

**Die Bewertung von Patientenverfügungen
auf der Intensivstation: Ergebnisse einer prospektiven
Befragung von Ärzten und Angehörigen**

Dissertation

zur Erlangung des akademischen Grades doctor medicinae (Dr. med.)

vorgelegt dem Rat der Medizinischen Fakultät der Friedrich-Schiller-Universität Jena

von Nadja Vötgen, geb. Leder
geboren am 14.05.1992 in Zwickau

Gutachter (akademischer Grad, Vor- und Nachname sowie Wirkungsort)

1. PD Dr. med. Christiane Hartog, Jena

2. PD Dr. med. Ullrich Wedding, Jena

3. Prof. Dr. med. Manfred Weiss, Ulm

Tag der öffentlichen Verteidigung: 29.11.2017

Inhaltsverzeichnis

I	Abkürzungsverzeichnis	4
II	Zusammenfassung.....	5
1	Einleitung	7
1.1	Patientenverfügung	7
1.1.1	Gesetzliche Grundlage und Aufbau	7
1.1.2	Demografie.....	7
1.1.3	Therapieentscheidungen	8
1.1.4	Ethische Grundlage.....	9
1.1.5	Patientenverfügungen auf der ITS.....	10
1.2	Methoden.....	11
1.2.1	Zeitlicher Ablauf	12
1.2.2	Fragebogen.....	12
1.2.3	Befragung	13
1.2.4	Auswertung	13
2	Ziele der Arbeit	15
3	Publizierte Originalarbeit.....	16
4	Diskussion	27
4.1	Gründe für die geringe Übereinstimmung	27
4.2	Geringes Konfliktpotenzial.....	29
4.3	Stärken und Schwächen.....	29
5	Schlussfolgerungen	30
5.1	Schlussfolgerungen für die Forschung.....	30
5.2	Schlussfolgerungen für die klinische Praxis	31
	Literaturverzeichnis.....	32
	Anhang	34
	Ehrenwörtliche Erklärung	40

I Abkürzungsverzeichnis

BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
DNR	Do Not Resuscitate, Verzicht auf kardiopulmonale Wiederbelebung
EOL- decisions	End-of-Life- Entscheidungen
FB	Fragebogen
GV	Gültigkeitsvoraussetzung
ITS	Intensivstation
PV	Patientenverfügung

II Zusammenfassung

Mit einer Patientenverfügung haben Patienten die Möglichkeit, ihren Willen bezüglich medizinischer Entscheidungen schriftlich festzuhalten, wodurch im Falle des Verlustes der Einwilligungsfähigkeit die Autonomie der Patienten gewährleistet werden soll. Retrospektive Analysen lassen jedoch vermuten, dass Patientenverfügungen auf der Intensivstation die Behandlung am Lebensende nicht wesentlich beeinflussen. Patientenverfügungen enthalten eingangs Gültigkeitsvoraussetzungen, welche die klinischen Situationen beschreiben, für die der Patient bestimmte Wünsche und Ablehnungen hinsichtlich der medizinischen Therapie formuliert hat. Möglicherweise fällt es den Beteiligten schwer, die Gültigkeit herkömmlich formulierter Patientenverfügungen auf der Intensivstation eindeutig zu bewerten. Deshalb untersuchten wir in der vorliegenden prospektiven Beobachtungsstudie, wie Angehörige und Ärzte auf der Intensivstation die Gültigkeit einer vorliegenden Patientenverfügung in der Akutsituation bewerten. Dazu wurden behandelnde Ärzte und Angehörige von nicht einwilligungsfähigen Patienten mit Patientenverfügung anhand eines Fragebogens interviewt. Neben Fragen mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten enthielt der Fragebogen auch offene Fragen. Die Fragen wurden zusammen mit Intensivmedizinern und Ethikern entwickelt und nach einer Pilotbefragung modifiziert. Der fertige Fragebogen enthielt die jeweiligen Gültigkeitsvoraussetzungen sowie Wünsche und Ablehnungen im Wortlaut. Nach 30 Tagen erfolgte eine Nachbefragung der Angehörigen. Quantitative Daten wurden deskriptiv, die Kommentare mittels thematischer Analyse ausgewertet. 50 Patienten wurden eingeschlossen. Die meisten Gültigkeitsvoraussetzungen in den Patientenverfügungen waren pauschal formuliert. 46% der Studienpatienten starben auf der Intensivstation. Befragte Angehörige gaben an, den Patientenwillen genau zu kennen. In der Bewertung der Gültigkeit einzelner Patientenverfügungen zeigte sich nur eine geringgradige Übereinstimmung zwischen Ärzten und Angehörigen (0,35; 95% Konfidenzintervall: -0,01-0,71; $p=0,059$) sowie zwischen Ober- und Assistenzärzten (0,24; 95% Konfidenzintervall: -0,03-0,50; $p=0,079$). Im Vergleich zu behandelnden Ärzten bewerteten Angehörige die Patientenverfügung als sehr hilfreich (Median 3 versus 5; $p=0,018$) auf einer Likert-Skala von 0 (gar nicht hilfreich) bis 5 (sehr hilfreich). Angehörige wollten die Patientenverfügung möglichst wörtlich befolgt wissen, während Ärzte sie eher freier interpretierten (Median 5 versus 4; $p=0,018$) wobei die Likert-Skala von null (entsprechend der Interpretation durch den Arzt) bis 5 (wortwörtlich) reichte.

Nach 30 Tagen gaben 13 (68%) Angehörige an, der Patientenwille sei vollständig befolgt worden. Die manifesten Unterschiede in der Bewertung der Patientenverfügung auf der Intensivstation zeigen, dass die Gültigkeit vorliegender Patientenverfügungen auf der Intensivstation nicht einfach zu ermitteln ist. Der medizinische Zustand eines kritisch kranken Patienten unterliegt Schwankungen. Eine sichere Prognose über den weiteren Krankheitsverlauf kann meist nicht gegeben werden. Damit sind momentane Patientenverfügungen für die Akutsituation nicht geeignet. Dieses Defizit könnte verbessert werden, durch die Entwicklung von geeigneteren Verfügungen, z.B. im Sinne eines „Advance Care Plannings“, oder indem Patienten und ihre Vertreter im Vorfeld besser über Komplikationsmöglichkeiten während des ITS-Aufenthaltes informiert werden. Des Weiteren ist erforderlich, den Umgang mit Patientenverfügungen in diesen Situationen in die medizinische Aus- und Weiterbildung aufzunehmen.

1 Einleitung

1.1 Patientenverfügung

Im Folgenden wird auf die gesetzlichen Grundlagen und den Aufbau der Patientenverfügung (PV), die Demografie, Therapieentscheidungen, die ethische Grundlage der Entscheidungsfindung und abschließend auf die PV auf der Intensivstation eingegangen.

1.1.1 Gesetzliche Grundlage und Aufbau

Jeder einwilligungsfähige Volljährige hat nach dem Deutschen Gesetz das Recht, seinen Willen zu noch nicht unmittelbar bevorstehenden medizinischen Entscheidungssituationen mündlich zu äußern oder in einer Patientenverfügung festzuhalten. Der so geäußerte Patientenwille ist gesetzlich bindend, sofern er nicht widerrufen wurde. Zivilrechtliche Grundlage dafür ist der Grundsatz der fortwirkenden Selbstbestimmung (§ 130 Abs. 2 BGB) (Jox, Heßler, & Borasio, 2008). Mit der dritten Gesetzesänderung zum Betreuungsrecht 2009 wurde der bindende Charakter dieser Verfügung hervorgehoben (§ 1901 a BGB) (Köhler, Merkel, & Zypries, 2009). Die PV muss schriftlich und vom Patienten unterschrieben vorliegen. Der Widerruf kann jedoch jederzeit formlos erfolgen. Es gibt keine Vorschrift über die äußere Form, den Inhalt und die Aktualität. In Deutschland existieren rund 200 unterschiedliche vorgedruckte Verfügungen (Jox et al., 2008). In der Regel enthält eine PV sogenannte Gültigkeitsvoraussetzungen (GV), d.h. Beschreibungen von zukünftigen medizinischen Situationen, in denen die PV angewendet werden soll und die in ihr enthaltenen Wünsche und Ablehnungen hinsichtlich medizinischer Maßnahmen zur Geltung kommen sollen. Trotz der Vielzahl von Vordrucken gleichen sich die Formulierungen und konkreten Inhalte häufig.

1.1.2 Demografie

Durch die steigende Lebenserwartung und sinkenden Geburtenraten wird das Gesundheitssystem mit einer deutlichen Alterung der zu behandelnden Patienten konfrontiert (Destatis, 2015b). Die steigende Lebenserwartung kann zum Teil durch die kontinuierliche Verbesserung der medizinischen Behandlungsmöglichkeiten erklärt werden. Dies spiegelt sich in einem Anstieg der Anzahl der Krankenhausbehandlungen wieder (Destatis, 2015a). Das Gesundheitswesen steht in den kommenden Jahren vor der Herausforderung, eine stetig steigende Zahl an Patienten behandeln zu müssen. Durch den demografischen Wandel werden das vor allem ältere und zunehmend multimorbide Patienten sein (Ihra et al., 2012). Die Zahl der Intensivaufenthalte

wird weiter ansteigen. Durch die zunehmend bessere intensivmedizinische Betreuung können schwerstkranke Patienten lange am Leben erhalten werden. Sie können nach ihrer Entlassung noch lange an körperlichen, mentalen und seelischen Einschränkungen leiden, die unter dem Begriff des „Post-Intensive-Care-Syndrom“ zusammengefasst werden (Wolters et al., 2014). Manche Patienten benötigen auch nach ihrer Entlassung von der Intensivstation noch intensivmedizinische Versorgung in speziellen Einrichtungen.

Viele Menschen wollen nicht über lange Zeit durch medizinische Geräte am Leben erhalten werden oder daran angeschlossen sterben. Um im Falle des Verlustes der Einwilligungsfähigkeit den eigenen Willen auszudrücken, rückt die PV weiter in den Fokus der Öffentlichkeit. Eine repräsentative Studie ergab, dass 10% der Gesamtbevölkerung eine PV verfasst haben (Lang & Wagner, 2007). Der überwiegende Teil, der verfassten PV enthält ausschließlich Anweisungen zur Einschränkung medizinischer Maßnahmen (Teno et al., 1997).

1.1.3 Therapieentscheidungen

Für die rechtsgültige Entscheidung zur Durchführung einer Behandlung muss die medizinische Indikation durch den Arzt gestellt werden und der Patient beziehungsweise sein Vertreter muss sein Einverständnis dazu geben. Da zunehmend betagte und multimorbide Patienten auf der ITS behandelt werden, wird die Intensivstation zunehmend zu einem Ort des Sterbens. Die intensivmedizinische Behandlung unterliegt einem Wandel von rein kurativen Therapieansätzen hin zu vermehrter palliativmedizinischer Versorgung. Diese Entwicklung setzt die intensive Auseinandersetzung mit der Medizin am Lebensende voraus. Je nach Erkrankungsschwere und vor allem medizinischer Prognose muss das Therapieziel überdacht und gegebenenfalls ein Sterben ermöglicht werden. Eine Therapiebeschränkung oder EOL-Entscheidung (End-Of-Life-Entscheidung) ist die Anweisung „DNR – Do-Not-Resuscitate“. Dies ist die Entscheidung, auf eine kardiopulmonale Wiederbelebung zu verzichten. Eine weitere Entscheidung betrifft das „withhold“ (Vorenthalten) von Maßnahmen, indem bereits begonnene Maßnahmen nicht gesteigert oder neue Therapien nicht begonnen werden, wie z.B. eine Dialyse bei zusätzlichem Nierenversagen. Die Entscheidung „withdraw“ (Zurücknehmen) bedeutet, dass begonnene Maßnahmen beendet werden, z.B. die finale Extubation. Mit der Entscheidung für „comfort care“ werden invasive Therapien, bei gleichzeitiger Intensivierung der Basispflege und Symptomkontrolle (z.B. adäquater

Schmerztherapie), beendet. Mit diesen Maßnahmen wird ein würdevolles und schmerzfreies Sterben ermöglicht.

1.1.4 Ethische Grundlage

Die medizinische Entscheidungsfindung unterliegt einem Wandel. Die Patientenautonomie nimmt an Bedeutung zu und löst die arztzentrierte, paternalistische Entscheidungsfindung zu Gunsten einer gemeinsamen Entscheidung des Arztes und eines informierten Patienten zunehmend ab.

Durch den immer einfacher werdenden Zugang zu Informationen, insbesondere über Krankheiten, Prognosen und Therapieoptionen, nimmt der Wissensstand der Patienten stetig zu und einhergehend damit auch der Wille, selbst zu entscheiden. Durch diese Entwicklung steigt die mediale Präsenz medizinethischer Themen. Die Menschen wollen auch für Situationen, in denen sie durch den Verlust der Einwilligungsfähigkeit nicht mehr selbst entscheiden können, in verbindlicher Weise vorsorgen. Entsprechend hat der Gesetzgeber 2009 die Stellung der Patientenverfügung weiter gestärkt (Köhler et al., 2009).

Nach der von Beauchamp und Childress (2013) begründeten prinzipienorientierten Medizinethik wird von einem Theoriepluralismus ausgegangen. Der Arzt hat in seinem Handeln vier moralischen Prinzipien zu folgen. Das Prinzip des Wohltuns verpflichtet den Arzt dazu, die Krankheiten und Leiden des Patienten bestmöglich zu behandeln und so zu seinem Wohlbefinden beizutragen. Dazu kommt das Prinzip des Nichtschadens. Der dem Patienten durch eine Therapie zugefügte Schaden, darf den Nutzen durch Zugewinn des Wohlergehens nicht überschreiten. Das Respektieren der Patientenautonomie ist das dritte Prinzip. Dieser Grundsatz hat, wie bereits beschrieben, in den letzten Jahren immer weiter an Bedeutung gewonnen. Das Prinzip der Gerechtigkeit geht davon aus, dass gleiche Krankheitsfälle auch identisch behandelt werden sollten. Alter, Reichtum, Einfluss, Zuneigung und andere Faktoren sollten die Behandlung nicht beeinflussen (Beauchamp & Childress, 2013). Der Arzt hat also nach dem Medizinethos die Vorgabe, das Leben zu erhalten und dem Patientenwohl nicht zu schaden sowie dem Patientenwillen bestmöglich zu entsprechen. Allen Idealen zu entsprechen, stellt jedoch eine große Herausforderung dar. Im Zuge der stetig steigenden Behandlungsqualität und dem gestiegenen Anspruchsverhalten der Bevölkerung ist es unerlässlich, den Grundsatz der Lebenserhaltung zugunsten des Patientenwohls kritisch abzuwägen. Mit den wachsenden Möglichkeiten der medizinischen Versorgung

auf der einen Seite und dem in der Öffentlichkeit immer noch tabuisierten Thema „Sterben“ ist das Risiko einer möglichen therapeutischen Überversorgung gegeben. Psychologisch fällt es oft schwerer, eine einmal begonnene Therapie zu beenden, als sie gar nicht erst zu initiieren. Andererseits kann es nicht angemessen sein, einem Patienten nur aufgrund seines höheren Alters eine lebensrettende Behandlung zu verweigern (Michalsen & Hartog, 2013).

