18 Punkte. 29 Punkte war der höchste Wert, der von einer befragten Gesundheitsfachkraft erreicht wurde, 1 Punkt der niedrigste Wert. Die meisten Befragten erreichten zwischen 16 und 20 Punkten (siehe Tabelle 4), wodurch

ein eher durchschnittlicher und lückenhafter Wissensstand unter den Gesundheitsfachkräften deutlich wurde. Am besten schnitten Ärztinnen und Ärzte (im Schnitt 20,8 Punkte) oder Gesundheitsfachkräfte ab, die beratend tätig sind (19,9 Punkte). Anzumerken ist, dass männliche Gesundheitsfachkräfte (19,7 Punkte) insgesamt besser abschnitten als weibliche Befragte (16,8 Punkte). Hierbei ist anzumerken, dass Frauen wesentlich häufiger die Kategorie „weiß nicht“ wählten (70,2 %) als Männer (29,8 %), wodurch eine in der Literatur bekannte „confidence gap“ zu Gunsten männlicher Befragter nicht ausgeschlossen werden kann. Inhaltlich konnten mit Hilfe der Fallbeispiele verschiedene Fehlvorstellungen und Mythen auf Seiten der Gesundheitsfachkräfte aufgedeckt werden. Von den im Wissenstest erläuterten Fallbeispielen war der vierte Fall für die Befragten besonders schwierig. Im Schnitt beurteilten diesen nur 45 % der befragten Gesundheitskräfte richtig.

Fall 4: „In einer Pflegeeinrichtung verschlechtert sich der Zustand von Frau P., die an einer chronischen Herzinsuffizienz NYHA III leidet, plötzlich. Das Atmen fällt ihr zunehmend schwer, da sich Wasser in der Lunge sammelt. Der Blutdruck fällt so weit, dass sie nicht mehr ansprechbar ist. Die zuständige Altenpflegerin ist beunruhigt durch den gequälten Husten und verständigt über den Notruf den Rettungsdienst. Dem Pflegepersonal ist bekannt, dass Frau P. „keine lebensverlängernden Maßnahmen“ in ihrer Patientenverfügung verfügt hat für den Fall, dass sie sich "aller Wahrscheinlichkeit nach unumkehrbar im unmittelbaren Sterbeprozess befindet." Ausdrücklich hat sie verfügt, dass sie keine Wiederbelebensmaßnahmen wünscht. Mündlich hat sie mehrmals geäußert, dass "nix mehr gemacht werden soll".

*Abbildung 3: Fallbeispiel aus dem Wissenstest für Gesundheitsfachkräfte*

Gerade mit Blick auf die rechtlichen Anforderungen an Vorsorgedokumente, zeigten sich Wissenslücken bei den befragten Gesundheitsfachkräften. So dachte mehr als ein Drittel der Befragten (35,8 %) fälschlicherweise, dass neben der Einwilligungsfähigkeit auch die Geschäftsfähigkeit für die Erstellung jedes möglichen Vorsorgedokuments gegeben sein muss. Noch deutlicher fielen die Wissenslücken beim Thema Vertretungsrecht durch Angehörige aus. So hatten 45,7 % der befragten Gesundheitsfachkräfte falsche Vorstellungen über die Rechte von Eheleuten im Falle der Einwilligungsunfähigkeit eines Partners. Darüber hinaus zeigte der Wissenstest, dass die befragten Gesundheitskräfte die Wirksamkeit einer Patientenverfügung erst sehr spät anerkannten. So nahmen 28,1 % der Befragten fälschlicherweise an, dass eine Patientenverfügung erst nach Ausschöpfung aller Behandlungsmöglichkeiten wirksam werde. Schließlich kannten sich die befragten Gesundheitsfachkräfte nur unzureichend mit Möglichkeiten wie dem Vorsorgeregister oder der rechtlichen Betreuung aus (siehe Tabelle 5). Insgesamt lassen sich aus der durchschnittlichen Punktzahl von 18 von 30 möglichen Punkten und den teilweise hohen Fehlerquoten bei einzelnen Aussagen, deutliche Wissensdefizite unter den Gesundheitsfachkräften aufdecken, die sich sowohl auf den Inhalt und die rechtlichen Anforderungen an die Vorsorgedokumente selbst, als auch auf deren Wirksamkeit beziehen.

*Tabelle 4: Die häufigsten Fehlvorstellungen unter Gesundheitsfachkräften*

Fehlvorstellung („Mythos“)	Denken % der HP	nicht ge- wusst	Ge- samt
Aktualisierung einer Patientenverfügung als Voraussetzung für deren Gültigkeit	14,3 %	26,4 %	40,8 %
Eine Patientenverfügung ist erst nach Ausschöpfung aller Alternativen wirksam	28,1 %	24,5 %	52,6 %
Geschäftsfähigkeit ist eine Voraussetzung für ein gültiges Vorsorgedokument	35,8 %	21,5 %	57,3 %
Bestellung eines rechtlichen Betreuers ist trotz Vorsorgevollmacht nötig	37,5 %	23,1 %	60,6 %

Ärztinnen und Ärzte können nicht im Zentralen Vorsorgeregister nach hinterlegten Verfügungen, z.B. Betreuungsverfügung, suchen	37,7 %	50,1 %	87,9 %
Patientenvertretung durch Ehefrau im Fallbeispiel erlaubt	45,7 %	12,4 %	58,1 %

Dass Gesundheitsfachkräfte mit den rechtlichen Anforderungen und Voraussetzungen an Vorsorgedokumente Schwierigkeiten haben, zeigten auch die subjektiven Selbsteinschätzungen der Befragten. So wurden die Gesundheitsfachkräfte, die zum Zeitpunkt der Befragung beratend tätig waren (n=102) nach ihrem Vertrauen in die eigenen Beratungskompetenzen gefragt.

*Tabelle 5: Deskriptive Ergebnisse bezüglich des Rollenverständnis von Gesundheitsfachkräften (M=Mittelwert, MD=Median, SD=Standardabweichung)*

Zustimmung Aussage A (1-5)	M (SD)	MD	Zustimmung Aussage B (6-10)
Mir ist wichtig, dass Patientinnen und Patienten von mir über alle entscheidenden Aspekte von Vorsorgedokumenten (medizinisch, juristisch, ethisch) beraten werden.	6,8 (2,9)	8	Ich berate vorrangig über die in meinem Kompetenzbereich liegenden Aspekte von Vorsorgedokumenten und verweise beim Rest an andere Expertinnen und Experten.
Ich warte ab bis Patientinnen und Patienten mich auf eine Beratung zu Vorsorgedokumenten ansprechen.	6,7 (2,7)	7	In den meisten Fällen spreche ich die Patientinnen und Patienten proaktiv auf möglichen Beratungsbedarf zu Vorsorgedokumenten an.
Ich spreche die Patientinnen und Patienten auch bei anderen Gelegenheiten auf das Thema Vorsorgedokumente an (ohne direkten Handlungsdruck).	4,9 (3,0)	4	Ich berate vornehmlich zum Thema Vorsorgedokumente, wenn sich eine Handlungsnotwendigkeit abzeichnet.

42,3 % der Beratenden fühlten sich (eher) unsicher, wenn es um medizinische, ethische und rechtliche Fragen zum Thema Vorsorgedokumente ging. Speziell mit den formalen Anforderungen an eine Patientenverfügung fühlten sich 34,6 % (eher) unsicher, genauso wie mit Blick auf den Inhalt und Aufbau dieses Dokuments (37,5 %). Insgesamt konnte neben mangelndem Wissen unter Gesundheitsfachkräften auch ein mangelndes Vertrauen in die eigenen Beratungskompetenzen aufgedeckt werden. Zudem sehen sich viele beratende Gesundheitsfachkräfte eher in der Rolle einer Beratungsperson, die hauptsächlich über die im eigenen Kompetenzbereich liegenden Aspekte berät und bei allem was außerhalb dessen liegt an Expertinnen und Experten verweist (Tabelle 6, Zeile 1). Auch wenn die beratenden Gesundheitsfachkräfte hauptsächlich im eigenen Kompetenzbereich beraten, heißt das nicht, dass sie das Thema Vorsorgedokumente nicht proaktiv bei Patientinnen und Patienten und anderen Betroffenen ansprechen. Tabelle 6 zeigt auf, dass die befragten, beratenden Gesundheitsfachkräfte angaben, (potentielle) Patientinnen und Patienten nicht nur bei konkreter Notwendigkeit, sondern auch anderen Gelegenheiten proaktiv auf das Thema Vorsorge anzusprechen (Tabelle 6, Zeile 2 und 3).

#### *Wissensstand der Bürgerinnen und Bürger*

Im Einklang mit den Ergebnissen für Gesundheitsfachkräfte zeigte sich, dass auch Bürgerinnen und Bürger eher über ein mittelmäßiges Wissen zum Thema Vorsorgedokumente verfügen. So erreichten die meisten der befragten Bürgerinnen und Bürger (51,8 %) zwischen 16 und 23 von maximal 34 möglichen Punkten. Im Schnitt kamen die Befragten auf 22 von 34 Punkte im Wissenstest (n=257, Median=23, SD=4,7). Nur eine Person erreichte 32 Punkte, was die höchste Punktzahl in der Stichprobe war. Besser als der Durchschnitt schnitten Bürgerinnen und Bürger ab, die bereits ein Vorsorgedokument besaßen (n=108, Mittelwert=23,3) oder die sich bereits zum Thema haben beraten lassen (n=62; Mittelwert=23,5).

*Tabelle 6: Verteilung der Punktzahl von Bürgerinnen und Bürgern im Wissenstest*

Erreichte Punktzahl im Wissenstest (kategorisiert)	Häufigkeit (n)	Prozent (%)
0 - 5	3	1,2
6 -15	14	5,4
<b>16 - 23</b>	<b>133</b>	<b>51,8</b>
24 - 30	106	41,2
30 - 34	1	0,4

Im Zuge der Auswertungen wurde deutlich, dass die befragten Bürgerinnen und Bürger besonders viele Fehlvorstellungen mit Blick auf die rechtlichen Rahmenbedingungen und Anforderungen Vorsorgedokumenten haben. So wussten drei Viertel der Befragten nicht, dass auch Menschen mit (beginnender) demenzieller Erkrankung noch ein gültiges Vorsorgedokument erstellen können. Allgemein taten sich die Befragten (auch wenn bis auf eine befragte Person bereits alle schon mal vom Dokument „Patientenverfügung“ gehört hatten), bei detaillierteren Fragen zur Patientenverfügung schwer. Obwohl es in Deutschland bereits seit 2009 eine gesetzliche Grundlage zum Umgang mit Patientenverfügungen gibt, wussten 52,5 % der Befragten nichts über die gesetzlichen Regelungen in Bezug auf Patientenverfügungen. Darüber hinaus waren die Voraussetzungen für die Gültigkeit einer Patientenverfügung oft nicht klar: so dachten 47,2 % der befragten Bürgerinnen und Bürger, dass eine Patientenverfügung nur dann gültig ist, wenn sie regelmäßig aktualisiert wird und mehr als die Hälfte der Befragten (51,6 %) dachte fälschlicherweise, dass eine Patientenverfügung erst durch Zeuginnen und Zeugen gültig wird. Darüber hinaus waren besonders viele Bürgerinnen und Bürger (61,7 %) der Meinung, dass in einer Patientenverfügung ausschließlich Maßnahmen abgelehnt werden können, obgleich in diesem Dokument genauso der ausdrückliche Wunsch nach medizinischen Maßnahmen festgehalten werden kann. Der größte Irrtum bezog sich auf die Fehlvorstellung, dass Ärztinnen und Ärzte immer lebenserhaltend handeln müssen, wenn keine Patientenverfügung vorliegt. 86,5 % der befragten Bürgerinnen und Bürger glaubten diese Annahme. Dieser Befund verdeutlicht, dass Bürgerinnen und Bürger nicht nur wenig über die rechtlichen Rahmenbedingungen von Vorsorgedokumenten wissen, sondern auch gravierende Wissensdefizite bezüglich der Anwendungsbedingungen und Wirksamkeit von Patientenverfügung und Co. aufweisen.

*Tabelle 7: Die häufigsten Fehlvorstellungen unter Bürgerinnen und Bürgern*

Fehlvorstellung („Mythos“)	Denken % der befragten Bürgerinnen und Bürger	Haben % nicht gewusst	Gesamt
Eine Patientenverfügung muss durch Zeugen bestätigt werden.	27,8 %	23,8 %	51,6 %
Der in einer Patientenverfügung festgehaltene Wille steht über dem aktuellen Willen.	28,0 %	21,6 %	49,6 %
Die gerichtliche Bestellung eines rechtlichen Betreuers kommt einer Entmündigung gleich.	30,9 %	25,5 %	56,4 %
In einer Patientenverfügung können medizinische Maßnahmen nur abgelehnt werden.	35,5 %	26,2 %	61,7 %
Ab dem Zeitpunkt der Diagnose kann ein Mensch mit Demenz kein Vorsorgedokument mehr erstellen.	35,8 %	38,7 %	74,5 %
Wenn keine Patientenverfügung vorliegt, müssen Ärztinnen und Ärzte immer lebenserhaltend behandeln.	86,5 %	6,8 %	93,3 %

### *Zusammenfassung der Wissensdefizite in den Zielgruppen*

Insgesamt bestätigten die Befragungsergebnisse, dass sowohl Bürgerinnen und Bürger als auch (beratende) Gesundheitsfachkräfte viele Fehlvorstellungen zum Thema Vorsorgedokumente verinnerlicht haben und so die Problematik einer Reproduktion von Mythen zu Patientenverfügung und Co. im privaten und beruflichen Alltag ernst zu nehmen ist. Während Bürgerinnen und Bürger vor allem Probleme bei den rechtlichen Grundlagen und Voraussetzungen für die Erstellung von Vorsorgedokumenten haben, tun sich Gesundheitsfachkräften (auch) mit der Wirksamkeit von Vorsorgedokumenten in verschiedenen Anwendungssituationen schwer. Selbst diejenigen Gesundheitsfachkräfte, die Erfahrung mit Vorsorgedokumenten haben (durch z.B. Beratung, Besitz eigener Dokumente, Behandlung in der Ausbildung) und bessere Ergebnisse im Wissenstest erreichten, weisen Wissenslücken auf. Dem sind sich viele Gesundheitsfachkräfte auch bewusst – schließlich gibt die große Mehrheit von 81,9 % der befragten Gesundheitsfachkräfte an, Fortbildungsbedarf zum Thema Vorsorgedokumente zu haben. Und auch Bürgerinnen und Bürger sind sich ihrer Wissenslücken zu Patientenverfügung und Co. bewusst. Auf die Frage „Wie gut fühlen Sie sich zu Vorsorgedokumenten informiert?“ antworten die Bürgerinnen und Bürger auf einer Skala von 1 bis 10 im Schnitt mit 5 (Median=5, SD=2,8) und schätzen damit ihren unzureichenden, eher mittelmäßigen Wissensstand zum Thema Vorsorgedokumente realistisch ein.

#### 5.1.2 Gewünschtes Fortbildungsformat und Inhalt

Vor dem Hintergrund, dass sich die meisten Gesundheitsfachkräfte bewusst waren, dass sie Fortbildungsbedarf haben (81,9 %) bevorzugten die meisten Workshops (49,0 %), oder Online Webinare (42,8 %) als Fortbildungsformat zum Thema Vorsorgedokumente. Frontalunterricht im Sinne von Vortragsreihen präferierten nur 28,3 %. Im Vergleich zu (öffentlichen) Vortragsreihen waren Formate, in welchen sich die Gesundheitsfachkräfte unabhängig von Zeit und Ort selbst informieren konnten, beliebter: so präferierten 35,5 % Erklärvideos, frei zugängliche Broschüren (33,4 %) oder Internet-Tools zur Selbstinformation (33,8 %). Diesem Befund entsprechend zeigte sich in der Umfrage auch, dass die freie Internetrecherche bereits die häufigste Art der Informationsbeschaffung zum Thema Vorsorgedokumente darstellt (Tabelle 9). So gaben 82,4 % der befragten Gesundheitsfachkräfte an, sich im Internet Informationen rund um Patientenverfügung und Co. zu suchen.

*Tabelle 8: Informationsquellen zum Thema Vorsorgedokumente für Gesundheitsfachkräfte (Mehrfachantworten möglich)*

Informationsquellen	Häufigkeit (n)	Prozent (%)
<b>Freie Internetsuche/Recherche</b>	<b>294</b>	<b>82,4</b>
<b>Informationswebseiten</b>	<b>194</b>	<b>54,3</b>
Fachartikel	97	27,2
Fachbücher	42	11,8
Verbraucherzentrale	35	9,8

Auf Seiten der Bürgerinnen und Bürger zeigte sich ein ähnliches Bild. Genau wie für Gesundheitsfachkräfte bestand unter Bürgerinnen und Bürgern ein genereller Wunsch nach Möglichkeiten zur orts- und zeitunabhängigen Information über das Thema Vorsorgedokumente: auf die Frage nach dem gewünschten Format der Informationsvermittlung zum Thema Vorsorgedokumente wurden relativ häufig Erklärvideos (15,3 %) und Internet-Tools zur Selbstinformation (15,3 %) genannt. Erst danach folgten in Präsenz abgehaltene Vorträge

(13,2 %) oder Vortragsreihen (6,3 %). Anzumerken ist, dass die Befragten explizit dazu aufgefordert wurden, ihr unabhängig von der Corona-Pandemie präferiertes Fortbildungsformat zu nennen.

*Tabelle 9: Informationsquellen für Bürgerinnen und Bürger zu Vorsorgedokumenten*

<b>Informationsquellen</b>	Häufigkeiten (n)	Prozent der Fälle (%)
Informationsbroschüren/Ratgeber aus dem Buchhandel (z.B. Verbraucherzentrale, Stiftung Warentest)	119	42,5
Freie Internetrecherche über Suchmaschinen (z.B. Google)	175	62,5
Webseiten von offiziellen Institutionen (z.B. Ärztekammer, Bundesministerien)	200	71,4

Tatsächlich stellt das Internet nicht nur für Gesundheitsfachkräfte, sondern auch für Bürgerinnen und Bürger die wichtigste, und am häufigsten genutzte Informationsquelle zum Thema Vorsorgedokumente dar (Tabelle 10).

Bezüglich des gewünschten Fortbildungsniveaus zeigte sich, dass sich Gesundheitsfachkräfte Inhalte für Fortgeschrittene aber auch auf Grundlagenniveau wünschten. So wünschten sich 69,0 % der befragten Gesundheitsfachkräfte zukünftige Fortbildungen auf Grundlagenniveau, 67,2 % wünschten sich auch Inhalte für Fortgeschrittene und 67,2 % wünschten sich die Thematisierung von kontroversen Fällen in künftigen Fortbildungsveranstaltungen. Zwei Drittel der befragten Gesundheitsfachkräfte wünschten sich alle drei vorgeschlagenen Fortbildungsniveaus (Grundlagen, Inhalte für Fortgeschrittene und Diskussion kontroverser Fälle). Bei der inhaltlichen Ausgestaltung zukünftiger Fortbildungen zum Thema Vorsorgedokumente wurde deutlich, dass sich HP für Fortbildungen gerade die Thematisierung von rechtlichen Inhalten wünschten (für 78,9% sehr wichtig). Medizinische Inhalte (49,7%) und ethische Fragen (54,5 %) wurden weniger häufig als „sehr wichtig“ eingeschätzt. Fast alle befragten Bürgerinnen und Bürger äußerten den Wunsch, mehr Informationen zum Thema Vorsorgedokumente zu erhalten (91,8 %). Drei Viertel (75,2 %) der Befragten möchten gerne zu allen Vorsorgedokumenten (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung) mehr erfahren. Für 49,2 % der befragten Bürgerinnen und Bürger wäre es sehr wichtig mehr über rechtliche Inhalte von Vorsorgedokumenten zu erfahren. Sogar für 57,1 % der befragten Bürgerinnen und Bürger wären medizinische Inhalte für Fortbildungsformate zum Thema sehr wichtig.

Insgesamt haben Gesundheitsfachkräfte und Bürgerinnen und Bürger also nicht nur objektiven Fortbildungsbedarf, sondern sind sich dessen auch subjektiv bewusst. Dabei wünschen sich die Befragten vor allem mehr Informationen über die rechtlichen Voraussetzungen und Anforderungen an Vorsorgedokumente. Sowohl Bürgerinnen und Bürger als auch Gesundheitsfachkräfte suchen vor allem im Internet nach geeigneten Informationen und wünschen sich – abgesehen von der Teilnahme an Workshops - orts- und zeitunabhängigen Formate zur Informationsvermittlung. Zudem verdeutlichen die Befragungsdaten, dass bei der Konzeptionierung von Fortbildungsformaten rund um das Thema Vorsorgedokumente alle Wissensniveaus, unabhängig von der Zugehörigkeit der Teilnehmenden zur Gruppe der Gesundheitsfachkräfte, angesprochen werden müssen.

## 5.2 Zielgruppenangemessenes Fortbildungskonzept: [www.vorausverfuegt.de](http://www.vorausverfuegt.de)

Um den im Zuge der Umfragen aufgedeckten objektiven und subjektiven Bedarfen sowie Präferenzen der Bürgerinnen und Bürger und Gesundheitsfachkräfte gerecht zu werden,

wurde sich dafür entschieden, eine kostenfreie Webseite als zentrales Informationsvermittlungsformat für das Thema Vorsorgedokumente einzurichten. Hier sollten gemäß den aufgedeckten Mythen und Fehlvorstellungen, unterschiedlichste inhaltliche Schwerpunkte gesetzt sowie verschiedene Wissenslevels angesprochen werden. Da es sich bei „MyPatH“ um ein Projekt aus dem Förderschwerpunkt „Stärkung der Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung“ handelt, wurde das übergeordnete Thema „Gesundheitskompetenz“ bei der Gestaltung der Webseite aufgegriffen und die Inhalte der Webseite entlang der vier Säulen der Gesundheitskompetenz (verstehen, beurteilen, anwenden und finden) entworfen. Für jede dieser vier Kategorien wurden interaktive Lernmodule entwickelt, die durch Videos, Quizformate und andere interaktive Lernmöglichkeiten unterfüttert wurden. Kern der Webseite und Lernmodule sind die Geschichten zweier fiktiver Charaktere, David und Gertrud, für die medizinische Entscheidungen getroffen werden müssen, sodass Vorsorgedokumente relevant werden. Diese Personen und ihre Geschichten begleiten die Besucherinnen und Besucher der Webseite durch die Lernmodule.



Abbildung 5: Die Lernmodule sind in die Rubriken Verstehen, Beurteilen, Anwenden und Finden aufgeteilt.



Abbildung 4: Der Protagonist David und die Protagonistin Gertrud sowie ihre Angehörigen und Ärztinnen und Ärzte führen durch die Lernmodule.