In den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung (Bundesärztekammer, 2011) heißt es: „Aufgabe des Arztes ist es, unter Achtung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis zum Tod beizustehen.“ Ebenso wird beschrieben: „Der Arzt ist verpflichtet, Sterbenden, d. h. Kranken oder Verletzten mit irreversiblen Versagen einer oder mehrerer vitaler Funktionen, bei denen der Eintritt des Todes in kurzer Zeit zu erwarten ist, so zu helfen, dass sie menschenwürdig sterben können.“ Das Behandlungsteam muss die Entscheidung treffen, wann der Übergang vom „Leben erhalten“ und „Sterben ermöglichen“ erforderlich ist. Hier die richtige Entscheidung zu treffen, ist und bleibt eine Gratwanderung für das gesamte Behandlungsteam, diejenigen Patienten, die noch selber entscheiden können und ihre Vertreter.

1.1.5 Patientenverfügungen auf der ITS

Viele Intensivpatienten sind durch den Verlust des Bewusstseins oder der Einwilligungsfähigkeit nicht in der Lage, ihren Willen zu äußern und eigene Entscheidungen zu treffen. Dies betrifft vor allem Entscheidungen über die Limitierung lebenserhaltender Maßnahmen („withdraw“ oder „withhold“). Für diese Fälle sind PV gedacht. Etwa 10 - 15% der ITS-Patienten besitzen eine Patientenverfügung. Die Frage, ob sie geeignet sind, auf der Intensivstation den Willen des Patienten vor allem am Lebensende umzusetzen, wurde bislang nur über Befragungen von Ärzten und anderen Mitarbeitern anhand von hypothetischen Szenarien oder über retrospektive Auswertung von Patientendaten untersucht (Sommer et al., 2012; Thompson, Barbour, & Schwartz, 2003; Halpern, Pastores, Chou, Chawla, & Thaler, 2011; S. Kish Wallace, C. G. Martin, A. D. Shaw, & K. J. Price, 2001). Eine retrospektive Untersuchung aus der Universitätsklinik Jena fand heraus, dass Patienten in ihren PV teilweise sehr spezifische Ablehnungen von lebenserhaltenden Maßnahmen formulierten, jedoch die Therapiemaßnahmen kurz vor dem Lebensende sich nur wenig von denen der Patienten ohne PV

unterschieden (Hartog et al., 2014). Einer der Gründe dafür war vermutlich die Schwierigkeit, sicher zu entscheiden, ob die in der PV formulierten Gültigkeitsvoraussetzungen zutreffend waren und damit die Wünsche und Ablehnungen umzusetzen sind. Gültigkeitsvoraussetzungen benannten beispielsweise „permanentes Organversagen“, „schwere Schädigung der Hirnfunktion“, „menschenunwürdiges Leben“ oder den „unaufhaltsamen Sterbeprozess“. Diese Formulierungen müssen durch Interpretationsprozesse nicht nur mit der bestehenden medizinischen Situation, sondern auch mit der zu erwartenden Prognose in Einklang gebracht werden. Die Bewertung der Prognose einer intensivpflichtigen Erkrankung ist komplex und teilweise nur mit hoher Unsicherheit zu treffen. Die intensivmedizinische Fachgesellschaft DIVI (Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung von Intensiv- und Notfallmedizin) stellte 2012 in einem Positionspapier fest: „Die Wirksamkeit der Patientenverfügung muss geprüft werden. Diese Prüfung ist gesetzliche Pflicht eines Stellvertreters im juristischen Sinne (Gesundheitsbevollmächtigter oder Betreuer)“ (Janssens et al., 2012). Laut Bundesärztekammer hat der Arzt den Patientenwillen anhand der Patientenverfügung festzustellen, wobei er Angehörige und sonstige Vertrauenspersonen des Patienten einbeziehen soll (Bundesärztekammer, 2011). Im Sinne der partizipativen Entscheidungsfindung müssen die Ergebnisse der individuellen Interpretationsprozesse von Arzt und Angehörigen zu einer einheitlichen Bewertung aller Beteiligten zusammengeführt werden. Sollte eine gültige PV vorliegen, ist diese für die Therapieentscheidungsfindung bindend. Die PV ist als gültig zu bewerten, wenn mindestens eine der vom Patienten niedergeschriebenen Situationen mit der momentanen medizinischen Situation übereinstimmt. Es ist zu erwarten, dass solche Bewertungen von Mitarbeitern und Angehörigen in unterschiedlicher Weise getroffen werden. Dies beeinträchtigt nicht nur die Autonomie des Patienten, sondern hat auch Auswirkungen auf die psychische Belastung von Mitarbeitern und Angehörigen beziehungsweise Bevollmächtigten.

1.2 Methoden

Auf multidisziplinären Intensivstationen wurde im Rahmen dieser Arbeit eine prospektive Befragung von behandelnden Ärzten und Angehörigen anhand 50 konkreter Patientenfälle durchgeführt. Im Folgenden wird auf den zeitlichen Ablauf, den Fragebogen, die Befragung und die Auswertung eingegangen.

1.2.1 Zeitlicher Ablauf

In Tabelle 1 ist der zeitliche Ablauf der Studienarbeit dargestellt. Begonnen wurde im März 2013 mit der Entwicklung des Studiendesigns sowie der Fragebögen (FB) und deren Pilottestungen. Der endgültige FB wurde nach dem Vorliegen der positiven Voten von Ethik- und Personalrat von September 2013 bis Mai 2014 in Befragungen eingesetzt. Anschließend erfolgte die Auswertung der Daten sowie die Ausfertigung der Publikation.

Tabelle 1: Zeitlicher Ablauf der Studie

Monate	März - Mai 2013	Juni - August 2013	Sept. - Nov. 2013	Dez. 2013 - Feb. 2014	März - Mai 2014	Juni - August 2014	Sept. 2014 - März 2015
Entwicklung Studiendesign							
Entwicklung Fragebögen (FB)							
Pilottestung und Voten *							
Studienprotokoll, finale FB							
Durchführung der Befragung							
Datenauswertung							

1.2.2 Fragebogen

Da nicht auf validierte FB zurückgegriffen werden konnte, wurden drei FB in mehreren Schritten neu entwickelt (Behandelnde Ärzte, Angehörige und Follow-up FB für Angehörige). Um die Inhaltsvalidität der Fragen zu gewährleisten wurden die Entwürfe mit Oberärzten der ITS sowie der Vorsitzenden der klinischen Ethikkommission des Universitätsklinikums Jena besprochen. Auf der Basis einer eigenen retrospektiven Untersuchung (Hartog et al., 2014) sowie der Untersuchung von zehn PV auf der ITS wurde ein erster FB entwickelt. Für diesen FB wurden die GV in vorgefertigte Kategorien eingeteilt. Die nachfolgende Anwendung anhand fünf konkreter Fälle zeigte, dass dieses Vorgehen den unterschiedlichen PV nicht gerecht wurde. Somit wurde ein Fragebogenzusatz entwickelt, welcher die wortwörtlichen Formulierungen der GV und Wünsche der Patienten enthält. Die Fragen wurden mündlich vorgetragen und als Audiodatei aufgezeichnet. Dieses Vorgehen sowie der Leitfaden wurden erneut an fünf

Patientenfällen getestet. Neben einzelnen Fragen, welche umformuliert werden mussten, waren keine weiteren Änderungen notwendig. Durch den Probedurchlauf wurde die Augenscheinvalidität der Fragen sowie die Umsetzbarkeit des Interviews gewährleistet.

Um auch die persönlichen Einstellungen und Meinungen der Befragten für die Bewertung der PV zu erfassen, wurden geschlossene und offene Fragen verwendet. Es wurde erfragt, ob die PV für die momentane medizinische Situation des Patienten als zutreffend bewertet wurde und welche Gründe für diese Bewertung maßgeblich waren. Weiterhin wurde untersucht, ob die PV als hilfreich bewertet wurde und ob die PV wortwörtlich angewandt werden sollte. Die Patientenangehörigen wurden zur persönlichen Einschätzung der Kenntnis des Patientenwillens und dem Erstellungsgrund der PV befragt. Die Fragebögen sind im Anhang auf Seite 34ff. dargestellt.

1.2.3 Befragung

Einschlusskriterien für Patienten waren eine Liegedauer von über 48 Stunden und eine vorliegende Patientenverfügung. Alle ITS-Patienten wurden täglich gescreent. Die Einwilligungsfähigkeit wurde durch den behandelnden intensivmedizinischen Oberarzt eingeschätzt. Bei Verlust der Einwilligungsfähigkeit wurde die Patientenverfügung identifiziert, kopiert und in eine standardisierte Vorlage überführt (Anhang 4, S. 39). Innerhalb von 24 Stunden nach Einschluss in die Studie wurden je ein behandelnder Oberarzt, Assistenzarzt sowie ein Patientenangehöriger anhand des Fragebogens persönlich befragt. Im Einzelfall wurde diese Befragung auf Wunsch des Angehörigen auch telefonisch durchgeführt. Die Gesprächsdauer betrug 5-15 Minuten. Alle Gespräche wurden von einer Person durchgeführt (Doktorandin) Die Gespräche wurden nach mündlichem Einverständnis der Befragten digital aufgezeichnet und die Antworten auf offenen Fragen durch den Interviewer im Nachgang transkribiert. Die demografischen Patientendaten am Einschlusstag wurden aus dem elektronischen Patientendatenmanagementsystem COPRA erhoben.

1.2.4 Auswertung

Alle Daten wurden in eine Microsoft Access Datenbank eingegeben. Quantitative Analysen der demografischen und quantitativen Daten erfolgten mittels IBM-Statistics-SPSS-Version 21 und R (IBM-Corp., 2012; R-Foundation-for-Statistical-Computing, 2014). Die qualitative Analyse der offenen Fragen wurde mittels R's qualitativen Analysepakets RQDA Software durchgeführt.

Für den Vergleich der Bewertung der Gültigkeit von Ober- und Assistenzärzten sowie Ärzten und Angehörigen wurden Kreuztabellen erstellt. Als Maß wurde Gweets AC1 mit linearer Gewichtung berechnet. Für den Vergleich zwischen Ärzten und Angehörigen wurde das Urteil der Oberärzte verwendet. Fehlende Oberarzt-Interviews wurden durch die Angaben der Assistenzärzte ersetzt. Die Angaben auf einer Skala wurden zwischen Ärzten und Angehörigen mittels Wilcoxon Rangsummentest verglichen. Die demografischen Variablen von Angehörigen und Ärzten wurden mittels deskriptiver Statistik beschrieben und die Angaben der Ärzte (Assistenz- und Oberärzte) mittels Fishers exaktem Test beziehungsweise Chi-Quadrat-Test verglichen.

Basierend auf den Annahmen der Grounded Theory (Kuckartz, 2012), einer sozialwissenschaftlichen Methode, wurden die Antworten auf die offenen Fragen unter Anwendung der Thematischen Analyse untersucht. Mit Anwendung dieser Methode ist es möglich, qualitative Aussagen in quantitative Daten umzuwandeln. Die aufgenommenen Interviews wurden abgeschrieben und nach Analysiereinheit (Frage) und Selektionseinheit (Fragebogentyp) pro Patient sortiert. Eine Selektionseinheit beinhaltet mehrere Analysiereinheiten. Jede Analyse war spezifisch für eine Analysiereinheit. Im ersten Schritt wurde vor Sichtung des Materials eine Forschungsfrage erarbeitet (Welche Gründe für Unterschiede der Bewertung der Gültigkeit der PV durch behandelnde Ärzte und Patientenangehörige gibt es?). Es folgte die intensive Textarbeit mit Markieren von wichtigen Textpassagen und Auffälligkeiten. Im nachfolgenden Codierprozess wurden die Analysiereinheiten in Inhaltseinheiten (Wörter bis maximal zwei Sätze) unterteilt und zusammengefasst zu Unterkategorien (mindestens zwei Inhaltseinheiten), Kategorien (mindestens zwei Unterkategorien) und Hauptkategorien (mind. zwei Kategorien). Es wurde induktive Kategorienbildung, Kategorienbildung direkt aus dem Text sowie deduktive Kategorienbildung basierend auf der Forschungsfrage gewählt. Der Codierprozess, die Verbindung von Aussagen zu Kategorien, wurde durch einen Haupt- und zwei Nebencodierer durchgeführt. Der Hauptcodierer (Doktorandin) entwickelte das Kategoriensystem. Dieses wurde mit den Nebencodierern (einer unbeteiligten Medizinstudentin und der Forschungsleiterin) diskutiert und evaluiert und es wurden Mehrdeutigkeiten in den Kategorien beseitigt. Nach der Fertigstellung der Kategoriensysteme für jede Analysiereinheit wurde das Material komplett in das entwickelte System überführt. Eine Tabelle mit den Häufigkeiten der jeweiligen Kategorien wurde erstellt und die Forschungsfrage anhand der Ergebnisse evaluiert.

2 Ziele der Arbeit

Zielstellung dieser Arbeit war, den Interpretationsprozess der Bewertung der gegebenen, patientenbezogenen PV durch Ärzte und Angehörige abzubilden. Die Arbeit soll zum Verständnis der Einflussfaktoren auf die medizinische Entscheidungsfindung von Patienten mit PV während der Behandlung auf der Intensivstation beitragen. Diese Arbeit knüpft an eine retrospektive Untersuchung (Hartog et al., 2014) des Universitätsklinikums Jena an, welche die Relevanz und den Nutzen der PV für kritisch kranke Patienten untersucht hat und Defizite im Verständnis der PV als Werkzeug zur Entscheidungsfindung aufzeigt. Der Interpretationsprozess zur Bewertung einer Patientenverfügung sollte beleuchtet und abgebildet werden, um ein besseres Verständnis für etwaige Entscheidungen zu entwickeln. Dazu wurden die Einflussfaktoren für die Bewertung der PV erörtert und die Ansichten der behandelnden Ärzte und Angehörigen verglichen. Dieser Vergleich stellt das zentrale Element in der Evaluation der Gültigkeit einer PV dar. Nach einem Monat wurden die Angehörigen befragt ob in ihrer Wahrnehmung der Patientenwille vollständig umgesetzt worden sei. Um die Qualität des Umganges mit PV und der Gewährleistung der Patientenautonomie kontinuierlich zu verbessern, soll diese Arbeit dazu beitragen, Patienten, Patientenvertreter sowie vor allem behandelndes Personal der ITS für dieses Thema zu sensibilisieren und Informationen zum beiderseitigen Verständnis bereitzustellen.