Tabelle 10 gibt eine Übersicht über die Inhalte der Webseite und die darauf enthaltenen Module gibt nachfolgende Tabelle:

*Tabelle 10: Auflistung der Lernmodule auf [www.vorausverfuegt.de](http://www.vorausverfuegt.de)*

Startseite	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Darstellung des Hintergrunds, der Ziele und der Förderung des Projekts</li> <li>• Ansprache unterschiedlicher Zielgruppen (Informationen für Bürgerinnen und Bürger und Gesundheitsfachkräfte)</li> </ul>
Publikationen	<p>Im Projekt MyPatH entstandene Publikationen sowie assoziierte Publikationen werden präsentiert:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fleischmann, C., Henking, T., Schuler, M. &amp; Neuderth, S. (2023). Was wissen Fachkräfte im Gesundheitswesen über Vorsorgedokumente? DMW – Deutsche Medizinische Wochenschrift. doi: 10.1055/a-2062-8761</li> <li>• Fleischmann, C., Henking, T. &amp; Neuderth, S. (2023). Wissensstand und Fehlvorstellungen zu Vorsorgedokumenten – Ergebnisse einer Bürgerbefragung. Bundesgesundheitsblatt. doi: 10.1007/s00103-023-03751-y</li> <li>• Klemmt, M., Zehl, F., Neuderth, S. &amp; Henking, T. (2023). Bekanntheit und Verbreitung von Patientenverfügungen in Deutschland – Ergebnisse einer repräsentativen Umfrage in der Allgemeinbevölkerung. Das Gesundheitswesen. doi: 10.1055/a-2055-1002</li> </ul>
Kooperationspartnerinnen und -partner	<p>Hier werden die Kooperationspartnerschaften des Projekts MyPatH aufgelistet:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prof. Dr. Birgitt van Oorschot (Interdisziplinäres Zentrum Palliativmedizin, Universitätsklinikum Würzburg)</li> <li>• Prof. Dr. Michael Schuler (HSG Bochum/JMU Würzburg, Klinische Epidemiologie)</li> <li>• Gesundheitsregion Plus Stadt und Landkreis Würzburg</li> <li>• Zentrum Patientenschulung und Gesundheitsförderung e.V.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Netzwerk Rehabilitationsforschung in Bayern</li> </ul>
Evaluation	Die Besucherinnen und Besucher der Webseite werden gebeten, diese zu evaluieren. Die Teilnehmenden werden auf einen Umfragelink zur Befragungsseite von Unipark weitergeleitet.
Lernmodule	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Einführung</li> <li>• Verstehen: Grundlagen 1, Grundlagen 2</li> <li>• Beurteilen: zwei Fallbeispiele (Gertrud und David)</li> <li>• Anwenden: verschiedene Quizzformate</li> <li>• Finden: Unterseite mit hilfreichen Links zum Thema Vorsorgedokumente</li> </ul>
Modul Einführung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erläuterung der Navigationsstruktur der Lernmodule auf <a href="http://www.vorausverfuegt.de">www.vorausverfuegt.de</a></li> <li>• Anregung zur Reflektion der eigenen Motivation zur Beschäftigung mit dem Thema gesundheitliche Vorausplanung</li> <li>• Präsentation gängiger Mythen zum Thema</li> <li>• Quantitative Umfrageergebnisse der Befragungen von Gesundheitsfachkräften und Bürgerinnen und Bürger</li> <li>• Lernziel der Module</li> </ul>

	Verstehen
Modul Grundlagen 1	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Klärung zentraler Begrifflichkeiten wie z.B. Geschäftsfähigkeit, Einwilligungsunfähigkeit, die im Zusammenhang mit Vorsorgedokumenten relevant sind</li> <li>• Präsentation eines Beispiels für Einwilligungsunfähigkeit: Einführungsvideo in die Geschichte von Gertrud: Einführung in die drei zentralen Vorsorgedokumente:</li> <li>• Erläuterung der Bedeutung von Vorsorgedokumenten: Selbstbestimmung als zentrales Ziel</li> <li>• Einblick in Zweck, Inhalt sowie Erstell-bzw. Anwendungsbedingungen von Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung</li> <li>• Präsentation von Musterformularen für die drei Vorsorgedokumente und Kombinationsmöglichkeiten der Dokumente an Hand Gertruds Fall</li> </ul>
Modul Grundlagen 2 in fünf Kapiteln	Fragen
Grundlagen des Betreuungsrechts	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Historische Entwicklung des Betreuungsrechts in Deutschland</li> <li>• Die rechtliche Betreuung im Gesundheitsbereich: Warum ist diese wichtig? Wann ist sie notwendig? Wer kommt (nicht) für eine rechtliche Betreuung in Frage? Was darf die oder der rechtliche Betreuer entscheiden? Wie wird eine oder ein rechtlicher Betreuer bestellt? Wie lange darf sie bzw. er entscheiden?</li> </ul>
Rechtliche Grundlagen der Vertretung durch Angehörige	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erläuterung des 2023 in Kraft getretenen Ehegattennotvertretungsrechts</li> <li>• Klärung der Fragen: wer kommt für die Ehegattennotvertretung (nicht) in Frage? Was darf die Person entscheiden? Wie lange darf sie bzw. er entscheiden?</li> <li>• Präsentation des Gesetzestexts und Vorstellung eines Musterformulars zur Ehegattennotvertretung</li> <li>• Kritische Reflexion der Möglichkeit der notfallmäßigen Ehegattennotvertretung im Vergleich zu Dokumenten der gesundheitlichen Vorausplanung</li> </ul>
Die Patientenverfügung im Fokus	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Darlegung der rechtlichen Grundlagen der Patientenverfügung (Gesetzgebung sowie Rechte und Pflichten der beteiligten Personen)</li> <li>• Probleme mit unkonkreten Patientenverfügungen</li> <li>• Erörterung der einzelnen Bestandteile einer Patientenverfügung und Aufzeigen von Individualisierungsmöglichkeiten</li> <li>• Darstellung der Wichtigkeit von Wertvorstellungen in der Patientenverfügung</li> </ul>

Exkurs Sterbehilfe	<ul style="list-style-type: none"> <li>Erläuterung verschiedener Arten der Sterbehilfe und deren Strafbarkeit in Deutschland</li> <li>Zusammenhang zwischen Patientenverfügung und Sterbehilfe</li> </ul>
Ein Schicksal – viele Beteiligte	<ul style="list-style-type: none"> <li>Erläuterung der Kompetenzen unterschiedlichster Beteiligter für die Erstellung, Konkretisierung und Umsetzung von Vorsorgedokumenten</li> </ul>
<b>Beurteilen</b>	
	Die Besucherinnen und Besucher des Moduls werden durch die Geschichten von David und Gertrud geführt, zwei fiktive Personen für die Vorsorgedokumente relevant werden.
<b>Anwenden</b>	
	Es werden verschiedene Quizformate angeboten, in welchen die Besucherinnen und Besucher ihr Wissen testen können.
<b>Finden</b>	
	Den Besucherinnen und Besuchern der Webseite werden Links zu Webseiten mit Musterformularen in unterschiedlichsten Sprachen sowie unter sowie weiterführenden Informationen für unterschiedliche Zielgruppen (Menschen mit Demenz, Menschen mit Behinderung) präsentiert.

### 5.2.1 Modul: Einführung

Das Modul „Einführung“ bietet den Besucherinnen und Besuchern der Webseite einen Einblick in die Navigation der Lernmodule, deren Inhalte und die Hintergründe des Projekts. Ziel des Moduls ist es, dass die Teilnehmenden mit der Navigationsstruktur und der Wichtigkeit von Vorsorgedokumenten vertraut gemacht werden. Darüber hinaus thematisiert das Modul einige der in den quantitativen Befragungen aufgedeckten Mythen. Auf diese Weise soll den Beteiligten die starke Präsenz von Mythen zu Vorsorgedokumenten unter Bürgerinnen und Bürgern aber auch Gesundheitsfachkräften verdeutlicht und deren Interesse zur Teilnahme an den Modulen geweckt werden.



Abbildung 6: Den Besucherinnen und Besuchern werden gängige Fehlvorstellungen und die Ergebnisse aus den quantitativen Umfragen präsentiert.

### 5.2.2 Modul: Grundlagen 1

Das Modul „Grundlagen 1“ bildet das erste Modul im Baustein „Verstehen“. Es eignet sich für alle, die einen erneuten oder ersten Einblick in Zweck, Inhalt und Aufbau der drei wichtigsten Dokumente zur gesundheitlichen Vorausplanung erhalten möchten. Demnach wird hier geklärt, wie eine Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht bzw. Betreuungsverfügung aufgebaut ist, welchen Zweck diese Dokumente haben, wann sie wichtig werden und welche Voraussetzungen gegeben sein müssen, damit diese gültig und wirksam sind. In „Grundlagen 1“ werden auch zentrale Begriffe wie Geschäftsfähigkeit und Einwilligungsfähigkeit geklärt und

erläutert, inwiefern Vorsorgedokumente für die eigene Selbstbestimmung relevant sind. Darüber hinaus wird den Besucherinnen und Besuchern ein videobasiertes Beispiel für Einwilligungsunfähigkeit präsentiert (Gertrud) und anhand dessen Kombinationsmöglichkeiten verschiedener Vorsorgedokumente erläutert.

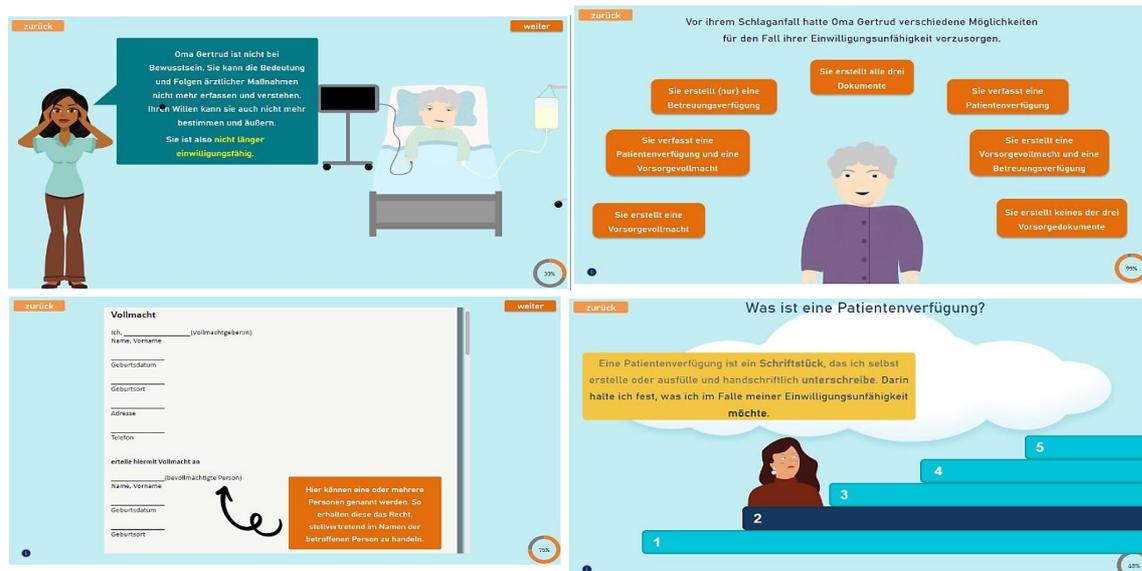


Abbildung 7: Den Teilnehmenden von „Grundlagen 1“ werden Zweck, Inhalt und Aufbau von Vorsorgedokumente erläutert.

### 5.2.3 Modul: Grundlagen 2

Das Modul „Grundlagen 2“ richtet sich an alle Interessierten, die ihr Wissen rund um das Thema Vorsorgedokumente noch weiter vertiefen und sich stärker mit den rechtlichen Hintergründen, Voraussetzungen sowie Anforderungen an Vorsorgedokumente beschäftigen wollen. Den im Zuge der quantitativen Befragungen aufgedeckten Fehlvorstellungen entsprechend, gliedert sich das Modul in folgende Unterthemen: rechtliche Grundlagen des Betreuungsrechts, die Patientenverfügung im Fokus, einen Exkurs zur Sterbehilfe, rechtliche Grundlagen zum Stellvertretungsrecht sowie eine Sensibilisierung für die unterschiedlichsten Akteure, die relevant werden, wenn es um Vorsorgedokumente geht.

#### *Fehlvorstellungen zur rechtlichen Betreuung*

Das Modul zur rechtlichen Betreuung vermittelt zunächst die rechtlichen Grundlagen des Betreuungsrechts und dessen historische Entwicklung in Deutschland. In diesem Zusammenhang wird auch ausführlich erläutert, was eine rechtliche Betreuung überhaupt ist und welche Pflichten und Rechte rechtliche Betreuerinnen und Betreuer (nicht) haben. Zusätzlich wird dargestellt, in welchen Situationen eine rechtliche Betreuung erforderlich wird und wer als rechtliche Betreuerin oder Betreuer (nicht) in Frage kommt. Darüber hinaus wird in diesem Kapitel dargelegt, was eine rechtliche Betreuerin oder ein rechtlicher Betreuer entscheiden darf, wie sie oder er bestellt wird und wie lange die rechtliche Betreuung gilt. Dieses Kapitel hat zum Ziel, mit Fehlvorstellungen zum Thema Betreuungsrecht (z.B. „Eine rechtliche Betreuung kommt einer Entmündigung gleich.“) aufzuräumen und den Teilnehmenden die aktuelle Rechtslage zu vermitteln.

#### *Fehlvorstellungen zur Vertretung durch Angehörige*

Ein Mythos, der in den Umfragen sichtbar wurde, ist die Vorstellung, dass Angehörige automatisch für nicht mehr einwilligungsfähige Personen entscheiden dürfen. In diesem Zusammenhang trat im Laufe des Projekts (01.01.2023) eine Reform des Vertretungsrechts in

Kraft. Die Änderung durch das neue eingeführte Ehegattennotvertretungsrecht wurden im Modul „Grundlagen 2“ aufgenommen und aufgezeigt, was sich nun verändert hat. Hier wird zunächst erläutert, wer für die Ehegattennotvertretung in Frage kommt (und wer nicht), welche Inhalte das Ehegattennotvertretungsrecht umfasst und wie lange es gilt, also was bzw. wie lange die Ehepartnerin oder der Ehepartner stellvertretend entscheiden darf. In diesem Zusammenhang wird auch der Gesetzestext vorgestellt und ein Musterformular für die Ehegattennotvertretung präsentiert, das Betroffenen im Ernstfall im Krankenhaus vorgelegt wird sowie Hinweise für Ärztinnen und Ärzte und Ehepartnerinnen und -partner gegeben. Zum Schluss des Kapitels wird die neue Möglichkeit der Ehegattennotvertretung kritisch beleuchtet, um den Vorzug der Vorsorgevollmacht sichtbar zu machen.

### *Fehlvorstellungen zur Patientenverfügung*

In den quantitativen Umfragen zeigten sich sowohl auf Seiten der Gesundheitsfachkräfte als auch auf Seiten der Bürgerinnen und Bürger Wissensdefizite mit Blick auf das Instrument der Patientenverfügung. Hier kursieren nicht nur Fehlvorstellungen hinsichtlich der rechtlichen Voraussetzungen und Anforderungen (z.B. „Eine Patientenverfügung muss von Zeugen unterschrieben werden, damit sie gültig ist.“), sondern auch in Bezug auf konkrete Anwendungssituationen. Neben den rechtlichen Grundlagen der Patientenverfügung (Gesetzgebung, Rechte und Pflichten der beteiligten Personen) werden in diesem Kapitel auch die Probleme mit unkonkreten Patientenverfügungen thematisiert. Hierfür werden die einzelnen Bestandteile einer Patientenverfügung Schritt für Schritt erörtert und Individualisierungsmöglichkeiten aufgezeigt. In diesem Zusammenhang wird auch auf die Wichtigkeit der Äußerung von eigenen Wertvorstellungen in der Patientenverfügung eingegangen. So sollen beratende Gesundheitsfachkräfte und auch Bürgerinnen und Bürger dafür sensibilisiert werden, dass eine Patientenverfügung – trotz der großen Vielfalt an standardisierten Formularen im Internet – ein höchst individuelles Dokument sein und ganz persönliche Sichtweisen und Behandlungswünsche enthalten kann.



Abbildung 8: Das Unterkapitel „Die Patientenverfügung im Fokus“ widmet sich Fehlvorstellungen zur Patientenverfügung.

### *Fehlvorstellungen zur Sterbehilfe*

Im Zusammenhang mit Patientenverfügung und Co. existiert häufig die Vorstellung, dass Vorsorgedokumente, wie z.B. eine Patientenverfügung, Instrumente zur Sterbehilfe darstellen, wobei der Begriff Sterbehilfe oft unklar bleibt. Vor diesem Hintergrund erachtete es das Projektteam als wichtig, auch das Thema Sterbehilfe zu thematisieren. Im Kapitel „Exkurs Sterbehilfe“ werden deshalb die unterschiedlichen Formen der Sterbehilfe, deren Zulässigkeit in Deutschland sowie der Zusammenhang zwischen Sterbehilfe (durch Behandlungsabbruch) und Patientenverfügung erläutert.

## Fehlvorstellungen zum Betreuungsgericht, Vorsorgeregister und anderen Akteurinnen und Akteuren

Wissensdefizite hatten die befragten Gesundheitsfachkräfte auch mit Blick auf die Rolle und Aufgaben des Betreuungsgerichts oder Möglichkeiten wie das Vorsorgeregister. Um über diese Institutionen aufzuklären wurden diese im Kapitel „Ein Schicksal – viele Beteiligte“ thematisiert.

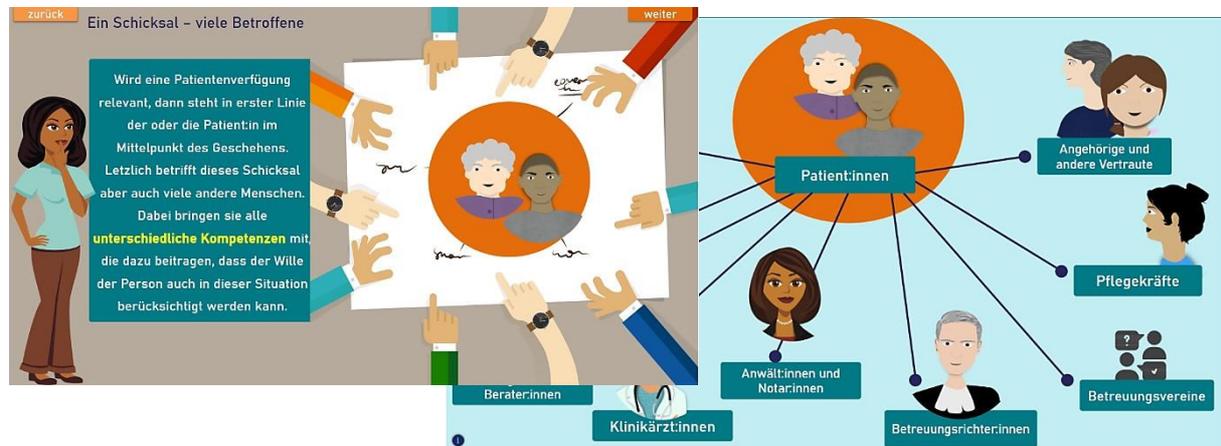


Abbildung 9: Im Kapitel „Ein Schicksal – viele Betroffene“ werden die Kompetenzen unterschiedlicher Akteure thematisiert.

Hier wurde auch für die im Zusammenhang mit Vorsorgedokumenten Beteiligten und deren Kompetenzen (Hausärztinnen und -ärzte, rechtliche Betreuerinnen und Betreuer, Beratungsstellen und Beraterinnen und Berater, Klinikärztinnen und -ärzte, Anwältinnen und Anwälte, Notarinnen und Notare, Betreuungsrichterinnen und -richter, Betreuungsvereine, Pflegekräfte, Angehörige und andere Vertraute) sensibilisiert und die Besucherinnen und Besucher der Webseite zur Kombination von Beratungsangeboten verschiedener Professionen ermutigt.

### 5.2.4 Modul: Anwenden

Damit die Besucherinnen und Besucher der Webseite ihr initiales oder neu erworbenes Wissen rund um Patientenverfügung und Co. testen können, werden im Modul „Anwenden“ verschiedene Quizformate angeboten: Ein Zuordnungsquiz, das Quiz „Richtig oder Falsch?“ sowie das Quiz „Drei Geschichten“. Die Inhalte für die einzelnen Quizformate entsprechen den in den quantitativen Umfragen abgefragten Wissenstests. Die Aussagen bei „Richtig oder Falsch?“ entstammen dem für Bürgerinnen und Bürger entwickelten Wissenstest, während sich das Quiz „Drei Geschichten“ der fiktiven Fallbeispiele aus dem Wissenstest für Gesundheitsfachkräfte bedient. Dementsprechend unterscheiden sich die einzelnen Quizformate im Hinblick auf ihren Schwierigkeitsgrad. Gemäß den Befragungsdaten, die auch unter Gesundheitsfachkräften den Bedarf nach Informationen auf Grundlagenniveau aufgedeckt haben, können die Quizze von allen Besucherinnen und Besuchern, egal ob Gesundheitsfachkraft, Bürgerin oder Bürger, absolviert werden.

Tabelle 11: Quizformate im Modul "Anwenden"

Ein Zuordnungs-quiz		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Drag &amp; Drop verschiedener Merkmalsbeschreibungen auf das jeweils richtige Vorsorgedokument</li> </ul>
Richtig oder Falsch?	<p>(1) Aussagen zur Patientenverfügung</p> <p>(2) Aussagen zum Betreuungsrecht</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aussagen zu den Anwendungsbedingungen und rechtlichen Anforderungen an Patientenverfügungen, sowie zum Betreuungsrecht, die von den Teilnehmenden als richtig oder falsch gekennzeichnet werden müssen</li> <li>• Überprüfung des eigenen Wissensstands anhand der erreichten Punktzahl (korrekt als falsch oder richtig gekennzeichnete Aussagen)</li> </ul>
Drei Geschichten	<p>(1) Peter</p> <p>(2) Romina</p> <p>(3) Elisabeth</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Darstellung dreier fiktiver Fallbeispiele von Personen unterschiedlichen Alters und unterschiedlicher gesundheitlicher (Vor-)Geschichte, für die in verschiedenen Settings (Pflegeheim, Intensivstation eines Krankenhauses, neurologische Fachklinik) Vorsorgedokumente relevant werden</li> <li>• Ja/Nein-Fragen zur Anwendbarkeit verschiedener Vorsorgedokumente, sowie zu den Rechten und Pflichten der Beteiligten bei vorliegender Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht</li> </ul>

### 5.2.5 Modul „Beurteilen“

Im Modul „Beurteilen“ werden den Besucherinnen und Besuchern der Webseite videogestützte Fallbeispiele zweier fiktiver Personen präsentiert, für die Vorsorgedokumente relevant werden. Die Erarbeitung der Krankheitsgeschichten der Figuren, deren grafische Umsetzung sowie die Digitalisierung in Form von Videos erfolgte innerhalb des Projektteams. Dass sich im Forschungsteam für den Einsatz von videobasierten Fallbeispielen entschieden wurde, lag in den Befragungsergebnissen begründet: So zeigte sich, dass Bürgerinnen und Bürger in den präsentierten Fallbeispielen vergleichsweise gut abschnitten. Daher wurde sich dazu entschieden, auch auf der Webseite narrative Elemente einzubauen und Besucherinnen und Besucher das Thema Vorsorgedokumente mit Hilfe von videobasierten Fallbeispielen näher zu bringen. Ziel des Moduls ist es, dass die Teilnehmenden mit konkreten Anwendungsbeispielen von Vorsorgedokumenten vertraut gemacht werden. Hierbei sollen die Besucherinnen und Besucher nicht nur Einblick in die Wirksamkeit und Anwendbarkeit (fiktiver) Vorsorgedokumente erhalten, sondern auch die Perspektiven unterschiedlicher Beteiligter (z.B. von Angehörigen oder Ärztinnen und Ärzten) erfahren.