ORIGINALARBEIT

Aussagekraft von Patientenverfügungen in Akutsituationen

Ergebnisse einer Befragung von Ärzten und Angehörigen auf Intensivtherapiestationen

Nadja Leder, Daniel Schwarzkopf, Konrad Reinhart, Otto W. Witte, Rüdiger Pfeifer, Christiane S. Hartog

ZUSAMMENFASSUNG

Einleitung: In Deutschland besitzt fast jeder Vierte eine Patientenverfügung (PV). Allerdings bestehen Zweifel, ob PV wichtige Behandlungsentscheidungen auf der Intensivtherapiestation (ITS) beeinflussen. Untersucht wurde, inwiefern Ärzte und Angehörige die PV in der akuten Situation übereinstimmend beurteilen.

Methode: Auf vier multidisziplinären ITS nahmen Ärzte und Angehörige von 50 Patienten, die eine PV besaßen, an einer prospektiven Befragung teil. Antworten von 25 Assistenzärzten, 14 Oberärzten sowie 19 Angehörigen wurden quantitativ und qualitativ ausgewertet. Übereinstimmungen wurden durch Gwets AC1 mit linearer Gewichtung berechnet.

Ergebnisse: Gültigkeitsvoraussetzungen der PV waren meist pauschal formuliert worden. 46 % der Patienten verstarben auf der ITS. Angehörige gaben an, den Patientenwillen gut zu kennen; 18 von 19 waren vorsorgevollmächtigt. Sowohl Ärzte versus Angehörige (0,35; 95%-Konfidenzintervall [KI]: -0,01–0,71; $p = 0,059$) als auch Ober- versus Assistenzärzte (0,24; 95%-KI: -0,03–0,50; $p = 0,079$) bewerteten die Gültigkeit einzelner PV in nur geringgradiger Übereinstimmung. Im Gegensatz zu Ärzten beurteilten Angehörige PV eher als hilfreich (Median: 5 versus 3; $p = 0,018$); die Likert-Skala reichte von 0 [gar nicht hilfreich] bis 5 [sehr hilfreich] und bevorzugten eine wortwörtliche Anwendung (Median: 5 versus 4; $p = 0,018$), wobei die Likert-Skala von null (entsprechend der Interpretation durch den Arzt) bis fünf (wortwörtlich) reichte. Nach 30 Tagen schätzten 13 (68 %) Angehörige, dass der Patientenwille vollständig befolgt worden ist.

Diskussion: Die manifesten Unterschiede bei der Bewertung ihrer Gültigkeit verdeutlichen, dass die üblicherweise verwendeten PV nicht für die intensivmedizinische Situation geeignet sind. Um Angehörige in ihrer Stellvertreterrolle zu unterstützen, sollten verbesserte Voraussetzungen entwickelt und der Umgang mit PV in die intensivmedizinische Aus- sowie Weiterbildung aufgenommen werden.

► Zitierweise

Leder N, Schwarzkopf D, Reinhart K, Witte OW, Pfeifer R, Hartog CS: The validity of advance directives in acute situations—a survey of doctors' and relatives' perceptions from an intensive care unit. *Dtsch Arztebl Int* 2015; 112: 723–9. DOI: 10.3238/arztebl.2015.0723

Klinik für Anästhesiologie und Intensivmedizin, Universitätsklinikum Jena: Leder, Prof. Dr. med. Reinhart, PD Dr. med. Hartog

Integriertes Forschungs- und Behandlungszentrum (IFB) Sepsis und Sepsisfolgen, Universitätsklinikum Jena: Leder, Dipl.-psych. Schwarzkopf, Prof. Dr. med. Reinhart, PD Dr. med. Hartog

Klinik für Neurologie, Universitätsklinikum Jena: Prof. Dr. med. Witte

Klinik für Innere Medizin I, Universitätsklinikum Jena: Dr. med. Pfeifer

Fast jeder vierte Bundesbürger gibt an, eine Patientenverfügung (PV) erstellt zu haben (1). Aufgrund des demografischen Wandels werden zunehmend ältere und kränkere Patienten auf der Intensivtherapiestation (ITS) behandelt, die deshalb immer öfter auch der Ort des Sterbens ist. PV sollen die Autonomie eines Menschen gewährleisten, wenn er sich aufgrund der Krankheitschwere oder der Behandlung selbst nicht mehr äußern kann. Retrospektive Studien zeigen jedoch, dass PV auf der ITS nur einen geringen Einfluss auf die Steuerung der lebenserhaltenden Therapie haben (2, 3). Eine retrospektive Datenanalyse ergab, dass bei verstorbenen Patienten mit einer PV zwar seltener eine kardiopulmonale Wiederbelebung durchgeführt wurde, jedoch die Liegedauer auf der ITS und die Therapie am Lebensende davon nicht beeinflusst wurden (2).

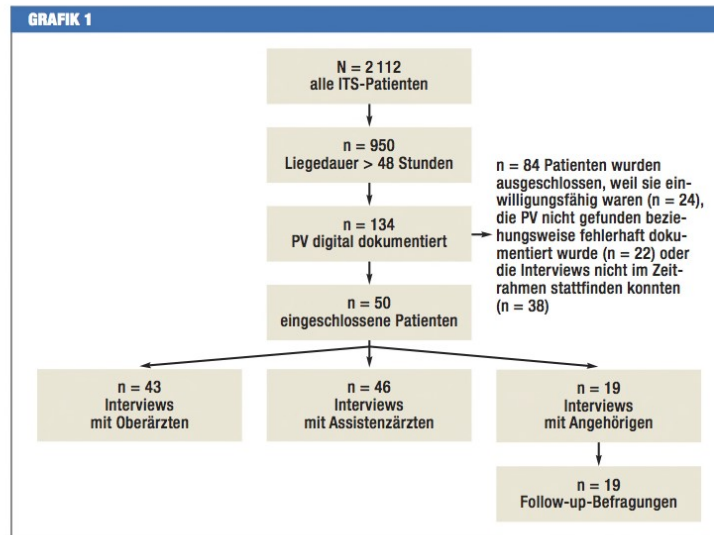
Auf der ITS sind PV bei nichteinwilligungsfähigen Patienten für alle Beteiligten verbindlich, sofern sie gültig sind. Deshalb muss zunächst der Stellvertreter oder – wenn dieser nicht anwesend oder vorhanden ist – das Behandlungsteam die Gültigkeit prüfen (4). Intensivmediziner beklagen, dass PV oft zu pauschal formuliert und daher selten auf die Situation, in der sich der ITS-Patient befindet, anwendbar sind (5). Um diese Problematik zu untersuchen, forderten die Autoren der Studie behandelnde Ärzte und Angehörige von nichteinwilligungsfähigen Intensivpatienten auf, die Gültigkeit einer vorliegenden PV zu bewerten.

Methode

Studiendesign und -durchführung

Eine gemischt-methodische Studie wurde zwischen September 2013 und März 2014 auf vier Intensivstationen (gemischt-chirurgisch, kardiologisch und neurologisch) eines Universitätsklinikums mit insgesamt 72 Betten durchgeführt. Alle ITS-Patienten wurden werktäglich gescreent. Einschlusskriterien waren ITS-Aufenthalt > 48 Stunden, Verlust der Einwilligungsfähigkeit nach Einschätzung des behandelnden Oberarztes und Verfügbarkeit einer PV. Oberärzte, Assistenzärzte und Hauptangehörige wurden in einem strukturierten Interview mit geschlossenen und offenen Fragen innerhalb von 48 Stunden nach Einschluss der Patienten in die Studie befragt. Eine Person (NL) führte alle Gespräche durch. Offene Kom-

Flussdiagramm
 PV, Patientenverfügung;
 ITS, Intensivstation;
 N/n, Anzahl



mentare wurden aufgezeichnet und transkribiert. 30 Tage nachdem die Patienten gestorben waren oder von der ITS entlassen wurden, befragten die Autoren die Angehörigen erneut telefonisch in einem standardisierten Interview. Ein Votum der Ethik-Kommission des Universitätsklinikums lag vor (3732–03/13).

Für die primäre Frage, wie häufig vorliegende PV als gültig bewertet werden, musste mindestens eine Gültigkeitsvoraussetzung (GV) als zutreffend beurteilt werden. Weiterhin gingen die Autoren folgenden Punkten nach:

- Unterschieden sich die Einschätzungen der Beteiligten?
- Wie wurden einzelne GV bewertet?
- Welche Gründe für die Bewertungen wurden angegeben?
- Wurden PV als hilfreich bewertet?
- Sollten sie wortwörtlich interpretiert werden?
- Wie beurteilten Angehörige nach 30 Tagen die Umsetzung des Patientenwillens?

Die Entwicklung des Interviewleitfadens wird im *eKasten* beschrieben, die Fragebögen sind ebenfalls online verfügbar (*eFragebögen*).

Datenauswertung

PV wurden analysiert in Bezug auf Art des Textes (Vordruck, frei formuliert), Art der GV und Wünsche beziehungsweise Ablehnungen. Daten der Patienten wurden der elektronischen Patientenakte entnommen. Um zu vergleichen, wie Ärzte und Angehörige sowie Ober- und Assistenzärzte die Gültigkeit einschätzten, wurden Kreuztabellen erstellt. Als Maß der Übereinstimmung wurde Gwets AC1 (6) mit linearer Gewichtung (7) berechnet. Für den Vergleich von Ärzten und Angehörigen wurden

die Urteile der Oberärzte verwendet, wobei fehlende Interviews durch die Angaben der Assistenzärzte zum gleichen Patienten ersetzt wurden. Antworten auf einer Skala wurden zwischen Ärzten und Angehörigen mittels Wilcoxon Rangsummentest verglichen. Kommentare wurden transkribiert und qualitativ ausgewertet (*eKasten*). Demografische Variablen von Angehörigen sowie Ärzten wurden mittels deskriptiver Statistik beschrieben und Angaben von Assistenz- sowie Oberärzten mittels Fishers exaktem Test beziehungsweise χ^2 -Test verglichen.

Ergebnisse

Patienten, Patientenverfügungen und Interviewpartner

Von 2 112 auf der ITS im Studienzeitraum behandelten Patienten erfüllten 134 die Einschlusskriterien. Bei 50 von ihnen lagen PV vor und ein Interview mit Angehörigen konnte realisiert werden (*Grafik 1*). Patienten waren in der Mehrzahl männlich und im Median 71,5 Jahre alt. Der häufigste Aufnahmegrund war medizinisch bedingt. Zum Zeitpunkt der Befragung wurden etwa zwei Drittel der Patienten maschinell beatmet, davon 29 (58 %) über einen Beatmungstubus und 4 (8 %) über ein Tracheostoma. Bei 56 % der Patienten wurden lebenserhaltende Maßnahmen eingeschränkt (*Tabelle 1*). Die ITS-Sterblichkeit betrug 46 %. Es vergingen im Median drei Tage zwischen der ITS-Aufnahme und dem Zeitpunkt, zu dem eine in der Patientenakte dokumentierte PV zur Einsicht vorlag. Ohne Ausnahme enthielten alle PV eine Form der Ablehnung von lebenserhaltenden Maßnahmen, 39 (78 %) setzten sich aus vorformulierten Textteilen oder Feldern zum Ankreuzen zusammen und die anderen wurden vom Verfasser selbstständig formuliert. Dabei wurde jedoch häufig

auch auf Standardformulierungen zurückgegriffen. PV enthielten meist zwischen drei und vier, eine sogar acht Gültigkeitsvoraussetzungen (Tabelle 2).

28 der Angehörigen konnten nicht im Zeitfenster erreicht werden, drei lehnten eine Teilnahme ab. Interviews konnten mit 19 Angehörigen persönlich, mit acht auf eigenen Wunsch telefonisch, durchgeführt werden. In der Mehrzahl waren die Angehörigen weiblich (84 %), Ehe- oder Lebenspartner (68 %) und im Median 62 Jahre alt. 18 von ihnen waren vorsorgevollmächtigt. Alle Angehörigen gaben an, den Patientenwillen sehr genau zu kennen. Nach 30 Tagen konnten alle Angehörigen erreicht werden. 13 (68 %) Befragte erklärten, dass der Patientenwille während der Behandlung auf der ITS befolgt wurde. Allerdings waren nur zwei PV nach Einschätzung von Angehörigen und Ärzten passend für die intensivmedizinische Behandlung (Tabelle 3).

Die Oberärzte (N = 14) waren älter (p = 0,036) und hatten mehr Erfahrung mit PV in ihrem Arbeitsalltag (p = 0,003) als Assistenzärzte (N = 25). Nur zwei Ober- und drei Assistenzärzte hatten eine eigene PV oder Vorsorgevollmacht erstellt (eTabelle 1).

Bewertung der Patientenverfügung

Für 43 PV lagen Urteile von Oberärzten, für 46 von Assistenzärzten und für 19 von Angehörigen vor. In 39 Fällen konnten die Bewertungen von Assistenz- und Oberärzten sowie in 19 Fällen die Beurteilungen von Angehörigen und Ärzten verglichen werden. Ärzte erklärten 17 von 39 PV zum Zeitpunkt der Befragung für gültig, jedoch wurden nur sechs PV von Oberärzten und Assistenzärzten übereinstimmend für gültig bewertet (Grafik 2). Die Beurteilung der PV-Gültigkeit durch Ober- und Assistenzärzte deckte sich leicht, aber nicht signifikant (AC1 = 0,24; 95%-Konfidenzintervall [95%-KI]: -0,03-0,50; p = 0,079). Bei der Bewertung einzelner GV zeigten die Ärzte eine substanzielle Übereinstimmung (AC1 = 0,7; 95%-KI: 0,61-0,79; p ≤ 0,001). Dabei wurden 25 von 153 GV als zutreffend, davon jedoch nur fünf übereinstimmend von beiden Gruppen, bewertet (Tabelle 4). Als die Beurteilungen der Ärzte und Angehörigen verglichen wurden, zeigte sich, dass zwar acht PV für gültig erklärt wurden – aber nur vier übereinstimmend von beiden Parteien (Grafik 2, Tabelle 4). 22 von insgesamt 82 einzelnen GV wurden als zutreffend beschrieben, jedoch deckten sich die Einschätzungen nur bei 6 (Tabelle 4) (AC1 für den Vergleich Ärzte-Angehörige ergab jeweils 0,35; 95%-KI: -0,01-0,71; p = 0,059 und 0,38; 95%-KI: 0,20-0,56; p ≤ 0,001). Demnach lag eine leichte Übereinstimmung vor (7).

Ärzte begründeten in 78 Befragungen, warum sie die Gültigkeit der PV entsprechend eingeschätzt haben. 60 Kommentare bezogen sich auf den gesundheitlichen Zustand oder die zu erwartende Prognose, 17 auf unklare oder zu allgemeine Formulierungen der PV. 13 Angehörige begründeten ihre Überlegungen, fünf konnten anhand der PV den Willen des Patienten in der jeweiligen Situation nicht deuten, drei schlossen sich der Meinung der Ärzte an (eTabelle 2).

TABELLE 1

Übersicht über die Patienten

Patienten: N (%)	50 (100)
Alter: Median (IQR)	71,5 (62,5–82)
männlich: n (%)	36 (72)
SAPS II Score: Median (IQR)	42 (33–54,25)
Liegedauer in Tagen: Median (IQR)	18 (10–26)
Tage vom Zeitpunkt der ITS-Aufnahme bis zum tatsächlichen Vorliegen einer in den Akten dokumentierten PV: Median (IQR)	3 (1–6)
Aufnahmegrund: n (%)	
medizinisch elektiv	5 (10)
medizinischer Notfall	29 (58)
chirurgisch elektiv	9 (18)
chirurgischer Notfall	7 (14)
ITS-Behandlung zum Zeitpunkt der Befragung: n (%)	
schmerzstillende Medikamente	47 (94)
Ernährung, parenteral oder Sonde	42 (84)
Antibiose	40 (80)
Vasopressoren	29 (58)
Intubation und Beatmung	29 (58)
Beatmung über Trachealkanüle	4 (8)
Sedierung	23 (46)
Nierenersatzverfahren	13 (26)
Blutprodukte	10 (20)
extrakorporale Kreislaufersatzverfahren	5 (10)
Schrittmacher	3 (6)
Therapiebeschränkungen im Verlauf der ITS-Behandlung: n (%)	
keine	23 (46)
DNR/DNI*1	14 (28)
„withhold“**2	2 (4)
„withdraw“**3	11 (22)
nach Entlassung: n (%)	
auf ITS verstorben	23 (46)
Rehabilitationseinrichtung	10 (20)
Normalstation	16 (32)
Pflegeheim	1 (2)

N/n, Anzahl; IQR, Interquartilsbereich; ITS, Intensivtherapiestation; SAPS, Simplified Acute Physiology Score; PV, Patientenverfügung, DNR/DNI, „do not resuscitate/do not intubate“

*1 keine kardiopulmonale Reanimation, keine Intubation

**2 kein Steigern oder Beginn lebenserhaltender Maßnahmen

**3 Beenden lebenserhaltender Maßnahmen

Umgang mit Patientenverfügungen und Follow-up

Die Antworten von 17 Arzt/Angehörigen-Paaren auf die Frage, wie wortgetreu die vorgelegte PV befolgt werden soll, wurden ausgewertet. Angehörige antworteten im Median mit 5 (Interquartilsbereich [IQR]: 3–5), Ärzte mit 3 (IQR: 1–4; p = 0,018). Die Skala

TABELLE 2	
Patientenverfügungen	
alle N (%)	50 (100)
Inhalt	
frei formuliert	11 (22)
vorformuliert (Fertigtext, zum Ankreuzen)	39 (78)
Organspender	3 (6)
Organspende im Widerspruch zur Ablehnung LEM? ^{*1}	2 (4)
Vorsorgevollmacht	49 (98)
Kategorien von Gültigkeitskriterien	
schwere Dauerschädigung des Gehirns	25 (50)
Koma ohne Aussicht, das Bewusstsein wiederzuerlangen	34 (68)
andauernder Ausfall lebenswichtiger Funktionen des Körpers	24 (48)
unabwendbarer Sterbeprozess	37 (74)
Endstadium einer Erkrankung	25 (50)
demenzielle Erkrankung, geistige Verwirrung	14 (28)
kein menschenwürdiges Dasein	5 (10)
anderes ^{*2}	10 (20)
Anzahl Gültigkeitskriterien	
1–2	8 (16)
3–4	31 (62)
5–6	10 (20)
8	1 (2)
Anzahl der PV, in denen LEM schriftlich abgelehnt wurden	50 (100)

N/n, Anzahl; LEM, lebenserhaltende Maßnahmen; PV, Patientenverfügung
^{*1} Die schriftliche Bereitschaft zur Organspende steht im Widerspruch zur schriftlichen Ablehnung von lebenserhaltenden Maßnahmen.
^{*2} Dazu gehören Formulierungen wie „vergleichbare, hier nicht ausdrücklich erwähnte Krankheitszustände“, „schwerstes körperliches Leiden“.

TABELLE 3	
Angehörige	
alle N (%)	19 (100)
Alter: Median (IQR)	62 (51,5–71,5)
weiblich: n (%)	16 (84,2)
Verhältnis zum Patienten: n (%)	
Ehe- oder Lebenspartner	13 (68,4)
Mutter oder Vater	0 (0)
Tochter oder Sohn	5 (26,3)
Anderes	1 (5,3)
Schulabschluss n (%)	
ohne Abschluss	1 (5,3)
Regelschule	4 (21,1)
Abitur	12 (63,2)
Hochschule	2 (10,5)
Vorsorgebevollmächtigte	18 (94,7)
Kenntnis des Patientenwillens	
„Wie gut kennen Sie den Patientenwillen, zum Beispiel aus gemeinsamen Gesprächen, auf einer Skala von 0 (überhaupt nicht) bis 5 (sehr genau)“? n = 15*	5,0 (5,0–5,0)
Follow-up nach 30 Tagen	
„Ist der Patientenwille während der Behandlung auf der Intensivstation befolgt worden?“	
ja	13 (68,4)
nein	1 (5,3)
teilweise	4 (21)
unsicher	1 (5,3)

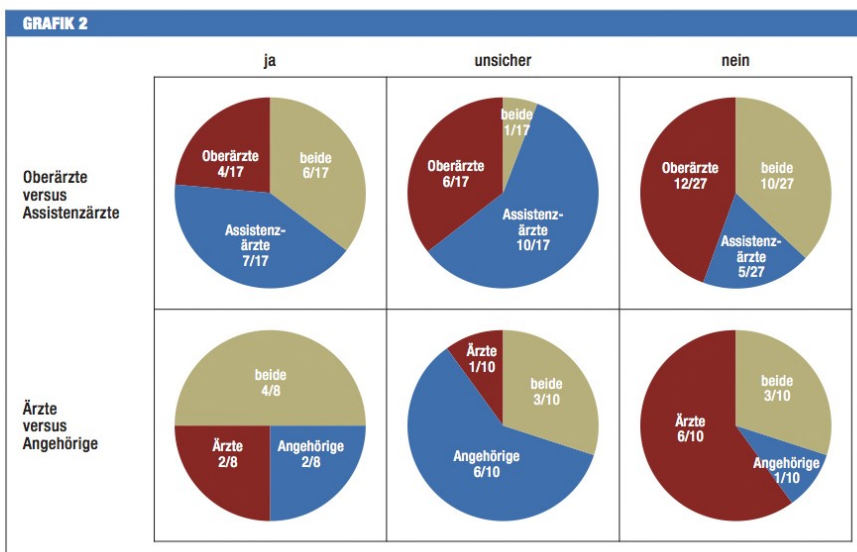
N/n, Anzahl; IQR, Interquartilsbereich
^{*} Die Frage wurde erst später aufgenommen.

reichte von null (entsprechend der Interpretation durch den Arzt) bis fünf (wortwörtlich). Auf die Frage, wie hilfreich die vorliegende PV für anstehende Therapieentscheidungen ist, lagen ebenfalls Kommentare von 17 Arzt/Angehörigen-Paaren vor und wurden ausgewertet. Die Skala reichte von 0 (gar nicht hilfreich) bis 5 (sehr hilfreich). Angehörige antworteten im Median mit 5 (IQR: 4–5), Behandelnde dagegen mit 4 (IQR: 2–5; p = 0,018). Ärzte gaben in 82 Interviews Kommentare, von denen in 29 die PV als zu allgemein oder widersprüchlich formuliert bewertet, in 21 die PV als eine Quelle zusätzlichen Wissens über den Patienten bezeichnet und in 13 die PV als verbindliche Handlungsanweisung genannt wurden. Unter 13 Angehörigen, die Begründungen gaben, empfanden acht die PV als verbindlich, drei als hilfreich für das Versterben in Würde und drei als ein Mittel, um die Therapiewahl in die Verantwortung der Angehörigen zu legen. Drei An-

gehörige beklagten die Schwere der Entscheidung. Ärzte, die die Gültigkeit einer PV bejaht oder als unsicher bewertet hatten, wurden gefragt, ob sie bei der Umsetzung der Wünsche in persönliche Konflikte kommen. Darauf antworteten 22 Ärzte, davon 19 mit Nein und drei mit Ja. Zur Anwendbarkeit schriftlicher Patientenwünsche äußerten sich 23 Ärzte und vier Angehörige. Fünf Behandelnde und drei Patientenvertreter waren unsicher oder fanden, dass Wünsche teilweise anwendbar sind (eTabelle 2).

Ärzte gaben für 38 PV ein Urteil auf die Frage, ob das Vorliegen der PV zum Zeitpunkt, als der Patient auf die ITS aufgenommen wurde, hilfreich gewesen wäre. 64 % antworteten mit Nein und 11 % mit Ja. Für die restlichen PV war diese Frage nicht zutreffend, da sie vorgelegen hatten.

Nach 30 Tagen bejahten 13 (68 %) Angehörige die Frage, ob der Patientenwille auf der Intensivstation



Übereinstimmung der Gültigkeit von vorliegenden Patientenverfügungen

Eine Patientenverfügung (PV) konnte als gültig („ja“), nicht gültig („nein“) oder unsicher bewertet werden. Die Grafik vergleicht die Bewertung durch Ärzte versus Oberärzte und Ärzte versus Angehörige, „beide“ bedeutet übereinstimmende Bewertung. Im Einzelnen beurteilten Assistenz- und Oberärzte die Gültigkeit der Patientenverfügungen so, dass nur leichte, nicht signifikante Übereinstimmung vorlagen (AC1 = 0,24; 95%-Konfidenzintervall: -0,03–0,50; p = 0,079). Die Bewertungen von Ärzten und Angehörigen stimmten geringgradig überein (AC1 = 0,35; 95%-Konfidenzintervall: -0,01–0,71; p = 0,059).

vollständig umgesetzt worden war. Nur eine Person urteilte, dass der Wille nicht befolgt worden war (Tabelle 3). Kommentare illustrieren folgende Probleme der Angehörigen (eTabelle 2):

- die Verantwortlichkeit über Leben und Tod („Müsste ja jetzt sagen, [sie] hätte sterben sollen.“)
- die unklare Formulierung der PV („Das Schriftliche hat eben nicht ausgereicht.“)
- eine veränderte Normalität („Er hat sich [...] massiv verändert, [...] aber er ist noch am Leben.“)
- der Perspektivwechsel der Patientin („[...] meine Mutter [sagt] heute, sie möchte noch leben.“).

Diskussion

Die vorliegende Studie untersuchte erstmals, wie Angehörige und behandelnde Ärzte die Gültigkeit vorliegender PV in der jeweiligen Situation beurteilten. Sowohl unter den Ärzten als auch zwischen den Behandelnden und Angehörigen stimmten die Beurteilung der PV oder der einzelnen Gültigkeitsvoraussetzungen nur in der Hälfte der Fälle überein. In bisherigen Observationsstudien wurde gezeigt, dass eine PV die Therapie am Lebensende nur wenig beeinflusst. Allerdings wurden weder die Bewertung der PV durch Ärzte noch durch Angehörige untersucht (2, 3, 8, 9). Demgegenüber schlussfolgerten die Autoren einer großen US-amerikanischen Kohortenstudie, dass die Therapie von nichteinwilligungsfähigen Patienten am Lebensende dem Patientenwillen häufiger entsprach,

wenn eine PV vorlag (10). Diese Ergebnisse wurden jedoch kritisch gewertet, weil die Bewertung nachträglich – im Median etwa 13 Monate später – durch die Angehörigen vorgenommen wurde (11).

Gründe für die geringe Übereinstimmung der Bewertungen

Intensivmediziner interpretieren eine PV eher sinngemäß, während Angehörige sie eher wortwörtlich auffassen. Häufig bezeichneten Ärzte die Formulierungen in der PV als unklar, widersprüchlich und nicht anwendbar auf die tatsächliche medizinische Situation. Die schriftlichen Inhalte der PV waren meist vorformulierte Textbausteine, die ungenau oder widersprüchlich und in den kritischen Fällen unzureichend waren, um die Gültigkeit angesichts der komplexen klinischen Situation und der unsicheren Prognose des Intensivpatienten unzweideutig festzulegen. Ähnliches wurde in einer kleinen Umfrage unter Intensivmedizinern geäußert (5). Die PV diente den Ärzten eher als Orientierungshilfe und lieferte vor allem zusätzliches Wissen über den Patienten. Für anstehende Therapieentscheidungen wurde sie jedoch als wenig hilfreich bewertet. Deshalb verwundert es nicht, dass nur die Minderheit der Ärzte selbst eine PV angefertigt hat.