Im Zuge des Moduls werden die Teilnehmenden durch die Geschichten der Protagonistin Gertrud bzw. des Protagonisten David geführt und erhalten (a) Einblick in die Perspektiven und Gedanken der verschiedenen Beteiligten (Angehörige, Ärztinnen und Ärzte, etc.), (b) lernen, inwiefern die Vorsorgedokumente der beiden Figuren in den jeweiligen Situationen (nicht) anwendbar sind und (c) erfahren, welche Auswirkungen die vorhandenen Vorsorgedokumente für die Behandlung des Protagonisten/der Protagonistin haben. Ziel des Moduls ist es, die Besucherinnen und Besucher des Moduls von der Einlieferung von Gertrud bzw. David ins Krankenhaus, über die Suche nach Vorsorgedokumenten bis zur Entscheidung über medizinische Maßnahmen mitzunehmen.

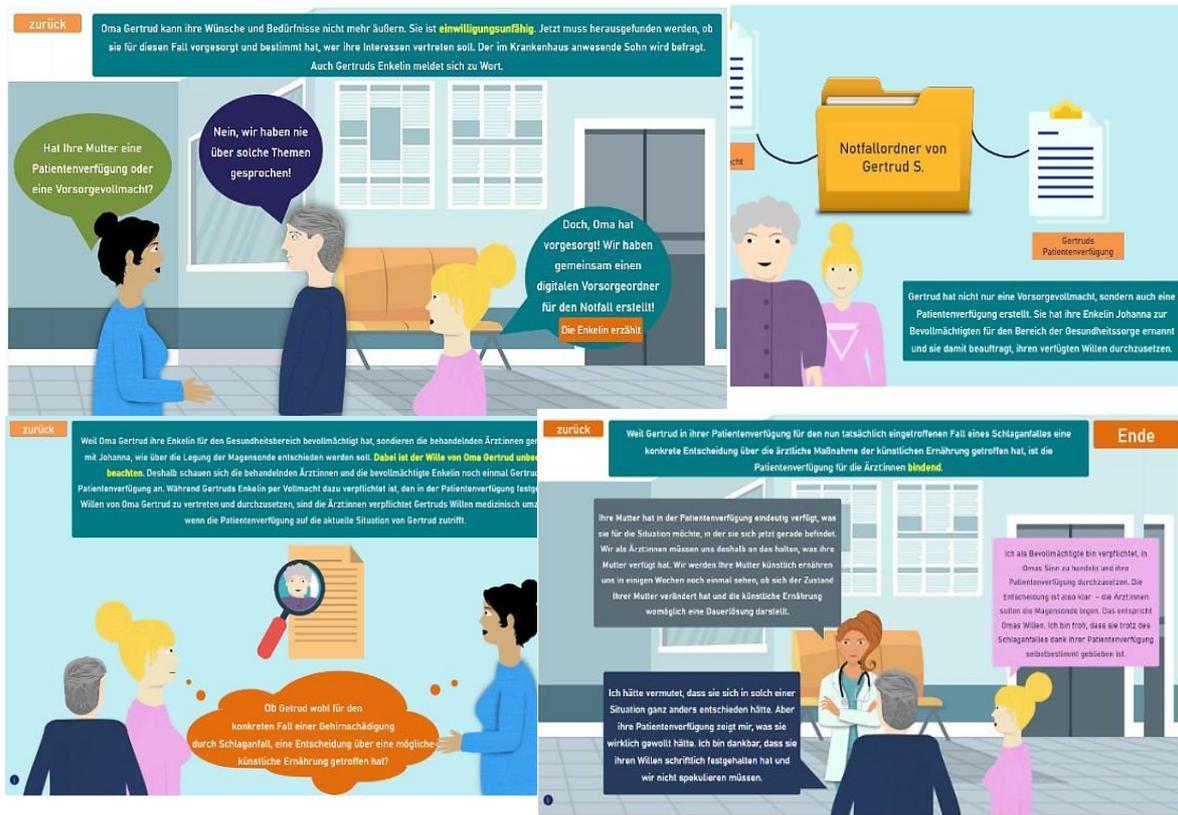


Abbildung 10: Die Besucherinnen und Besucher werden durch das Fallbeispiel rund um die Protagonistin Gertrud geführt

Der erste Fall erzählt die Geschichte von Gertrud, einer Anfang 80-jährigen Frau, die in Folge eines schweren Schlaganfalls ins Krankenhaus eingeliefert wird. Im Krankenhaus stellt sich heraus, dass Gertrud halbseitig gelähmt ist und ihr Sprachvermögen verloren hat. Zwar stabilisiert sich ihr Zustand, sie kann aber nicht mehr sprechen und ihre Wünsche und Bedürfnisse nicht mehr selbstständig äußern. Daraufhin stellt sich die Frage, wer nun Gertruds Interessen vertritt. Die Besucherinnen und Besucher der Webseite werden mit auf die Suche nach Vorsorgedokumenten von Gertrud genommen und erhalten Einblick in diese Dokumente. Zudem werden die Teilnehmenden des Moduls mit einer weiteren Eskalationsstufe von Gertruds Fall präsentiert (sie benötigt eine PEG-Sonde) und bei der Suche nach einer, Gertruds Willen entsprechenden, Entscheidung für oder gegen diese Sonde mitgenommen.

Der zweite Fall erzählt die Geschichte von David, einem jungen Familienvater, der von einer Leiter fällt. Zunächst hat David Glück und trägt lediglich einen Beinbruch davon. Im Modul wird aber die „Was wäre wenn?“ Frage aufgeworfen: Was wäre, wenn David beim Sturz nicht nur einen Beinbruch, sondern ein schweres Schädel-Hirn-Trauma und eine Querschnittslähmung erlitten hätte? Es wird das Szenario beschrieben, dass David eine schwere Kopfverletzung mit Hirnblutung erlitten hat, deren Prognose sehr ungünstig ist. Verschiedene Eskalationsstufen (u.a. Lungenentzündung, Tracheotomie, Dialyse) werden durchgespielt und videobasiert veranschaulicht. Bei jeder der anstehenden medizinischen Entscheidung wird die Anwendbarkeit von Davids Vorsorgedokumenten (Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht) erläutert. Im Prozess beteiligt wird Davids Frau, in deren Gedankenwelt die Teilnehmenden des Moduls ebenfalls Einblick erhalten.



Abbildung 11: Im Modul "Beurteilen" wird auch die Krankheitsgeschichte von David dargestellt.

## 5.3 Evaluation

Nach Abschluss der Veröffentlichung der Webseite [www.vorausverfügt.de](http://www.vorausverfügt.de), sollte diese formativ evaluiert werden. Im Zentrum der Evaluation stand das Interesse, notwendige Verbesserungen mit Blick auf Inhalte, Optik, Aufbau und Navigation zu erhalten. Darüber hinaus sollte die Evaluation Hinweise liefern, inwiefern mit der Webseite das Ziel einer Kompetenzerweiterung der Besucherinnen und Besucher zum Thema Vorsorgedokumente erreicht werden kann.

### 5.3.1 Rekrutierung

Teilnehmende für die Evaluation wurden über die unterschiedlichsten Wege gesucht: die Teilnahme an der Evaluation wurde über Flyer in Apotheken, Pflegeheimen und anderen Institutionen in Stadt und Landkreis Würzburg beworben; Newsletter und Mails wurden an studentische Fachschaften gesendet; in Lehrveranstaltungen wurde die Evaluation unter

Studierenden beworben; Personen, die im Bereich der rechtlichen Betreuung arbeiten wurden persönlich kontaktiert und um Teilnahme gebeten; auf Fachtagungen wurden Expertinnen und Experten aus Wissenschaft und Praxis versucht zu rekrutieren. Trotz der Bemühungen erwies sich die Rekrutierung von Teilnehmenden an der Evaluation als äußerst schwierig; oft wurde Feedback zur Webseite direkt mündlich übermittelt (z.B. auf der Tagung des Forschungsschwerpunkts „Autonomie im Gesundheitswesen“ und externen Fachtagungen, per Mail und im persönlichen Austausch) aber darauf verzichtet, die Evaluation online auszufüllen.

### 5.1.2 Stichprobe der Teilnehmenden

An der Online-Evaluation der Webseite nahmen bis Ende 2023 insgesamt 34 Personen teil. Sieben davon waren männlichen, 24 weiblichen Geschlechts. Eine Person ordnete sich dem diversen Geschlecht zu. Die Teilnehmenden der Evaluation waren zwischen 19 und 79 Jahren alt, so dass bei der Evaluation volljährige Personen aus allen Altersstufen erreicht werden konnten. Im Schnitt waren die Teilnehmenden 35 Jahre alt (Median=26 Jahre). Zum beruflichen Hintergrund der Teilnehmenden ist bekannt, dass 14 von ihnen Studierende, fünf Ärztinnen und Ärzte sowie je drei Personen Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter bzw. Pflegefachkräfte waren. Sechs Befragte ordneten sich der Kategorie „Sonstiger Beruf“ zu und zwei befragte Personen waren nicht (mehr) erwerbstätig. Die Mehrheit der Befragten (n=30) sind im beruflichen bzw. studentischen Alltag mit dem Thema Vorsorgedokumente konfrontiert. Die meisten Personen (n=14) besuchten die Webseite auf Empfehlung (meistens aus dem beruflichen Kontext). Durch Zufall stießen zwei Personen auf die Webseite. Zwei Befragte recherchierten zum Thema Vorsorgedokumente und wurden in diesem Zusammenhang auf die Webseite aufmerksam. 12 Personen stießen im Zuge einer Infoveranstaltung zum Thema gesundheitliche Vorausplanung auf die Projektwebseite [www.vorausverfuegt.de](http://www.vorausverfuegt.de).

### 5.1.3 Bewertung der Webseite und Lernmodule

Insgesamt konnte die Webseite bei den Befragten gut abschneiden. 19 Personen bewerteten die Webseite als gut, 13 sogar als sehr gut. Eine Person bewertete sie als schlecht; diese Person bewertete auch die Navigation und die Leserlichkeit der Webseite als schlecht. Der oder die Teilnehmende war 79 Jahre alt und damit der älteste oder die älteste Teilnehmerin der Evaluation. Auch wenn es sich hier um eine Einzelmeinung handelt, könnte diese darauf hindeuten, dass die Webseite die Bedürfnisse von älteren Menschen, die sich selbstständig zum Thema Vorsorgedokumente informieren möchten, (noch) nicht erfüllt. Allerdings ist hier anzumerken, dass sich bewusst für ein Design und einen Aufbau entschieden wurde, der insbesondere auch jüngere Menschen anspricht – gerade um mit dem Irrtum aufzuräumen, dass gesundheitliche Vorausplanung erst im (hohen) Alter relevant wird. Diesem Irrtum entsprechend ist gerade in der Gruppe junger Menschen eine geringe Verbreitung von Vorsorgedokumenten bekannt. Flankiert wurde deshalb der Anspruch auch jüngere Menschen zu erreichen, u.a. durch die thematische Auswahl der Videos (jünger Mensch verunglückt, Enkel ist mit Erkrankung der Großmutter konfrontiert).