Angehörige von Patienten auf der ITS haben einerseits großen Respekt vor der unterschriebenen Verfügung und wollen sie wortwörtlich anwenden, andererseits versagt die PV, weil die schriftlichen Formulierungen

TABELLE 4
Vergleich der Bewertungen einzelner Patientenverfügungen sowie darin enthaltener Gültigkeitsvoraussetzungen

A Gültigkeit der Patientenverfügung

		Assistenzärzte			
Oberärzte	nein	unsicher	ja	Summe	
nein	10	8	4	22	
unsicher	3	1	3	7	
ja	2	2	6	10	
Summe	15	11	13	39	

B Gültigkeit einzelner Gültigkeitskriterien

		Assistenzärzte			
Oberärzte	nein	unsicher	ja	Summe	
nein	97	19	11	127	
unsicher	9	3	3	15	
ja	4	2	5	11	
Summe	110	24	19	153	

C Gültigkeit der Patientenverfügung

		Angehörige			
alle Ärzte*	nein	unsicher	ja	Summe	
nein	3	5	1	9	
unsicher	0	3	1	4	
ja	1	1	4	6	
Summe	4	9	6	19	

D Gültigkeit einzelner Gültigkeitskriterien

		Angehörige			
alle Ärzte	nein	unsicher	ja	Summe	
nein	29	25	11	65	
unsicher	0	6	3	9	
ja	1	1	6	8	
Summe	30	32	20	82	

Die Bewertungen von Assistenz- und Oberärzten bezüglich der Gültigkeit von Patientenverfügungen deckten sich leicht, aber nicht signifikant (A: AC1 = 0,24; 95%-Konfidenzintervall [KI]: -0,03-0,50; p = 0,079). Dahingegen lag jedoch eine substanziale Übereinstimmung im Hinblick auf einzelne Gültigkeitsvoraussetzungen vor (B: AC1 = 0,70; 95%-KI: 0,61-0,79; p ≤ 0,001). Ärzte und Angehörige beurteilten sowohl die Gültigkeit von Patientenverfügungen (C: AC1 = 0,35; 95%-KI: -0,01-0,71; p = 0,059) als auch einzelne Gültigkeitsvoraussetzungen (D: AC1 = 0,38; 95%-KI: 0,20-0,56; p ≤ 0,001) in leichter Übereinstimmung. * Verwendet wurden die Oberarzturteile (n = 17). Falls sie fehlten, wurde auf die Einschätzungen der Assistenzärzte zurückgegriffen (n = 2).

gen ihnen keine Entscheidungshilfe oder Anleitung bieten. Obwohl Angehörige den Patientenwillen aus Gesprächen genau kennen und die PV generell hilfreich finden, belegen die Kommentare, dass in der konkreten Situation die Bewertung der Anwendbarkeit oft nicht sicher möglich ist. Die eigenen Bedürfnissen mit dem Patientenwillen in Einklang zu bringen, ist eine große Herausforderung für die Angehörigen (12). Oft leiden sie über einen langen Zeitraum unter erheblichen psychischen Folgen (13).

Oberärzte, die in der Regel ältere und erfahrene Intensivmediziner sind, bewerteten PV anders als Assistenzärzte in der fachärztlichen Weiterbildung. Auch in einer früheren Befragungsstudie, die auf einem hypothetischen Fall mit vorliegender PV basierte, beurteilten Ärzte und Pflegekräfte die Anwendbarkeit unterschiedlich (14). Für die Diversität der Bewertungen liegen viele Gründe vor, zum Beispiel die Persönlichkeit oder das Geschlecht. Auch ein Mangel an palliativmedizinischer Aus- und Weiterbildung wird in Betracht gezogen. Palliativmedizinische Belange werden in der studentischen Ausbildung zu wenig vermittelt (15) und sollten angesichts ihrer zunehmenden Bedeutung in der alternden Gesellschaft auch im Verlauf der intensivmedizinischen Weiterbildung angeboten werden (16).

Wenig Konflikte

In der vorliegenden Studie antworteten nach 30 Tagen 68 % der Angehörigen, dass die Intensivtherapie dem Patientenwillen vollständig entsprochen hat. Dies lässt vermuten, dass sich im weiteren Verlauf ein Konsens zwischen den Beteiligten entwickelt hat. Die Ermittlung und Auslegung des Patientenwillens ist gemeinsame Aufgabe der Behandelnden und Patientenvertreter. Dazu dienen insbesondere die Angehörigengespräche entsprechend des dialogischen Prinzips (17). Durch den vertrauensvollen Dialog kann auch die Fürsorge um die Angehörigen berücksichtigt werden (17). Die Zufriedenheit der Angehörigen in der Rückschau wurde daher vermutlich auch durch die Qualität der Gespräche beeinflusst. Ärzte äußerten kaum potenzielle Konflikte, wenn die einzelnen Patientenwünsche umgesetzt wurden. Medizinrechtliche Bedenken, wie in früheren Umfragen genannt (18), wurden nicht erwähnt. Dies kann als Zeichen dafür gewertet werden, dass PV auf der Intensivstation inzwischen Teil der täglichen Praxis geworden sind.

Geeignete Voraussetzungen für Intensivtherapiestationen

Obwohl die tatsächliche Situation meist nicht genau vorauszusehen ist, lassen die Ergebnisse der vorliegenden Studie wünschen, dass Menschen Voraussetzungen treffen, die von allen Beteiligten im Falle einer intensivmedizinischen Behandlung übereinstimmend bewertet und direkt angewendet werden können. „Advance Care Planning“ (ACP) könnte geeignet sein, um informierte Präferenzen für konkrete Szenarien zu entwickeln, mit den Angehörigen zu diskutieren und zu dokumentieren. Allerdings ist im Vorfeld eine qualifizierte und gegebenenfalls längerfristige Gesprächsbegleitung nötig (19). In deutschen Senioreneinrichtungen wurde das ACP-Programm bereits erfolgreich implementiert (20). Französische Intensivmediziner präsentierten über 80-Jährigen Filme mit einigen Szenarien aus der ITS und befragten sie anschließend zu ihren Wünschen. Bis zu zwei Drittel der Teilnehmer lehnten mechanische Beatmung oder Nierenersatzverfahren infolge einer intensivmedizinischen Komplikation ab (21). Intensivmediziner, die zu diesen Szenarien befragt wurden, passten ihre Therapieempfehlungen mehrheitlich den Wünschen der Teilnehmer an (22).

Stärken und Schwächen der Studie

Die Generalisierbarkeit der Befragung ist beschränkt, da sie zwar auf multidisziplinären Intensivstationen, aber nur in einem Krankenhaus durchgeführt wurde. Die Studie erfasst nur einen Ausschnitt der Meinungen zu einem einmaligen Zeitpunkt und lässt die Dynamik durch klinische Veränderungen im weiteren Verlauf außer Acht. Stärken der Studie sind der Einsatz von qualitativen und quantitativen Verfahren sowie die Synopse der wortwörtlichen Klauseln, die für die Befragungen angefertigt und vorgelegt wurde.

KERNAUSSAGEN

- Angehörige und Ärzte bewerteten jede zweite Patientenverfügung unterschiedlich.
- Während Patientenvertreter Verfügungen eher wortwörtlich deuten, interpretieren Behandelnde sie freier.
- In der Akutsituation kann der Wille des Patienten aus dem schriftlichen Inhalt der Patientenverfügung häufig nicht klar abgeleitet werden.
- Geeignete Voraussetzungen sind angesichts der zunehmenden Inanspruchnahme intensivmedizinischer Versorgungsleistungen nötig.

Danksagung

Die Autoren danken Prof. Randall J. Curtis (University of Washington, Seattle, USA), Frau Dr. Birgit van Oorschot (Universitätsklinikum Würzburg), Frau Dr. Ulrike Skorsetz (Geschäftsführerin der Ethikkommission, Universitätsklinikum Jena) und Frau Dr. Heike Hoyer (Institut für Medizinische Statistik, Informatik und Dokumentation, Universitätsklinikum Jena) für ihre zielführende Unterstützung bei der Studienplanung. Sie danken Julia Hase für die Mitarbeit bei der thematischen Analyse der Kommentare.

Interessenkonflikt

Frau Leder erhielt für diese Studie ein Doktorandenstipendium des Interdisziplinären Zentrums für Klinische Forschung (IZKF), Universitätsklinikum Jena.

Die Studie wurde teilweise unterstützt durch das BMBF-geförderte Integrierte Forschungs- und Behandlungszentrum (IFB) Sepsis und Sepsisfolgen, Universitätsklinikum Jena, FKZ 01E01002.

Die übrigen Autoren erklären, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Manuskriptdaten

eingereicht: 10. 4. 2015, revidierte Fassung angenommen: 24. 6. 2015

LITERATUR

1. Deutsche Schlaganfall-Hilfe: Umfrage: Immer mehr Deutsche erstellen Patientenverfügung. www.schlaganfall-hilfe.de/patientenverfuegung (last accessed on 15 June 2015).
2. Hartog CS, Peschel I, Schwarzkopf D, et al.: Are written advance directives helpful to guide end-of-life therapy in the intensive care unit? A retrospective matched-cohort study. *J Crit Care* 2014; 29: 128–33.
3. Halpern NA, Pastores SM, Chou JF, Chawla S, Thaler HT: Advance directives in an oncologic intensive care unit: a contemporary analysis of their frequency, type, and impact. *J Palliat Med* 2011; 14: 483–9.
4. Jannsens U, Burchardi H, Duttge G, et al.: Therapiezieländerung und Therapiebegrenzung in der Intensivmedizin: Positionspapier der Sektion Ethik der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI); 2012; 3: 103–7.
5. Langer S, Knorr JU, Berg A: Umgang mit Patientenverfügungen: Probleme durch pauschale Formulierungen. *Dtsch Arztebl* 2013; 110: 2186–8.
6. Gwet KL: Computing inter-rater reliability and its variance in the presence of high agreement. *Br J Math Stat Psychol* 2008; 61: 29–48.

7. Landis JR, Koch GG: The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 1977; 33: 159–74.
8. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A: The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med* 2014; 28: 1000–25.
9. Kish Wallace S, Martin CG, Shaw AD, Price KJ: Influence of an advance directive on the initiation of life support technology in critically ill cancer patients. *Crit Care Med* 2001; 29: 2294–8.
10. Silveira MJ, Kim SY, Langa KM: Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med* 2010; 362: 1211–8.
11. Gillick MR: Reversing the code status of advance directives? *N Engl J Med* 2010; 362: 1239–40.
12. Schenker Y, Crowley-Matoka M, Dohan D, Tiver GA, Arnold RM, White DB: I don't want to be the one saying 'we should just let him die': intra-personal tensions experienced by surrogate decision makers in the ICU. *J Gen Intern Med* 2012; 27: 1657–65.
13. Davidson JE, Jones C, Bienvenu OJ: Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family. *Crit Care Med* 2012; 40: 618–24.
14. Thompson T, Barbour R, Schwartz L: Adherence to advance directives in critical care decision making: vignette study. *BMJ* 2003; 327: 1011.
15. Weber M, Schmiedel S, Nauck F, Alt-Epping B: Knowledge and attitude of final-year medical students in Germany towards palliative care—an inter-institutional questionnaire-based study. *BMC Palliat Care* 2011; 10: 19.
16. Wiese CH, Vagts DA, Kampa U, et al.: [Palliative care oriented therapy for all patients: recommendations of an expert circle]. *Anaesthesist* 2012; 61: 529–36.
17. Borasio GD: Das Patientenverfügungsgesetz und die medizinische Praxis. In: Borasio GD, Hessler HJ, Jox RJ, Meier C (eds.): *Patientenverfügung: Das neue Gesetz in der Praxis*. Stuttgart: Kohlhammer 2012; 26–36.
18. van Oorschot B, Lipp V, Tietze A, Nickel N, Simon A: [Attitudes on euthanasia and medical advance directives]. *Dtsch Med Wochenschr* 2005; 130: 261–5.
19. Lund S, Richardson A, May C: Barriers to advance care planning at the end of life: an explanatory systematic review of implementation studies. *PLoS One* 2015; 10: e0116629.
20. In der Schmittgen J, Lex K, Mellert C, Rotharmel S, Wegscheider K, Marckmann G: Implementing an advance care planning program in German nursing homes: results of an inter-regionally controlled intervention trial. *Dtsch Arztebl Int* 2014; 111: 50–7.
21. Philippart F, Vesin A, Bruel C, et al.: The ETHICA study (part I): elderly's thoughts about intensive care unit admission for life-sustaining treatments. *Intensive Care Med* 2013; 39: 1565–73.
22. Garrouste-Orgeas M, Tabah A, Vesin A, et al.: The ETHICA study (part II): simulation study of determinants and variability of ICU physician decisions in patients aged 80 or over. *Intensive Care Med* 2013; 39: 1574–83.

Anschrift für die Verfasser

PD Dr. med. Christiane S. Hartog
 Klinik für Anästhesiologie & Intensivtherapie
 IFB Sepsis und Sepsisfolgen, Universitätsklinikum Jena
 Erlanger Allee 101, 07747 Jena
christiane.hartog@med.uni-jena.de

Zitierweise

Leder N, Schwarzkopf D, Reinhart K, Witte OW, Pfeifer R, Hartog CS: The validity of advance directives in acute situations—a survey of doctors' and relatives' perceptions from an intensive care unit. *Dtsch Arztebl Int* 2015; 112: 723–9. DOI: 10.3238/arztebl.2015.0723

 The English version of this article is available online:

www.aerzteblatt-international.de

Zusatzmaterial

Mit „e“ gekennzeichnete Literatur:
www.aerzteblatt.de/lit4315 oder über QR-Code

eKasten, eTabellen, eFragebögen:
www.aerzteblatt.de/15m0723 oder über QR-Code



Zusatzmaterial zu:

Aussagekraft von Patientenverfügungen in Akutsituationen

Ergebnisse einer Befragung von Ärzten und Angehörigen auf Intensivtherapiestationen

Nadja Leder, Daniel Schwarzkopf, Konrad Reinhart, Otto W. Witte, Rüdiger Pfeifer, Christiane S. Hartog

Dtsch Arztebl Int 2015; 112: 723–9. DOI: 10.3238/arztebl.2015.0723

eLITERATUR

- e1. Huang R: Rqda: R-based qualitative data analysis. R package version 0.2–2. 2011. rqda.r-forge.r-project.org (last accessed 20 September 2012).
- e2. Kuckartz U: Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis. Computerunterstützung. Weinheim, Basel: Beltz Juventa 2012.

eKASTEN

Entwicklung und Durchführung des Interviews

● **Methode**

Der Leitfaden für das strukturierte Interview wurde in mehreren Schritten für die vorliegende Studie entwickelt. Um die Inhaltsvalidität der Fragen zu gewährleisten, wurden die Entwürfe mit Oberärzten der Intensivtherapiestationen (ITS) sowie der Vorsitzenden der klinischen Ethik-Kommission des Universitätsklinikums Jena besprochen. Ein erster Entwurf wurde auf Basis einer eigenen vorangegangenen retrospektiven Studie (2) sowie der Sichtung von zehn Patientenverfügungen (PV) von Erkrankten auf der ITS erstellt. Er enthielt die Gültigkeitsvoraussetzungen (GV) in Form von vorgefassten Kategorien. Ein vorangehender Test mit Ärzten der ITS anhand fünf konkreter Fälle zeigte, dass das Vorgehen den individuellen PV nicht gerecht wurde.

Somit wurde der zweite Entwurf des Leitfadens dahingehend abgewandelt, dass den Befragten die GV und Wünsche der Patienten hinsichtlich ihrer Behandlung in wortwörtlicher Abschrift vorgelegt wurden. Die Fragen des Leitfadens wurden mündlich vorgetragen und die Interviews als Audio aufgezeichnet. Der Leitfaden und das Vorgehen wurden erneut anhand fünf konkreter Fälle mit ITS-Ärzten, aber auch Angehörigen getestet. Mit Ausnahme von einzelnen Fragen, die umformuliert wurden, waren keine Änderungen mehr notwendig. Durch den vorangehenden Probedurchlauf wurden die Ausgenseinvaldität der Fragen sowie die Umsetzbarkeit des Interviews gewährleistet.

● **Qualitative Auswertung offener Kommentare**

Die Audioaufzeichnungen der offenen Kommentare wurden transkribiert und für die qualitativen Datenanalysen in eine Software importiert (e1). Die Kategorien wurden im Sinne einer induktiven strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse gebildet (e2). NL und JH, Medizinstudenten im zehnten Semester, entwickelten die Kategorien durch Dialog sowie Konsensfindung und werteten die Ergebnisse aus.

In einem zweiten Schritt überprüfte CSH die Kategorien, die anschließend gemeinsam überarbeitet wurden, bis Konsens hergestellt war.

eTABELLE 1

Ärzte			
	Assistenzärzte N = 25 n (%)	Oberärzte N = 14 n (%)	p
Alter > 30	18 (72)	14 (100)	0,036
weiblich	8 (32)	2 (14,3)	0,279
Wie viel Erfahrung haben Sie mit PV in Ihrem Arbeitsalltag?			
wenig	8 (32)	1 (7,1)	0,003
mittelmäßig	10 (40)	1 (7,1)	
viel	7 (28)	12 (85,7)	
Haben Sie selbst eine PV?			
ja	2 (8)	2 (14,3)	0,609
Haben Sie selbst eine Vorsorgevollmacht?			
ja	2 (8)	3 (21,4)	0,329

N/n, Anzahl; PV, Patientenverfügung

TABELLE 2

A Überlegungen für die Bewertung der Gültigkeit

	Assistenzärzte, N	Oberärzte, N	Angehörige, N	Beispiele
alle	43	35	13	
aufgrund des gesundheitlichen Zustands oder der zu erwartenden Prognose	30	30		„Therapieziel besteht.“; „Ist im Moment im Koma, wird aber wach.“; „Hat eine infauste Prognose.“
PV unklar formuliert	12	5		„Menschenwürdiges Dasein – was ist das?“; „Notariell beurkundet, juristisch einigermaßen okay, aber medizinisch vollkommen unbrauchbar.“; „Was ist schwere Dauerschädigung?“; „Was heißt lebenswichtig?“; „Unheilbar ist hier auch schwer zu definieren [...] man kann einen Schlaganfall nicht heilen, aber das heißt ja nicht, dass man damit nicht leben kann.“
Wille des Patienten in der jeweiligen Situation kann anhand der PV nicht gedeutet werden.			5	„Ich kann Ihnen das nicht sagen. Mein Mann schläft seit seiner Operation.“; „Kann ich nicht sagen, wir haben das zum ersten Mal.“; „Verhungern lassen, wollen wir sie nicht.“
PV ist gültig/nicht gültig			4	„Trifft sicher nicht zu.“; „Pflege ihn schon seit sieben Jahren, Wille steht in der PV.“
Hoffnung und Geduld			3	„Hoffen, Hoffen, Hoffen [...]“
Orientierung an der Meinung der Ärzte			3	„Die Ärzte sagen, es geht in die richtige Richtung.“

B Wie hilfreich ist die vorliegende PV?

	Assistenzärzte, N	Oberärzte, N	Angehörige, N	Beispiele
alle	44	38	16	
PV gibt zusätzliche Informationen	17	4		„Für Arzt ist dies wichtig, über Willen des Patienten in einer solchen Situation zu lesen.“ (AA); „Gut, es ist ein Vordruck. Weil man solche Formulierungen sehr häufig sieht, weiß man aber schon mal, dass er letztlich eine Verlängerung des Lebens, wo keine Aussicht mehr auf Heilung besteht oder auch eine Aussicht nicht mehr besteht, Kontakt nach außen aufzunehmen und am Leben aktiv teilzunehmen, nicht wünscht.“ (OA)
PV gibt verbindliche Weisung	8	5	8	„Weil da muss nicht nur ich entscheiden. Wenn der Zustand dann eintreten würde, wüsste ich seine Wünsche.“ (Ang); „[Die PV] beschreibt genau den Zustand, mit dem er hier ist und hat dafür genau gesagt, was er sich wünscht.“ (OA)
PV zu allgemein formuliert oder widersprüchlich	14	15		„Die Formulierungen sind zu global. Die Situationen, die am Ende eintreffen, werden meist in der Patientenverfügung nicht beschrieben.“ (OA); „Wenig hilfreich, die Wünsche sind teilweise widersprüchlich.“ (AA)
verhilft zu einem Sterben in Würde			3	„Wenn keine Aussicht mehr ist, dass das dann ausgemacht werden kann.“ (Ang)
legt die Entscheidung in die Verantwortung von Angehörigen			3	„Wenn man allein – gerade wie sie jetzt so alleinstehend – ist und so was nicht hätte, da käme einer vom Staat.“ (Ang)
ambivalent, weil schwere Entscheidungen			3	„Ich weiß zwar, dass er nicht ewig an den ganzen Maschinen sein will, das hat er auch immer gesagt, aber das ist auch ganz schwer für mich, jetzt zu sagen, er hätte das so gewollt.“ (Ang)
andere	2	4		Konsens mit Ärzten benötigt; Patienten verstehen nicht, was sie in der PV ankreuzen; Angehörige setzen die PV nicht um; PV ist überflüssig nach Operation
nicht zutreffend	6	12		

C Sollten schriftliche Patientenwünsche angewendet werden?

	Assistenzärzte, N	Oberärzte, N	Angehörige, N	Beispiele
alle	13	10	4	
nein	6	2		„PV trifft nicht zu.“; „Eine Tracheotomie würde seine Lebensqualität erhöhen.“
ja	2	7	2	„Kein Zweifel.“; „Meine persönliche Meinung, aber Konsens fehlt mit Angehörigen.“; „Ja, aber Konsens fehlt mit Ärzten.“
teilweise oder unsicher	5	1	2	„Symptomkontrolle erfolgt, alles Weitere abwarten bis PV anwendbar ist.“ (AA); „PV ist unklar – lebenserhaltend, was ist das?“ (AA); „Unklar formuliert.“ (OA); „Vorher noch Rücksprache mit Ärzten – ich will ihn ja auch nicht bewusst umbringen lassen.“

D Angehörige zur Umsetzung des Patientenwillens nach 30 Tagen

Wurde der Patientenwille umgesetzt?	Kommentar
ja, vollständig	„Sehr zufrieden [...] Therapieentscheidungen wurden gut getroffen [...]“
ja, vollständig	„Zwar zögerlich, aber ja. Im Endergebnis muss ich sagen, es war so in Ordnung, [...] weil eben so viel dazu gekommen ist zwingend [...] Also es ist schon richtig umgesetzt worden, dass muss ich sagen.“
ja, vollständig	„Man ist dann manchmal doch im Zwiespalt [...] macht man das jetzt richtig [...]. Und wenn ich das gewusst hätte, was da eben jetzt alles dranhängt, vom Kopf bis Fuß war ja alles betroffen [...] er hat sich eben schon massiv verändert. Ja, das ist schon ein Einschnitt [...] aber er ist noch am Leben. Also doch, das ist schon umgesetzt worden.“
nein	„Eigentlich nicht... das Schriftliche hat eben nicht ausgereicht. [...] denn sie hat ja gesagt, wenn das Ding platzt, will ich lieber sterben [...] ich hätte damit leben können, wenn ich gesagt hätte, ich will ihren Willen so durchsetzen, hätte ja von dem anderen nichts gewusst [...] aber man muss dazu auch sagen, von der Form her kann man denen [Ärzte] nichts vorwerfen, die müssen sich auch absichern [...] also das eine, da stirbt sie halt nicht und bei dem anderen, da stirbt sie [gemeint ist die Einwilligung zur operativen Entdeckung nach Hirnblutung]... es ist jetzt auch so, dass meine Mutter heute [sagt], sie möchte noch leben [...] [früher] hätte sie diesen Zustand abgelehnt [...] sie kann ja nichts mehr alleine.“
teilweise	„Sie hat in ihrer PV lebensverlängernde Maßnahmen abgelehnt und sicher nicht alles so konkret aufgeschrieben [...] ich habe mit meiner Mutter geredet und sie hat mir gesagt, dass sie das so wie das gelaufen ist, nicht gewollt hätte [...] ich müsste ja jetzt sagen, dass meine Mutter hätte sterben sollen [...] im Nachhinein würde ich sagen, dass der Luftröhrenschnitt nicht hätte gemacht werden sollen [...] sicherlich, wenn das alles so gewesen wäre, wie der Arzt es gesagt hat, dass sie sich eben bis dahin schon gebessert hat, dann wäre es sicher gut gewesen und sie wäre auch einverstanden. [...] mir selbst ist es sehr schwer gefallen und ich möchte da auch kein Arzt sein, der das alles entscheiden muss. Man muss aber sagen, was man vielleicht vorher wirklich nicht gewusst hat, dass die Lebensqualität nicht wieder erreicht wurde, wie der Arzt mir das gesagt hat. Es ist bis jetzt keine Besserung eingetreten, meine Mutter liegt im Pflegeheim und hat immer noch den Schlauch drinnen. Es ist eben nicht so gelaufen, wie es hätte laufen sollen.“

N, Anzahl; AA, Assistenzarzt/ärztin; OA, Oberarzt/ärztin; Ang, Angehörige/r; PV, Patientenverfügung

4 Diskussion

Die vorliegende Studie untersuchte, wie Patientenangehörige und behandelnde Ärzte auf der ITS die Gültigkeit patientenbezogener PV in der jeweiligen Situation beurteilen. Die Beurteilung der PV oder der einzelnen Gültigkeitsvoraussetzungen stimmte sowohl zwischen behandelnden Ärzten und Angehörigen als auch unter den Ärzten nur etwa in der Hälfte der Fälle überein. Patientenangehörige waren sich in der Bewertung deutlich unsicherer als behandelnde Oberärzte. Da es für eine Therapieentscheidung notwendig ist, dass die Beteiligten zu einer Übereinstimmung kommen, stellt der mangelnde Konsens in der Beurteilung, ob eine PV gültig und somit anwendbar ist, ein ernstes Problem dar. Bisherige Studien untersuchten die Therapieentscheidungen am Lebensende nur in Bezug auf das Vorliegen einer PV und weniger auf deren Einfluss bezüglich der Entscheidungen (Jox et al., 2008; S. Kish Wallace, C. Martin, K. Shaw, & K. Price, 2001; Luce, 2010; Riessen, Bantlin, Wiesling, & Haap, 2013). Graw et al. (2012) beschrieben zwar einen Anstieg der Dokumentation von EOL-Entscheidungen seit der Gesetzesänderung 2009, vermuten jedoch, dass der Einfluss der gesetzlich bindenden PV auf den Prozess der Entscheidungsfindung nur sehr gering sei (Graw, Spies, Wernecke, & Braun, 2012). Eine frühere retrospektive Analyse von Patientendaten des Universitätsklinikums Jena ließ vermuten, dass das Vorliegen einer PV trotz der darin beschriebenen Ablehnung von invasiven Maßnahmen die Therapie am Lebensende nur wenig beeinflusste (Hartog et al., 2014). Deshalb war das Ziel dieser Arbeit, besser zu verstehen, warum genau eine PV nur einen geringen Einfluss auf die medizinische Entscheidungsfindung hat. Dazu wurde erstmals prospektiv die Bewertung von tatsächlich vorliegenden, wortwörtlichen Formulierungen aus der PV durch Ärzte und Angehörige erhoben. Das Ergebnis unserer Arbeit, nämlich die fehlende Übereinstimmung bei der Bewertung der Gültigkeit von PV in der Akutsituation, kann den mangelhaften Einfluss einer PV auf die Therapie am Lebensende dieser Patienten erklären.

4.1 Gründe für die geringe Übereinstimmung

Der häufigste Grund für die Ablehnung der Gültigkeit, vor allem von ärztlicher Seite, war die mangelnde Passfähigkeit der in der PV enthaltenen Formulierungen der zukünftigen Situation, in der die PV anwendbar sein sollte, mit der tatsächlich bestehenden medizinischen Situation. Die Studie zeigte, dass die Gültigkeitsvoraussetzungen meist pauschal formulierte Begriffe enthielten („permanentes Organversagen“,

„schwere Schädigung der Hirnfunktion“, „mensenunwürdiges Leben“ oder den „un-aufhaltsamen Sterbeprozess“). Es wurde bereits beschrieben, dass das Patientenwissen über die in der eigenen PV beschriebenen medizinischen Situationen und Therapiemöglichkeiten oft mangelhaft ist und nicht ausreicht, um eine informierte Entscheidung treffen zu können (Thorevska, Tilluckdharry, Tickoo, Amoateng-Adjepong, & Manthous, 2005). Der Arzt muss aber für die informierte Entscheidung im Sinne des Patientenwillens sicherstellen, dass der Patient die Konsequenzen und die Tragweite von Eingriffen und Therapieablehnungen verstanden hat. Gerade bei pauschal formulierten PV bleibt hier für die behandelnden Ärzte die Unsicherheit, ob der nicht einwilligungsfähige Patient wirklich verstand, welche Konsequenz die pauschale Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen für sein Leben hat. Die ungenaue und pauschale Formulierung von Patientenverfügungen wurde bereits in Befragungen von Intensivmedizinern beklagt (Langer, Knorr, & Berg, 2013).