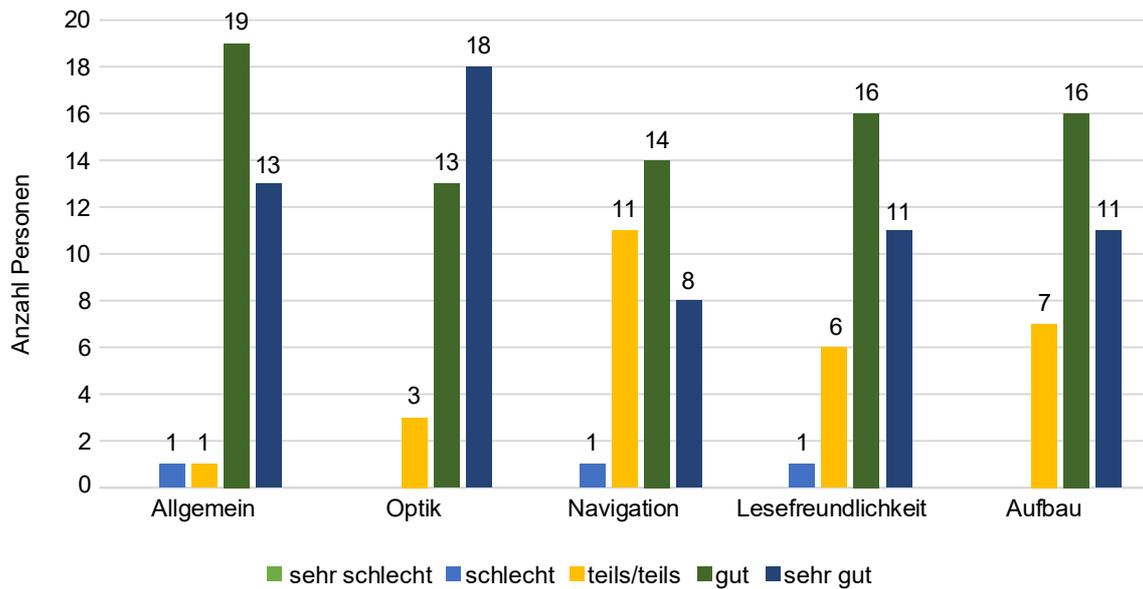


Abbildung 12: Bewertung einzelner Aspekte der Webseite (N=34)

Wie zuvor dargestellt gab es zwei Grundlagenmodule („Grundlagen 1“, „Grundlagen 2“), die den Teilnehmenden Wissen vermitteln und ihnen so dabei helfen sollten, die eigene Gesundheitskompetenz zu stärken. Das erste Grundlagenmodul wurde von 21 Personen absolviert. 16 von ihnen bewerteten das Modul als eher hilfreich, fünf als sehr hilfreich. Ähnlich hilfreich wurde das komplexere, im Schwierigkeitsgrad etwas anspruchsvollere Modul „Grundlagen 2“ bewertet. 16 Personen durchliefen das Modul, von welchen es mehr als die Hälfte (n=11, 68,8 %) als sehr hilfreich bewerteten. Ähnlich gut schnitten die Module „Anwenden“ und „Beurteilen“ ab, in welchen die Teilnehmenden Quizze durchlaufen und anhand von Videobeispielen durch Fallbeispiele geführt wurden, in welchen Vorsorgedokumente relevant werden. 16 von 17 Personen, die ihr Wissen im Modul „Anwenden“ testeten, bewerteten dieses als sehr oder eher hilfreich. Alle Teilnehmenden, die die videobasierten Fallbeispiele durchliefen (n=17) bewerteten diese als eher oder sehr hilfreich. Insgesamt schnitten die einzelnen Lernmodule mit einer Durchschnittsnote von 1,7 gut ab.

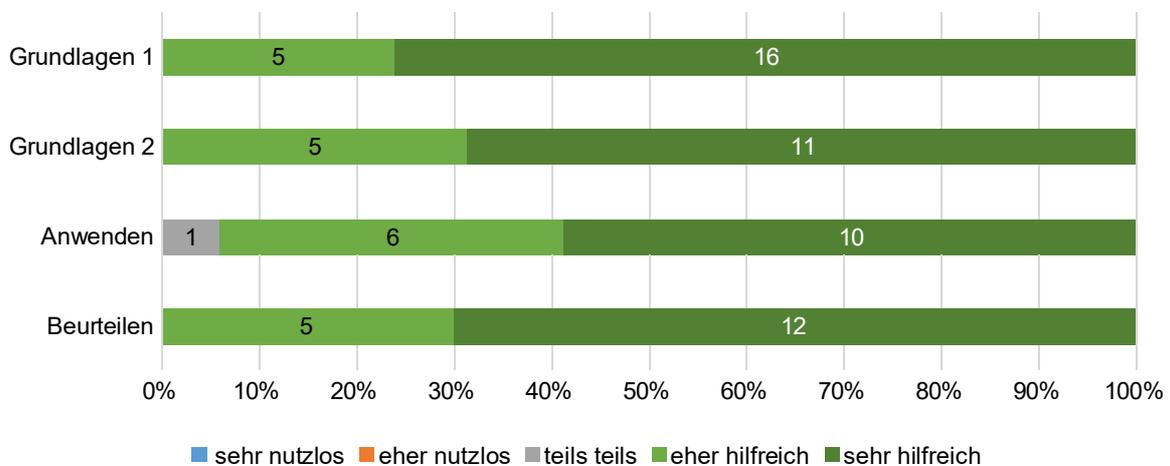


Abbildung 13: Bewertung der Module der Website (N=max. 21)

#### 5.1.4 Subjektive Kompetenzerweiterung durch [www.vorausverfuegt.de](http://www.vorausverfuegt.de)

Die Teilnehmenden der Evaluation beurteilten ihren Wissensstand vor dem Besuch der Webseite wie folgt: zwei Personen stufen sich als Neulinge im Thema gesundheitliche Vorausplanung ein. 12 Personen waren nach eigenen Angaben Anfängerinnen oder Anfänger mit

Vorkenntnissen. 14 stufen sich hingegen bereits als fortgeschritten und drei sogar als Expertinnen oder Experten rund um das Thema Vorsorgedokumente ein. Insgesamt waren die Teilnehmenden, nach der subjektiven Selbsteinschätzung zu beurteilen, damit bereits relativ gut zum Thema informiert.

Nichtsdestotrotz konnten die Evaluationsteilnehmenden ihr Wissen zu Patientenverfügung und Co. durch den Besuch der Webseite noch erweitern. So hatten die Lernmodule lediglich für drei Personen keinen Einfluss auf den Wissensstand. Die Personen, laut derer sich durch den Besuch der Webseite nichts am eigenen Kenntnisstand bezüglich Vorsorgedokumenten verändert hat (n=3), waren ohnehin bereits Expertin oder Experte (n=1) bzw. fortgeschritten im Bereich Patientenverfügung und Co. (n=2). Im Vergleich dazu gaben immerhin zehn Personen an, sich nach dem Besuch der Webseite und der Durchführung der Lernmodule ein bisschen besser informiert fühlten. Sogar 14 Personen fühlten sich besser und vier Befragte deutlich besser zum Thema informiert. Damit hatte, gemessen an den eigenen Einschätzungen der Teilnehmenden, [www.vorausverfügt.de](http://www.vorausverfügt.de) auf den Kenntnisstand der meisten Befragten einen positiven Einfluss. So verstanden 65,6 % der Befragten den Sinn und Zweck von Vorsorgedokumenten nach dem Besuch der Webseite besser. Für 86,6 % der Befragten traf (eher) zu, dass sie sich nach dem Besuch der Webseite im Umgang mit Vorsorgedokumenten sicherer fühlten. Nur sehr wenige Befragte stimmten nachfolgenden Aussagen nicht zu und vermittelten damit, dass die Webseite die eigenen Kompetenzen und das Vertrauen in den Umgang mit Vorsorgedokumenten nicht stärken konnte:

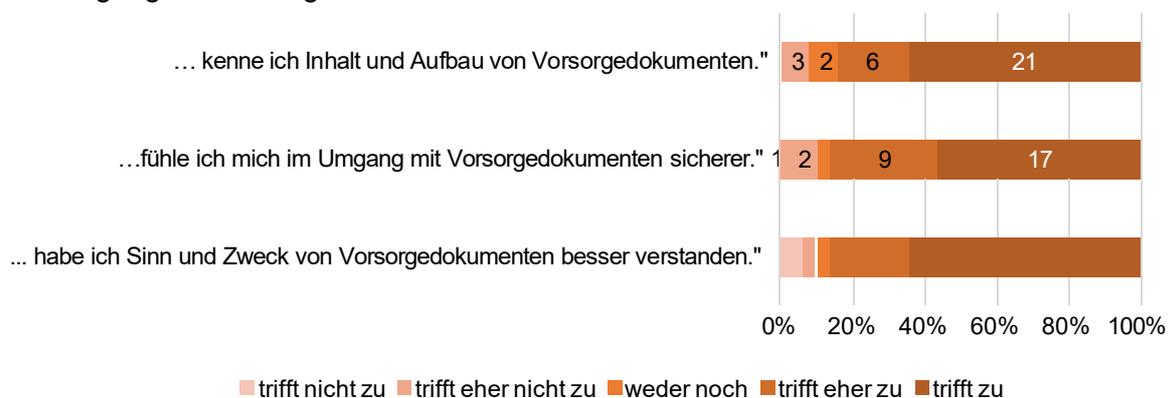


Abbildung 14: Einschätzung der subjektiven Kompetenzerweiterung durch die Webseite (N=max. 32)

### 5.1.5 Weiterempfehlung der Webseite und offen geblieben Aspekte

Insgesamt würde die Mehrheit der Befragten (n=27) die Webseite und ihre Lernmodule weiterempfehlen. Diejenigen, die sie weiterempfehlen würden, würden die Lernmodule vor allem an Bekannte, Freundinnen und Freunde und Angehörige (n=28) oder Menschen ohne Vorwissen zum Thema Vorsorgedokumente (n=26) empfehlen. Mehr als die Hälfte der Befragten würden die Webseite aber auch an Menschen mit Vorwissen (n=19, 55,8 %) und an Gesundheitsfachkräfte (n=17, 50,0 %) empfehlen. Damit zeigt sich, dass die Webseite verschiedene Wissensniveaus anspricht und von den Befragten als für unterschiedlichste Zielgruppen und Wissenslevels hilfreich angesehen wird. Zwei Personen würden die Webseite eher nicht weiterempfehlen, da sie die darauf enthaltenen Informationen als zu allgemein bewerteten. So wünscht sich eine der beiden Personen „Antworten zu noch mehr Konflikt- und Dilemma-Situationen (z.B. PV bei Demenz)“. Allerdings lässt sich die Kritik vor dem Hintergrund relativieren, dass sich diese beiden Befragten bereits als fortgeschritten bzw. Expertin oder Experte auf dem Gebiet der gesundheitlichen Vorausplanung einschätzten. Zudem lassen sich diese Inhalte zukünftig noch erweitern, wobei abgewogen werden muss, ob eine Informationsseite geeignet ist, um schwierige Einzelfallkonflikte zu lösen, weil dort verallgemeinernde Lösung oftmals nicht angezeigt sind.

Im Anschluss an die Evaluation wurden die Ergebnisse genutzt, um die Webseite und ihre Inhalte entsprechend der Nutzendenbedürfnisse anzupassen. Insgesamt mussten allerdings nur wenige Änderungen vorgenommen werden. Unter anderem wurde die Lernelemente nochmals hinsichtlich einer intuitiven Navigation überprüft. Auch nach Ende der Projektlaufzeit ist die inhaltliche und technische Anpassung sichergestellt, insbesondere auch über die Ressourcen des Instituts für Angewandte Sozialwissenschaften, dem beide Projektleiterinnen angehören.

#### 5.4 Planung einer summativen Evaluation (Ziel D)

Für beide Zielgruppen kann die Wirksamkeit der Webseite mittels einer summativen Evaluation überprüft werden. Im Zuge der geplanten Evaluationen werden die Teilnehmenden der beiden Untersuchungsgruppen (Bürgerinnen und Bürger bzw. Gesundheitsfachkräfte), randomisiert zu einer von zwei Gruppen zugeordnet – die eine Gruppe (IG=Interventionsgruppe) durchläuft die Webseite und ihre Lernmodule, die andere Gruppe (KG=Kontrollgruppe) nutzt eine Broschüre zum Thema gesundheitliche Vorausplanung; empfohlen wird hierfür eine vom Bundesministerium der Justiz (BMJ) entwickelte Broschüre, die das BMJ herausgibt und die vom Bundesministerium für Gesundheit unter eigenem Namen übernommen wurde. Die Wahl der Kontrollbedingung fällt auf diese Broschüre, da diese ein gängiges Informationsformat zum Thema gesundheitliche Vorausplanung darstellt. Gewählt wird die umfangreiche und differenzierte Broschüre des BMJ/BMG, um den zeitlichen Aufwand und die behandelten Inhalte in ähnlichem Umfang wie in der IG realisieren zu können.