Die PV wurde dementsprechend von den Ärzten als eher wenig hilfreich bei Therapieentscheidungen eingeschätzt. Patientenvertreter hingegen wollen die PV wortwörtlich angewendet wissen. Der persönliche und emotionale Bezug der Patientenangehörigen zur Entscheidung und die Schwierigkeit der Entscheidungsfindung im Sinne eines Anderen erschwert die objektive Bewertung der PV für die Patientenvertreter (Schenker et al., 2012). Dies fiel in der Auswertung der Kommentare dadurch auf, dass viele Angehörige die Bewertung der Gültigkeit gefühlsbetont mit Aussagen wie „Hoffnung auf Besserung“, „Angst vor dem Verlust ihres Angehörigen“ und „nicht töten wollen“ begründeten. Dagegen war für behandelnde Ärzte die Entscheidung hauptsächlich vom medizinischen Zustand des Patienten und der erwarteten Prognose abhängig. Diese Umstände und ihre Bedeutung sind für Angehörigen schwer zu verstehen. Idealerweise werden Angehörige durch einfühlsame Gespräche von den behandelnden Ärzten vorbereitet und informiert, so dass sie in der jeweiligen Situation angemessene Entscheidungen treffen können. In der Akutsituation im Rahmen der intensivmedizinischen Behandlung ist die Zeit für solche Gespräche knapp und die Ärzte sind häufig nicht ausreichend geschult (Curtis et al., 2005). Die Schwere und Komplexität der intensivmedizinischen Krankheit und Behandlung, die Unsicherheit der Prognose, die Dynamik des Geschehens, die mangelnde Ausbildung von beteiligten Ärzten sowie die Kürze der zur Verfügung stehenden Zeit tragen allesamt dazu bei, dass die psychische Belastung der Angehörigen sehr hoch ist und auch nach dem Intensivaufenthalt andauert (Cameron et al., 2016).

Eine neue Erkenntnis aus unserer Arbeit war, dass es nur wenig Übereinstimmung in der Bewertung der PV durch behandelnde erfahrene Oberärzte mit Assistenzärzten in der intensivmedizinischen Weiterbildung gab. Hierfür können die unterschiedliche Berufserfahrung sowie die persönliche Meinung und Einstellung zu End-of-life-Entscheidungen ursächlich sein. Eine Schlussfolgerung aus unseren Ergebnissen ist, dass palliativmedizinische Inhalte vermehrt Bestandteil der intensivmedizinischen Weiterbildung sein sollten und der Umgang mit PV und der Bewertung ihrer Gültigkeit in größerem Ausmaß als bisher in die Aus- und Weiterbildung integriert werden sollte.

4.2 Geringes Konfliktpotenzial

Trotz der geringen Übereinstimmung während des ITS-Aufenthaltes gaben nach 30 Tagen 68% der Angehörigen an, dass die Intensivtherapie dem Patientenwillen vollständig entsprochen hat. Trotz der anfangs geringen Übereinstimmung in der Bewertung der PV muss man davon ausgehen, dass es im weiteren Therapieverlauf zu einem Konsens der Beteiligten gekommen ist. Dieser Prozess wurde in dieser Studie nicht erfasst. Wir haben die Situation nur zum erstmöglichen Zeitpunkt abgebildet, in dem eine PV theoretisch hätte zum Einsatz kommen können. Im weiteren Verlauf wird es noch mehrere Angehörigengespräche mit den behandelnden Ärzten gegeben haben, mit dem Ziel im sog. „dialogischen Prinzip“, wie von Borasio, Henßler, & Wiesing, (2009) beschrieben zu einem Konsens über den mutmaßlichen Patientenwillen zu gelangen. Borasio et. al. (2009) hat bereits darauf hingewiesen, dass die alleinige Bewertung des schriftlichen Patientenwillens kein Angehörigengespräch ersetzt. Dies wird durch unsere Untersuchung klar bestätigt. Auch die behandelnden Ärzte äußerten während unserer Studie nur selten persönliche Konflikte mit der Umsetzung der Patientenwünsche. Dies lässt darauf schließen, dass einerseits die mangelnde Passfähigkeit der Formulierungen sowie der daraus resultierende, pragmatische Umgang mit der PV als Normalität im Arbeitsalltag auf der ITS betrachtet wird. Wenn jedoch, wie zu erwarten, in Zukunft mehr geriatrische oder multimorbide Patienten auf der Intensivstation behandelt werden und diese zunehmend PV vorlegen, könnte das Problem der mangelhaften Passfähigkeit mehr in den Vordergrund rücken.

4.3 Stärken und Schwächen

Zu den Schwächen dieser Erhebung zählt, dass gerade bei kritisch kranken Patienten auf der ITS eine schnelle Änderung des medizinischen Zustandes eintreten kann,

dadurch konnte nur ein Ausschnitt der Meinungen zu einem einmaligen Zeitpunkt erfasst werden. Mit dem Studiendesign wurde jedoch versucht, eine möglichst geringe zeitliche Abweichung zwischen den Befragungen der einzelnen Studienteilnehmer zu einem Patienten und damit eine hohe Vergleichbarkeit der gegebenen Antworten zu diesem Zeitpunkt zu erzielen. Die Studie wurde auf multidisziplinären Intensivstationen durchgeführt, jedoch nur an einem Zentrum, demnach ist die Generalisierbarkeit beschränkt.

Zu den Stärken zählt, dass durch die Befragung auf multidisziplinären Intensivstationen Patienten mit verschiedenen intensivmedizinischen Krankheitsbildern eingeschlossen wurden. Dies ermöglichte die Untersuchung der potenziellen Gültigkeit verschiedener Gültigkeitsvoraussetzungen in einem vielfältigen Patientenspektrum. Da der Fragebogen die wortwörtlichen Formulierungen der PV enthielt, wurde genau auf die individuellen Eigenheiten der PV jedes Patienten eingegangen, welche für den Interpretationsprozess eine maßgebliche Rolle spielen. Letztlich erhöht auch der Einsatz von qualitativen und quantitativen Verfahren die Qualität dieser Untersuchung.

5 Schlussfolgerungen

5.1 Schlussfolgerungen für die Forschung

Für weitere Studien wäre ein möglicher Ansatzpunkt, vergleichbare Krankheitsbilder zugrunde zulegen, um unterschiedliche PV und deren Interpretationen zu vergleichen. Möglicherweise lassen sich dadurch krankheitsspezifische Formulierungen entwickeln, die eine höhere Passfähigkeit aufweisen. Weiterhin kann die persönliche Einstellung zu PV und End-of-life-Entscheidungen der behandelnden Ärzte und Patientenangehörigen untersucht werden, um herauszufinden, inwieweit dadurch die Bewertung der Gültigkeit beeinflusst wird. Auch könnte untersucht werden, welche Faktoren für die Unsicherheit in der Bewertung verantwortlich sind und wie man diesen Faktoren begegnen könnte. Auch wäre es wichtig, die unterschiedlichen Ansprüche des medizinischen Personals und der Bevölkerung an eine Patientenverfügung zu untersuchen und zu vergleichen.

Alternativen zur herkömmlichen PV bestehen zum Beispiel im Konzept des „Advanced-Care-Plannings“. Voraussetzung ist eine gewisse Kenntnis der Grundkrankheit und ihrer Behandlungsmöglichkeiten sowie die Verfügbarkeit von professionell ge-

schulnten Beratern. Bezogen auf die Intensivmedizin wurde bereits damit experimentiert, dass Patienten vor geplanten Eingriffen anhand theoretischer Szenarien und Filmausschnitten informierte Präferenzen entwickeln konnten (Lund, Richardson, & May, 2014). Damit hätten Ärzte und Angehörige eine deutliche Hilfestellung für ihre Auslegung. Ob dieser Ansatz hilfreich im Umgang mit PV auf der ITS wäre, gilt es weiterführend zu untersuchen.

5.2 Schlussfolgerungen für die klinische Praxis

Für den Spezialfall Intensivmedizin sollte die qualifizierte Aufklärung zu den in der Patientenverfügung häufig genannten Therapieoptionen durch erfahrenes medizinisches Personal erfolgen. Momentan wird die Beratung zur Patientenverfügung generell vor allem von Juristen und nichtmedizinischen Informationszentren durchgeführt. Die medizinische Aufklärung über die zu treffenden Entscheidungen ist die Grundlage für die qualifizierte Erstellung einer Patientenverfügung. Eine informierte Beratung ist zeitaufwändig. Nur wenige Hausärzte bieten eine Unterstützung als zumeist zusätzlich zu bezahlende Leistung an. Gerade vor größeren Eingriffen sollte dem Patienten die Dokumentation seines Willens empfohlen werden. Ein Ansatzpunkt wäre hier, die Information zum ITS-Aufenthalt und den speziell im nicht vorhergesehenen kritischen Gesundheitszustand nötig werdenden Maßnahmen im Rahmen der Anästhesieaufklärung in einer Anästhesieambulanz zu etablieren. Insgesamt sollten Ärzte besser geschult sein und Angehörige mehr Unterstützung dabei bekommen, den Patientenwillen zu ermitteln und umzusetzen, damit die Intensivtherapie immer auch eine medizinisch und menschlich angemessene Therapie ist.

Literaturverzeichnis

- Beauchamp, T., & Childress, J. (2013). *Principles of Biomedical Ethics* (Vol. 7): New York Oxford University Press.
- Borasio, G., Henßler, H.-J., & Wiesing, U. (2009). Patientenverfügungsgesetz Umsetzung in der klinischen Praxis. *Deutsches Ärzteblatt*, 40(106), 1952- 1957.
- Bundesärztekammer. (2011). Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Deutsches Ärzteblatt*, 108(7), 346-348.
- Cameron, J., Chu, L., Matte, A., Tomlinson, G., Chan, L., Thomas, C., . . . Investigators, R. (2016). Canadian Critical Care Trials G One-Year Outcomes in Caregivers of Critically Ill Patients. *N Engl J Med*, 374, 1831-1841.
- Curtis, J., Engelberg, R., Wenrich, M., Shannon, S., Treece, P., & Rubenfeld, G. (2005). Missed opportunities during family conferences about end-of-life care in the intensive care unit. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 171, 844-849.
- Destatis. (2015a). 19,1 Millionen Patienten 2014 stationär im Krankenhaus behandelt [Press release]
- Destatis. (2015b). *Bevölkerung bis 2060* (Vol. 13). Wiesbaden.
- Graw, J., Spies, C., Wernecke, K., & Braun, J. (2012). Managing End-Of-Life Decision Making in Intensive Care Medicine - A Perspective from Charité Hospital, Germany. *PLOS ONE*, 7(10), 1-8.
- Halpern, N. A., Pastores, S. M., Chou, J. F., Chawla, S., & Thaler, H. T. (2011). Advance directives in an oncologic intensive care unit: a contemporary analysis of their frequency, type, and impact. *J Palliat Med*, 14(4), 483-489. doi:10.1089/jpm.2010.0397
- Hartog, C., Peschel, I., Schwarzkopf, D., Curtis, R., Westermann, I., Kabisch, B., . . . Reinhart, K. (2014). Are written advance directives helpful to guide end-of-life therapy in the intensive care unit? A retrospective matched-cohort study. *Journal of Critical Care*, 29, 128-133.
- IBM-Corp. (2012). IBM SPSS Statistics for Windows (Version 21.0): Armonk, NY: IBM Corp.
- Ihra, G., Lehberger, J., Hochrieser, H., Bauer, P., Schmutz, R., Metnitz, B., & Metnitz, P. (2012). Development of demographics and outcome of very old critically ill patients admitted to intensive care units. *Intensive Care Med*, 38, 620-626.
- Janssens, U., Burchardi, H., Duttge, G., Erchinger, R., Gretenkort, P., Mohr, M., . . . Neitzke, G. (2012). Therapiezieländerung und Therapiebegrenzung in der Intensivmedizin. *Positionspapier der Sektion Ethik der DIVI*, 1-13.
- Jox, R., Heßler, H., & Borasio, G. (2008). Entscheidungen am Lebensende, Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung. *Nervenarzt* 2008, 1-11.
- Kish Wallace, S., Martin, C., Shaw, K., & Price, K. (2001). Influence of an advance directive on the initiation of life support technology in critical ill cancer patients. *Crit Care Med*, 26(12), 2294-2298.
- Kish Wallace, S., Martin, C. G., Shaw, A. D., & Price, K. J. (2001). Influence of an advance directive on the initiation of life support technology in critically ill cancer patients. *Crit Care Med*, 29(12), 2294-2298.
- Köhler, H., Merkel, A., & Zypries, B. (2009). Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts. *Bundesärzteblatt*, 48, 2286-2287.
- Kuckartz, U. (2012). *Qualitative Inhaltsanalyse, Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Weinheim u.a.: Beltz Juventa.
- Lang, F., & Wagner, G. (2007). Patientenverfügungen in Deutschland: Bedingungen für die Verbreitung und Gründe für die Ablehnung. *Dtsch Med Wochenschr*, 132, 2558-2562.
- Langer, S., Knorr, J.-U., & Berg, A. (2013). Umgang mit Patientenverfügungen: Probleme durch pauschale Formulierungen. *Deutsches Ärzteblatt*, 110(46), 2186- 2188.
- Luce, J. (2010). End-of-life Decision Making in the Intensive Care Unit. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 182, 6-11.
- Lund, S., Richardson, A., & May, C. (2014). Barriers to Advance Care Planning at the End of Life: An Explanatory Systematic Review of Implementation Studies. *PLOS ONE*, 10(2), 1-15.

- Michalsen, A., & Hartog, C. (2013). *End-of-Life Care in der Intensivmedizin*. Berlin-Heidelberg: Springer Medizin.
- R-Foundation-for-Statistical-Computing. (2014). R: A Language and Environment for Statistical Computing. Vienna, Austria: R Core Team. Retrieved from <https://www.r-project.org/>
- Riessen, R., Bantlin, C., Wiesling, U., & Haap, M. (2013). Therapiezieländerungen auf einer internistischen Intensivstation. *Medizinische Klinik- Intensivmedizin und Notfallmedizin*, 5, 412-418.
- Schenker, Y., Crowley-Matoka, M., Dohan, D., Tiver, G., Arnold, R., & White, D. (2012). I Don't Want to Be the One Saying: 'We Should Just Let Him Die': Intrapersonal Tension Experiences by Surrogate Decision Makers in the ICU. *Journal General Internal Medicine*, 27(12), 1657-1665.
- Sommer, S., Marckmann, G., Pentzek, M., Wegscheider, K., Abholz, H. H., & in der Schmitt, J. (2012). Advance directives in nursing homes: prevalence, validity, significance, and nursing staff adherence. *Dtsch Arztebl Int*, 109(37), 577-583. doi:10.3238/arztebl.2012.0577
- Teno, J., Licks, S., Lynn, J., Wenger, N., Connors, A. J., Phillips, R., . . . Knaus, W. (1997). Do Advance Directives Provide Instructions That Direct care. *Journal American Geriatric Society*, 45, 508-512.
- Thompson, T., Barbour, R., & Schwartz, L. (2003). Adherence to advance directives in critical care decision making: vignette study. *Bmj*, 327(7422), 1011. doi:10.1136/bmj.327.7422.1011
- Thorevska, N., Tilluckdharry, L., Tickoo, S., Amoateng-Adjepong, Y., & Manthous, C. (2005). Patients' understanding of advance directives and cardiopulmonary resuscitation. *Journal of Critical Care*, 20, 26-34.
- Wolters, A., Bouw, M., Vogelaar, J., Tjan, D., van Zanten, A., & van der Steen, M. (2014). The postintensive care syndrome of survivors of critical illness and their families. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 876-879.