*Tabelle 12: Zielgruppen, Outcomes und erwartete Effekte der summativen Evaluationen*

Zielgruppe	Randomisierte Zuordnung zur Gruppe ...	Primäre Outcome-Variable	Sekundäre Outcome-Variable	Erwarteter Effekt	Stichprobengröße
Bürger und Bürgerinnen	IG: Webseite KG: Broschüre des BMJ/BMG	Summenscore im Wissenstest für Bürgerinnen und Bürger	Vertrauen in die eigenen Kompetenzen zum Thema (Items)	min. kleiner Effekt	IG: 176
					KG: 176
Gesundheitsfachkräfte	IG: Webseite KG: Broschüre des BMJ/BMG	Summenscore im Wissenstest für Gesundheitsfachkräfte	Vertrauen in die eigene Beratungskompetenz zum Thema (Items)	min. kleiner Effekt	IG: 176
					KG: 176

In den Befragungsdaten wurden deutliche Varianzen in den Ergebnissen des objektiven Wissenstests und mit Blick auf das subjektive Kompetenzerleben der Befragten sichtbar. Da mit den im Projekt entwickelten Wissenstests zudem sinnvolle Outcome-Maße (Summenwert) vorliegen, die objektiv das Wissen der Befragten abbilden können, wurden diese als primäre Outcome-Variablen gewählt. Somit dient für die Evaluation mit Bürgerinnen und Bürger die Differenz im Abschneiden der Teilnehmenden im Bürgerinnen-und-Bürger-Wissenstest zwischen IG und KG als relevantes Maß für die Wirksamkeit der Intervention. Für die Zielgruppe „Gesundheitsfachkräfte“, ist die primäre Outcome-Variable ebenfalls der Summenwert im HP-Wissenstest; die Differenz zwischen IG und KG dient als Indikator für die Wirksamkeit der Webseite. In Ergänzung zu den objektiven Wissenstests dient das Vertrauen in die eigene Beratungskompetenz als sekundäre Outcome-Variable für Gesundheitsfachkräfte. Für Bürgerinnen und Bürger stellt das subjektive Vertrauen in die eigenen Kompetenzen rund um das Erstellen von Patientenverfügung und Co. eine geeignete sekundäre Outcome-Variable dar.

Bislang sind keine vergleichbaren Studien bekannt, in welchen der Effekt einer Informationswebseite auf den objektiven Wissensstand von Bürgerinnen und Bürger bzw. Gesundheitsfachkräften zum Thema Vorsorgedokumente (mit einer Broschüre als Kontrollbedingung) untersucht wurde. Für die geplante Evaluation wird ein mindestens kleiner Effekt  $d=0.3$  (Cohen, 1988) der Nutzung der Webseite (Intervention) auf den objektiven Wissensstand bzw. das subjektive Kompetenzerleben der Zielgruppen erwartet. Ob dieser Effekt tatsächlich gefunden werden kann, soll mit Hilfe eines zweiseitigen t-Tests für unabhängige Stichproben untersucht werden. Ausgehend von einer Irrtumswahrscheinlichkeit von 5 % ( $\alpha=0.05$ ) und  $\beta=0.20$  ergibt sich bei einer angenommenen Effektgröße von  $d=0.3$  eine notwendige Fallzahl von  $n=352^4$  Personen pro Untersuchungsgruppe (Bürgerinnen und Bürger bzw. Gesundheitsfachkräfte). Für die Interventionsgruppe (Webseite) sind daher  $n=176$  Personen und für die Kontrollgruppe  $n=176$  zu rekrutieren. Es liegt kein Studienprotokoll für die summative Evaluation vor. Sollte eine summative Evaluation erfolgen, wird im Vorfeld ein Studienprotokoll erstellt und registriert.

## 6. Gender Mainstreaming Aspekte

In allen Phasen des Projekts wurden Aspekte des Gender Mainstreamings berücksichtigt. Sowohl bei der Konzeption der Befragungsinstrumente als auch der Umsetzung der Webseite und deren Inhalte wurden potentiell unterschiedliche Auswirkungen auf Männer und Frauen berücksichtigt.

Im Zuge der Befragungen wurde beim Wissen zum Thema Vorsorgedokumente ein in der Literatur bereits bekanntes Phänomen, die sogenannte „confidence gap“, ersichtlich. So zeigte sich bei der Befragung der Gesundheitsfachkräfte, dass sich die Verteilung der „weiß nicht“-Antworten systematisch zwischen männlichen und weiblichen Befragten unterschied: weibliche Gesundheitsfachkräfte wählten diese Antwortkategorie zu 70,2 %, männliche Gesundheitsfachkräfte nur zu 29,8 %. Da „weiß nicht“ Antworten für die Auswertung des objektiven Wissensstands als falsche Antworten gezählt wurden, könnte so das schlechtere Abschneiden von weiblichen Gesundheitsfachkräften (im Schnitt 16,8 von 30 Punkten im Wissenstest) erklärt werden (Männliche HP: 19,7 Punkte im Wissenstest). Diese „confidence gap“ zu Gunsten männlicher Gesundheitsfachkräfte bekräftigt nicht nur die Notwendigkeit auch und insbesondere weibliche Gesundheitsfachkräfte im Bereich Vorsorgedokumente weiterzubilden. Auch lässt diese „confidence gap“ die Vermutung zu, dass das Vertrauen von weiblichen Gesundheitsfachkräften in die eigenen Beratungskompetenzen zu Patientenverfügung und Co. von mehr Wissen zum Thema profitieren könnte, was schließlich die tatsächliche Beratungstätigkeit weiblicher Gesundheitsfachkräfte stärken könnte.

## 7. Diskussion der Ergebnisse und Gesamtbeurteilung

Dieser Fokus war in der ursprünglichen Planung des Projekts (2019) noch nicht vorgesehen. Allerdings zeigten die Befragungsergebnisse einen, unabhängig von der Corona-Pandemie, verstärkten Wunsch nach orts- und zeitunabhängigen Möglichkeiten zur Selbstinformation auf Seiten der Zielgruppen. Um diesem Wunsch gerecht zu werden, wurde der Fokus auf ein E-Learning Format gelegt. Die Erreichung der Ziele des Projekts waren hierdurch zu keinem Zeitpunkt gefährdet.

---

<sup>4</sup> Kalkuliert mit G\*Power Release 3.1.9.7

Mit Blick auf die Quantifizierung der Mythen und Fehlvorstellungen (Ziel A) konnten Umfrageergebnissen von mehr als 350 Gesundheitsfachkräften und mehr als 280 Bürgerinnen und Bürgern ausgewertet werden. Diese Rücklaufquoten zeigen, dass das Thema Vorsorgedokumente eines ist, welches nicht nur Gesundheitsfachkräfte, sondern auch Bürgerinnen und Bürger beschäftigt. Die Ergebnisse der Befragungen lieferten dabei wichtige Erkenntnisse rund um die Wissensdefizite von Gesundheitsfachkräften und Bürgerinnen und Bürger, anhand welcher ein geeignetes Informationsvermittlungsformat ([www.vorausverfügt.de](http://www.vorausverfügt.de)) entwickelt wurde. Darüber hinaus konnten die Befragungsergebnisse aus dem Projekt „MyPath“ die internationalen Befunde zu Wissensdefiziten auf Seiten von Gesundheitsfachkräften bestätigen. In der „MyPath“-Befragung wurden zum Teil deutliche Wissenslücken auf Seiten der Gesundheitsfachkräfte und ein mangelndes Vertrauen in die eigenen Beratungskompetenzen deutlich. In diesem Zusammenhang zeigte sich auch, dass die beratenden Gesundheitsfachkräfte ihre Rolle bei der Beratung hauptsächlich innerhalb der eigenen Kompetenzen sehen und ansonsten auf andere Expertinnen und Experten verweisen. Diese Ergebnisse decken sich mit internationalen Befunden, die bereits seit längerem Hinweise darauf geben, dass HP über unzureichendes Wissen zum Thema Vorsorgedokumente verfügen (Ryan & Jezewski, 2012; Miller, 2018; Coffey, Mc Carthy et al., 2016) und dass Fehlinformationen in Form von Mythen verbreitet werden. Bei Krankenpflegepersonal werden international Trefferquoten von lediglich 50-60 % in Wissenstests zu Vorsorgedokumenten berichtet (Ryan & Jezewski, 2012; Miller, 2018), wobei deutliche Länderunterschiede feststellbar sind (Coffey et al., 2016). Zudem wird von Auswirkungen der Wissensdefizite auf das Rollenverständnis (erlebte Zuständigkeit/Verantwortlichkeit für die Beratung) und das Zutrauen in die eigenen Beratungsfertigkeiten berichtet (Coffey et al., 2016) – ein Zusammenhang, der auch in der vorliegenden Stichprobe gefunden werden konnte.

Aufbauend auf den Befragungsergebnissen wurde die Webseite [www.vorausverfügt.de](http://www.vorausverfügt.de) entwickelt und mit dieser das Ziel verfolgt, das Wissen von Gesundheitsfachkräften sowie Bürgerinnen und Bürgern zu verbessern und so das Vertrauen der Gesundheitsfachkräfte in die eigenen Beratungskompetenzen zu stärken. Die Evaluation der Webseite an Hand eines standardisierten Fragebogens zeigte, dass die Kompetenzen der Besucherinnen und Besucher durch die Lernmodule verbessert werden konnten und die Inhalte von der überwiegenden Mehrheit der Befragten als hilfreich angesehen wurden. Selbst Gesundheitsfachkräfte, die sich als fortgeschritten rund um das Thema Patientenverfügung und Co. einschätzten, gaben an, dass sich ihr Wissen durch die Lernmodule verbesserte. Dieser Befund ist vor dem Ziel des Projekts besonders hervorzuheben. Das Projekt wandte sich insbesondere an Gesundheitsfachkräfte, da diese eine herausragende Rolle bei der Beratung zu Vorsorgedokumenten einnehmen. Wenn diese Beratung durch HP bereits auf Wissensdefiziten basiert, werden Fehlvorstellungen in die Bevölkerung hineingetragen. Die Befragungsergebnisse haben diese Vermutung bestätigt. Vor diesem Hintergrund wurden Gesundheitsfachkräfte gezielt adressiert. Zugleich wurden auch Bürgerinnen und Bürger mit dem Format adressiert, da sich zum einen zeigte, dass diese sich auch unabhängig von Gesundheitsfachkräften über das Internet informieren und ihnen zum anderen mit einem Wissenszuwachs eine verbesserte Möglichkeit eingeräumt werden sollte, gezielte Beratung im Gesundheitssystem in Anspruch zu nehmen.

## 8. Öffentlichkeitsarbeit und Verbreitung der Ergebnisse

### 8.1 Verbreitung

Sowohl die Ergebnisse der Bürgerinnen und Bürgerbefragung als auch der Befragung von Gesundheitsfachkräften wurden in wissenschaftlichen Fachzeitschriften veröffentlicht. Die Links zu den Publikationen sind auf der Projektwebseite [www.vorausverfügt.de](http://www.vorausverfügt.de) enthalten. Hierdurch wurden Kolleginnen und Kollegen aus Wissenschaft und Praxis auf die im Projekt entwickelten Wissenstests für Gesundheitsfachkräfte und Bürgerinnen und Bürger aufmerksam, welche diesen auf Anfrage zur Verfügung gestellt wurden.