Anhang

Anhang 1: Fragebogen Angehörige

Gültigkeit von Patientenverfügungen bei kritisch kranken Patienten

Studien-Patienten-ID:	Zentrum:	Station:
------------------------------	-----------------	-----------------

Angehörige

Datum: ___/___/____ TT MM JJJJ		Interviewer: _ / _ Initialen Vorname / Nachname		
Allgemeine Angaben				
Geschlecht	Männlich <input type="checkbox"/>		Weiblich <input type="checkbox"/>	
Alter Jahre			
In welchem Verhältnis stehen Sie zum Patienten?	Ehe- od. Lebenspartner <input type="checkbox"/>	Mutter od. Vater <input type="checkbox"/>	Tochter od. Sohn <input type="checkbox"/>	Anderes: <input type="checkbox"/> bitte benennen:
Höchster Schulabschluss	Ohne Abschluss <input type="checkbox"/>	Regelschule <input type="checkbox"/>	Abitur <input type="checkbox"/>	Hochschule <input type="checkbox"/>
Beruf			
Sind Sie Vorsorgebevollmächtigter für diesen Patienten?	Ja <input type="checkbox"/>		Nein <input type="checkbox"/>	
Gültigkeitsvoraussetzungen (siehe Auszug Patientenverfügung)				
1	Denken Sie, dass in der Liste angegebene Gültigkeitsvoraussetzungen zutreffend für die Situation des Patienten sind?	Ja	Unsicher	Nein
	GV-Lfd. Nr. 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	GV-Lfd. Nr. 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	GV-Lfd. Nr. 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	GV-Lfd. Nr. 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	GV-Lfd. Nr. 5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	GV-Lfd. Nr. 6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	GV-Lfd. Nr. 7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	GV-Lfd. Nr. 8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	GV-Lfd. Nr. 9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	GV-Lfd. Nr. 10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	(Kommentar 1 <input type="checkbox"/> Bitte nennen Sie Ihre Gründe:			

Gültigkeit von Patientenverfügungen bei kritisch kranken Patienten

Studien-Patienten-ID:	Zentrum:	Station:
------------------------------	-----------------	-----------------

Wünsche und Ablehnungen (siehe Auszug Patientenverfügung)					
2	Falls bei Frage 1 mind. einmal Ja oder unsicher: Denken Sie, dass in der <u>jetzigen Situation</u> die in der PV geäußerten Wünsche und Ablehnungen umgesetzt werden sollten?	Ja	Unsicher	Nein	
	W/A-Lfd. Nr. 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	W/A-Lfd. Nr. 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	W/A-Lfd. Nr. 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	W/A-Lfd. Nr. 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	W/A-Lfd. Nr. 5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	W/A-Lfd. Nr. 6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	W/A-Lfd. Nr. 7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	W/A-Lfd. Nr. 8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	W/A-Lfd. Nr. 9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	W/A-Lfd. Nr. 10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
(Kommentar 2 <input type="checkbox"/> Falls <u>unsicher</u> oder <u>nein</u> , nennen Sie bitte Ihre Gründe:					
Rolle der Patientenverfügung					
3	Aus welchem Grund wurde die Patientenverfügung vom Patienten erstellt?	Genau für diese Situation auf der ITS <input type="checkbox"/>	Im Rahmen einer schon länger bestehenden Erkrankung <input type="checkbox"/>	Andere: <input type="checkbox"/>	keine Angabe <input type="checkbox"/>
4	Wie gut kennen Sie den Patientenwillen, z.B. aus gemeinsamen Gesprächen?	__ 0 (überhaupt nicht) bis 5 (sehr genau)			
5	Wie hilfreich ist diese Patientenverfügung für Ihre Rolle als Patientenvertreter – von 0 (gar nicht) bis 5 (sehr hilfreich)?	__ 0 (gar nicht) bis 5 (sehr hilfreich)			
(Kommentar 5 <input type="checkbox"/> Bitte nennen Sie Ihre Gründe:					
6	Wie wortgetreu sollte diese PV befolgt werden - von 0 (Interpretation durch den Arzt auf Basis der Klinik/ Befunde) bis 5 (wortwörtliche Befolgung der geschriebenen Wünsche)?	__ 0 (gar nicht) bis 5 (wortwörtlich)			
(Kommentar 6 <input type="checkbox"/> Bitte nennen Sie Ihre Gründe:					

Anhang 2: Fragebogen 30d Follow-up Angehörige/Patient

Gültigkeit von Patientenverfügungen bei kritisch kranken Patienten

Studien-Patienten-ID:	Zentrum:	Station:
------------------------------	-----------------	-----------------

30d Follow-up Angehörige / Patient

Datum: -- / -- / ---- TT MM JJJJ	Interviewer: Initialen _ / _ Vorname / Nachname
--	--

Allgemeine Angaben

Wer beantwortet diesen Fragebogen?	Patient <input type="checkbox"/>	Angehöriger <input type="checkbox"/>
------------------------------------	----------------------------------	--------------------------------------

Wenn Patient, bitte weiter mit Frage 6.

Haben Sie den früheren Fragebogen beantwortet?	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
--	-----------------------------	-------------------------------

Wenn ja, bitte weiter mit Frage 6

Geschlecht	Männlich <input type="checkbox"/>		Weiblich <input type="checkbox"/>	
Alter Jahre			
In welchem Verhältnis stehen Sie zum Patienten?	Ehe- od. Lebenspartner <input type="checkbox"/>	Mutter od. Vater <input type="checkbox"/>	Tochter od. Sohn <input type="checkbox"/>	Anderes: <input type="checkbox"/> bitte benennen:
Höchster Schulabschluss	Ohne Abschluss <input type="checkbox"/>	Regelschule <input type="checkbox"/>	Abitur <input type="checkbox"/>	Hochschule <input type="checkbox"/>
Beruf			
Sind Sie Vorsorgebevollmächtigter für diesen Patienten?	Ja <input type="checkbox"/>		Nein <input type="checkbox"/>	

Patientenwille

6	Ist der Patientenwille während der Behandlung auf der Intensivstation befolgt worden?	Ja <input type="checkbox"/>	Teilweise <input type="checkbox"/>	Unsicher <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
---	---	-----------------------------	------------------------------------	-----------------------------------	-------------------------------

(Kommentar 6a
6a Wenn teilweise angekreuzt wurde, in welchen Punkte wurde er nicht umgesetzt?

(Kommentar 6b
6b Was hätte Ihrer Meinung nach getan oder unterlassen werden sollen?

7	Ist Ihr Angehöriger bereits verstorben?	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
		Datum: -- / -- / ---- TT MM JJJJ	

Anhang 3: Fragebogen Mitarbeiter

Gültigkeit von Patientenverfügungen bei kritisch kranken Patienten

Studien- Patienten-ID:	Zentrum:	Station:	Mitarbeiter-ID:
-------------------------------	-----------------	-----------------	------------------------

Mitarbeiter

Datum: __/__/____		Interviewer: _/ _				
TT MM JJJJ		Initialen Vorname / Nachname				
Allgemeine Angaben						
Funktion	Oberarzt <input type="checkbox"/>	Assistenzarzt <input type="checkbox"/>	Pflegekraft <input type="checkbox"/>			
			Physiotherapeut <input type="checkbox"/>			
			Andere: <input type="checkbox"/> bitte benennen			
Alter	≤ 30 Jahre <input type="checkbox"/>		> 30 Jahre <input type="checkbox"/>			
Geschlecht	Männlich <input type="checkbox"/>		Weiblich <input type="checkbox"/>			
Wie viel Erfahrung haben Sie mit PV's in Ihrem Arbeitsalltag?	Wenig <input type="checkbox"/>	Mittelmäßig <input type="checkbox"/>	Viel <input type="checkbox"/>			
Haben Sie selber eine PV?	Ja <input type="checkbox"/>		Nein <input type="checkbox"/>			
Haben Sie für sich selbst eine Vorsorgevollmacht verfasst?	Ja <input type="checkbox"/>		Nein <input type="checkbox"/>			
Gültigkeitsvoraussetzungen (siehe Auszug Patientenverfügung)						
1a	Denken Sie, dass in der Liste angegebene Gültigkeitsvoraussetzungen der PV zutreffend für die Situation des Patienten sind?	Ja	Unsicher	Nein		
	GV-Lfd. Nr. 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	GV-Lfd. Nr. 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	GV-Lfd. Nr. 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	GV-Lfd. Nr. 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	GV-Lfd. Nr. 5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	GV-Lfd. Nr. 6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	GV-Lfd. Nr. 7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	GV-Lfd. Nr. 8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	GV-Lfd. Nr. 9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	GV-Lfd. Nr. 10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	(Kommentar 1a <input type="checkbox"/> Bitte nennen Sie Ihre Gründe:					
1b	Falls keinmal ja - erwarten Sie, dass die Gültigkeitsvoraussetzungen in der Zukunft eintreffen werden?	Ja, in etwa:		Unsicher	Nein	
		1 Monat <input type="checkbox"/>	3 Monaten <input type="checkbox"/>	12 Monaten <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1c	Wenn ja, welche GV-Lfd.Nr. betrifft das?					
1d	(Kommentar 1d <input type="checkbox"/> Falls unsicher bei Frage 1a - wie gehen Sie mit dieser Unsicherheit um?					

Gültigkeit von Patientenverfügungen bei kritisch kranken Patienten

Studien- Patienten-ID:	Zentrum:	Station:	Mitarbeiter-ID:
-------------------------------	-----------------	-----------------	------------------------

Wünsche und Ablehnungen (siehe Auszug Patientenverfügung)					
2	Falls bei Frage 1 mind. einmal ja oder unsicher: Denken Sie, dass in der jetzigen Situation die in der PV geäußerten Wünsche und Ablehnungen umgesetzt werden sollten?	Ja	Unsicher	Nein	
	W/A-Lfd. Nr. 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	W/A-Lfd. Nr. 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	W/A-Lfd. Nr. 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	W/A-Lfd. Nr. 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	W/A-Lfd. Nr. 5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	W/A-Lfd. Nr. 6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	W/A-Lfd. Nr. 7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	W/A-Lfd. Nr. 8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	W/A-Lfd. Nr. 9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	W/A-Lfd. Nr. 10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	(Kommentar 2 <input type="checkbox"/> Falls unsicher oder nein, nennen Sie bitte Ihre Gründe:				
3	Falls bei Frage 2 mind. einmal ja oder unsicher: Kämen Sie in persönliche Konflikte die Wünsche und Ablehnungen umzusetzen?	Ja <input type="checkbox"/>	Unsicher <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	
	(Kommentar 3 <input type="checkbox"/> Bitte nennen Sie Ihre Gründe :				
Rolle der Patientenverfügung					
4	Welche der folgenden Aussagen treffen zu?				
	A. Die Patientenverfügung war vom Patienten für diese intensivmedizinische Behandlung gedacht.	Ja <input type="checkbox"/>	Unsicher <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	
	B. Durch die vorausgegangene OP ist die PV derzeit nicht anwendbar.	Ja <input type="checkbox"/>	Unsicher <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	
5	Wie hilfreich ist diese Patientenverfügung für anstehende Therapieentscheidungen - von 0 (gar nicht) bis 5 (sehr hilfreich)?	__ 0 (gar nicht) bis 5 (sehr hilfreich)			
	(Kommentar 5 <input type="checkbox"/> Bitte nennen Sie Ihre Gründe:				
6	Wie wortgetreu sollte diese Patientenverfügung befolgt werden - von 0 (Interpretation durch den Arzt auf Basis der Klinik und der Befunde) bis 5 (wortwörtliche Befolgung der geschriebenen Wünsche)?	__ 0 (gar nicht) bis 5 (wortwörtlich)			
7	Glauben Sie, das Vorliegen der PV wäre zum Zeitpunkt, als über die Aufnahme des Patienten auf ITS nachgedacht wurde, hilfreich gewesen?	Trifft nicht zu, da sie vorlag <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Unsicher <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
	(Kommentar 7 <input type="checkbox"/> Bitte nennen Sie Ihre Gründe :				

Anhang 4: Patientenverfügung (relevante Auszüge)

Gültigkeit von Patientenverfügungen bei kritisch kranken Patienten

Studien-Patienten-ID:	Zentrum:	Station:	Bearbeiter:
	1		NL

Patientenverfügung (relevante Auszüge)

Der Patient / die Patientin hat in der Patientenverfügung folgende Situationen beschrieben, in denen seine / ihre Wünsche und Ablehnungen berücksichtigt werden sollen:

Lfd.Nr.	Gültigkeitsvoraussetzung laut Patientenverfügung	Kodierung
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		

Der Patient / die Patientin hat in der Patientenverfügung folgende Wünsche und Ablehnungen formuliert:

Lfd.Nr.	Wünsche und Ablehnungen laut Patientenverfügung	Kodierung
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		

Der Patient / die Patientin hat in der Patientenverfügung Angaben zu anderen Sachverhalten (insbesondere Organspende) formuliert:

Lfd.Nr.	Andere	Kodierung
1		
2		

Der ausgefüllte Bogen ist den jeweiligen Fragebögen für Angehörige und Mitarbeiter in Kopie für deren Beurteilung beizulegen. Eine Kodierung der Texte erfolgt ggf. nach Abschluss der Befragung.

Ehrenwörtliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass mir die Promotionsordnung der Medizinischen Fakultät der Friedrich-Schiller-Universität bekannt ist,

ich die Dissertation selbst angefertigt habe und alle von mir benutzten Hilfsmittel, persönlichen Mitteilungen und Quellen in meiner Arbeit angegeben sind,

mich folgende Personen bei der Auswahl und Auswertung des Materials sowie bei der Herstellung des Manuskripts unterstützt haben: PD Dr. med. Christiane Hartog und Dipl. psych. Daniel Schwarzkopf,

die Hilfe eines Promotionsberaters nicht in Anspruch genommen wurde und dass Dritte weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen von mir für Arbeiten erhalten haben, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen,

dass ich die Dissertation noch nicht als Prüfungsarbeit für eine staatliche oder andere wissenschaftliche Prüfung eingereicht habe und

dass ich die gleiche, eine in wesentlichen Teilen ähnliche oder eine andere Abhandlung nicht bei einer anderen Hochschule als Dissertation eingereicht habe.

Jena, 29.11.17

Nadja Helke Vötgen