Darüber hinaus wurden die Ergebnisse des Projekts (Befragungen und Webseite) auf verschiedenen Fachtagungen und in unterschiedlicher Art und Weise präsentiert. Unter anderem wurden Posterbeiträge eingereicht (Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin), Vorträge zum Projekt gehalten (Ambulantes Ethiknetz, Erbrechtstage Bochum, BMG Tagung „Gesundheitskompetenz“) und an Paneldiskussionen teilgenommen, in welchen das Projekt präsentiert wurde. Darüber hinaus wurden die Ergebnisse der Befragungen und die daraus resultierende Webseite, Personen aus Wissenschaft und Praxis auf einer Fachtagung des Forschungsschwerpunkts „Autonomie im Gesundheitswesen“ präsentiert. Zusätzlich wurden die Webseite und die Befragungsergebnisse im Rahmen von Lehrveranstaltungen an der Technischen Hochschule Würzburg-Schweinfurt thematisiert (Studiengang Soziale Arbeit und Management im Gesundheitswesen). Abgesehen davon wurde die Webseite online und mit Hilfe von Print-Flyern unter Personen verbreitet, die nicht zu Wissenschaft und/oder Praxis gehörten. Dazu zählten zum Beispiel Studierende, Seniorinnen und Senioren und andere interessierte Bürgerinnen und Bürger. Schließlich ist hervorzuheben, dass das Projektteam auch nach dem offiziellen Abschluss des Projekts (31.12.2023) die Ergebnisse immer wieder in Fachtagungen und Veranstaltungen einbringen und thematisieren konnte. Insgesamt konnten die Ergebnisse des Projekts überregional, über die zeitlichen Projektgrenzen hinweg und einer breiten Öffentlichkeit, zu der sowohl Fach- als auch Laienpublikum zählten, zugänglich gemacht werden.

### 8.2 Zugänglichkeit der Ergebnisse

Die Webseite hat über die Laufzeit des Projekts hinaus Bestand und wird auch nach Ende des Projekts weiterhin gepflegt. Damit bleibt ein wichtiges Ergebnis des Projekts, die Webseite [www.vorausverfügt.de](http://www.vorausverfügt.de), weiterhin zugänglich und für die Zielgruppen erreichbar.

## 9. Verwertung der Projektergebnisse (Nachhaltigkeit/Transferpotential)

### 9.1 Disseminationsstrategie (Ziel E) und Verwertung

Auch nach Abschluss des Projekts wurden und werden die erzielten Ergebnisse verwertet und sichtbar gemacht. Die Webseite [www.vorausverfügt.de](http://www.vorausverfügt.de) ist weiterhin zugänglich und wird gepflegt. Somit konnte im Projekt eine Struktur etabliert werden, die nicht nur überregional, sondern auch über die zeitlichen Projektgrenzen hinweg den Abbau von Fehlvorstellungen unterstützen kann. Zur Pflege der Webseite gehört auch, dass deren Inhalte regelmäßig auf Aktualität überprüft werden. Da die Themen zu Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht zum ständigen Forschungs- und Vortragsrepertoire von Prof. Dr. Henking gehören, sind

Neuerungen so präsent, dass die Inhalte der Webseite bei auftretenden rechtlichen Änderungen direkt überarbeitet werden. Bei entsprechendem Änderungsbedarf sind die beiden Projektleitungen selbst ausreichend kompetent, die inhaltlichen Anpassungen auf der Homepage vorzunehmen. Die Inhalte und auch die Nutzung der Homepage erfolgt bereits über Lehrveranstaltungen wie „Schwierige Gespräche mit Krebspatientinnen und -patienten“, „Gesundheits- und Medizinrecht“ und „Gesundheitspsychologie“. Sowohl das Format „Schwierige Gespräche“ als auch „Gesundheitspsychologie“ sind interprofessionell angelegt, sodass neben Studierenden aus dem Bachelorstudiengang Soziale Arbeit auch Studierende der Humanmedizin und der Hebammenwissenschaften adressiert werden. Während die Beratung zu Vorsorgedokumenten in „Schwierige Gespräche“ unmittelbar im Rollenspiel mit Schauspielklientinnen und -klienten geübt wird, wird in der Lehre in Gesundheitspsychologie insbesondere das Konzept und Theoriemodell der Gesundheitskompetenz thematisiert und die Homepage mit den Lernmodulen als konkrete Maßnahme zur Förderung von Gesundheitskompetenz vorgestellt. Hier sind die Sichtung und Reflexion der Inhalte der Homepage ein Element des Leistungsnachweises. Dies wird durch die Projektleiterinnen auch weiterhin gewährleistet werden. Darüber hinaus werden die Inhalte u.a. auch von der Fachstelle Betreuungsrecht genutzt, um den Klientinnen und Klienten eine Weiterbildung zu ermöglichen. Zudem werden auch die Befragungsergebnisse des Projekts weiterhin und regelmäßig in Fachvorträgen thematisiert. Insgesamt konnte im Zuge des Projekts somit eine Struktur zur Dissemination und Verwertung der Ergebnisse etabliert werden, mit der in Bezug auf den Abbau von Fehlvorstellungen zu Patientenverfügung und Co. auch nach Ende des Projekts unterschiedliche Gruppen erreicht werden können.

Eine Verschriftlichung der Disseminationsstrategie - über diesen Sachstandsbericht hinaus - ist nicht erfolgt. Zu potenziellen Netzwerkpartnerinnen und -partnern bestehen etablierte regelmäßige Kontakte, z.B. über die Fachstellen (Betreuungsrecht), das Ethiknetz Mainfranken e.V., verschiedene Träger der Wohlfahrtspflege, den fakultätsinternen Campus Community Dialogue, sodass keine separaten Anfragen notwendig waren.

## 9.2 Weiterer Forschungsbedarf

Aus Sicht des Projektteams ist keine gesetzgeberische Nachjustierung mit Blick auf Vorsorgedokumente wie Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht notwendig. Allerdings besteht weiterhin Informationsbedarf auf Seiten aller beteiligten Akteur:innen, wie die Forschungsergebnisse zeigen. Besonderen Bedarf sieht das Projektteam in der stärkeren Zusammenführung von medizinischem Wissen mit der auf diesem Wissen begründeten Vorausplanung und der Frage, wie dies gelingen kann. Vorausplanung ist mehr als das Erstellen eines Schriftstücks. In diesem Schriftstück werden Behandlungssituationen beschrieben, für die die Erklärung gelten soll. Es ist jedoch zu vermuten, dass sich die von uns identifizierten Wissenslücken auch auf ein unzureichendes Verständnis über Krankheit deren (intensivmedizinische) Behandlungsmöglichkeiten beziehen. Dementsprechend müsste das Verständnis insbesondere für intensivmedizinische Behandlungssituationen verbessert werden. Denkbar wäre, die Webseite entsprechend zu erweitern. Darüber hinaus gilt es die Wirksamkeit der Webseite mit Hilfe der geplanten Evaluation zu überprüfen.

# 10. Publikationen

## 10.1 Artikel in Fachzeitschriften

Fleischmann, C., Henking, T. & Neuderth, S. (2023). Wissensstand und Fehlvorstellungen zu Vorsorgedokumenten. Eine Umfrage unter Bürgerinnen und Bürgern. Bundesgesundheitsblatt. 66:1172-1182. doi:10.1007/s00103-023-03751-y

- Fleischmann, C., Neuderth, S., Schuler, M. & Henking, T. (2023). Was wissen Fachkräfte im Gesundheitswesen über Vorsorgedokumente. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*. 148(14): e76-e86. doi: 10.1055/a-2062-8761
- Weber, A.C., Fleischmann, C. Neuderth, S. & Henking, T. (2023). Frustriert, beunruhigt, unzufrieden? – Erfahrungen in der Internetsuche nach Informationen zu Vorsorgedokumenten. *Monitor Versorgungsforschung* 04/23; 16. Jhrg.
- Klemmt, M., Zehl, F., Neuderth, S., & Henking, T. (2023): Bekanntheit und Verbreitung von Patientenverfügungen in Deutschland - Ergebnisse einer repräsentativen Umfrage in der Allgemeinbevölkerung“. *Das Gesundheitswesen*. doi.10.13039/501100004563

## 10.2 Abstracts, Vorträge und Poster

- Fleischmann, C., Henking, T., & Neuderth, S. (2022): Befragung zu Vorsorgedokumenten unter Health Care Professionals: Zuständigkeiten, Erfahrungen und objektiver Wissensstand. Abstract DPG, Freie Themen. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 23(05): e53.
- Zehl, F. (2022). MyPatH: Mythen zur Patientenverfügung. Fehlvorstellungen zu Vorsorgedokumenten erheben und beseitigen. Vortrag am 13.09.2022. Berlin: BMG-Tagung „Gesundheitskompetenz 2022“.
- Zehl, F. (2022). MyPatH: Using online learning modules to tackle deficits among Health Care Professionals regarding advance directives. Vortrag am 16.11.2022. Online: International Online Autumn School on Deliberation and Participation in Health Care, Universität Göttingen.
- Fleischmann, C., Henking, T., Neuderth, S., & Zehl, F. (2022). Befragung zu Vorsorgedokumenten unter Health Care Professionals: Zuständigkeiten, Erfahrungen und objektiver Wissensstand. Poster. Online: 14. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.

## 11. Erläuterungen zum Finanzierungsplan

### 11.1 Erläuterung von wesentlichen Abweichungen vom Finanzierungsplan

Es gab keine wesentlichen Mehr- oder Minderausgaben im Projekt. Die Verlängerung der Projektlaufzeit erfolgte kostenneutral.

### 11.2 Erläuterung der wichtigsten Positionen des zahlenmäßigen Verwendungsnachweises

Der Großteil der verausgabten Ausgaben entfällt auf Personalmittel und somit für die Beschäftigung von wissenschaftlichen Mitarbeitenden. Darüber hinaus wurden Mittel für studentische Hilfskräfte verausgabt. Der Mitteleinsatz war passend und erforderlich.

Der Großteil der Sachausgaben wurde für das Hosting der Webseite [www.vorausverfuegt.de](http://www.vorausverfuegt.de), den Erwerb der Domain und die Beauftragung eines freischaffenden Webdesigners benötigt. Darüber hinaus wurden die Mittel für Werbeanzeigen zur Rekrutierung der Zielgruppen, dem Druck von Flyern und Postern für Fachkongresse sowie der Bekanntmachung der Homepage sowie für Publikationen in Fachzeitschriften verwendet. Der Mitteleinsatz war passend und erforderlich zur Erreichung der Ziele.

## 12. Verwendete Literatur

- Coffey, A., MyCarthy, G., Weathers, E., Friedman, M.I., Gallo, K., Ehrenfeld, M. et al. (2016). Nurses' knowledge of advance directives and perceived confidence in end-of-life care: a cross-sectional study in five countries. *International Journal of Nursing Practice*, 22, 247-257.
- Cohen J. (2013). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. 2. Aufl. New York: Routledge.
- Coors, M., Jox, R., in der Schmitt, J. (2015). *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Kohlhammer Verlag.
- Duttge, G. (2015). Juristische Fragen und Kritik am Instrument der Patientenverfügung. In: M. Coors, J. in der Schmitt & R. Jox (Hrsg.): *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung* (S. 39-51). Kohlhammer Verlag.
- Institut für Demoskopie Allensbach (Hrsg.) (2014). *Deutlicher Anstieg bei Patientenverfügungen*. Allensbacher Kurzbericht.
- Klemmt, M., Zehl, F., Neuderth, S. & Henking, T. (2024). Bekanntheit und Verbreitung von Patientenverfügungen in Deutschland – Ergebnisse einer repräsentativen Umfrage in der Allgemeinbevölkerung. *Das Gesundheitswesen*, 86(02), 130-136.
- May, A.T., Kreß, H., Verrel, T. (2016). *Patientenverfügungen: Handbuch für Berater, Ärzte und Betreuer*. Springer.
- Miller, B. (2018). Nurses Preparation for Advance Directives. An Integrative Review. *Journal of Professional Nursing*, 34 (5), 369-377.
- Ryan, D. & Jezewski, M.A. (2012). Knowledge, attitudes, experiences, and confidence of nurses in completing advance directives: a systematic synthesis of three studies. *Journal of Nursing Research*, 20(2), 131-141.
- Sommer, S. (2011): *Vorkommen, Validität und Aussagekraft von Vorausverfügungen und deren Beachtung in Pflegeheimen*, Medizinische Dissertation am Universitätsklinikum der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf.
- Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (ZEKO) (2013). *Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer. Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis*. *Deutsches Ärzteblatt* 110(33-34), A1580-A1585.