

UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

Klinik für Intensivmedizin

Direktor: Prof. Dr. med. Stefan Kluge

Korrelation zwischen tatsächlichem und vermutetem Patientenwillen hinsichtlich des gewünschten Umfangs intensivmedizinischer Maßnahmen und resultierender Lebensqualität

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

vorgelegt von:

Lena Marleen Schirmer
aus Hamburg

Hamburg 2024

(wird von der Medizinischen Fakultät ausgefüllt)

**Angenommen von der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 02.12.2025**

**Veröffentlicht mit Genehmigung der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.**

Prüfungsausschuss, die Vorsitzende: Prof. Dr. Karin Oechsle

Prüfungsausschuss, zweiter Gutachter: Prof. Dr. Stefan Kluge

Der Mensch hat drei Wege, klug zu handeln.
Erstens durch Nachdenken: Das ist der edelste.
Zweitens durch Nachahmen: Das ist der leichteste.
Drittens durch Erfahrung: Das ist der bitterste.

Konfuzius

I. Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|-----------|
| I. Inhaltsverzeichnis | 4 |
| II. Abkürzungsverzeichnis | 6 |
| 1. Stand der Forschung | 7 |
| 1.1 Patientenautonomie als Grundlage medizinischer Entscheidungen | 7 |
| 1.2 Schriftliche Fixierung des Patientenwillens..... | 10 |
| 1.3 Gegenwärtige Verfahrensweisen zur Ermittlung des Patientenwillens | 13 |
| 1.4 Studienlage zur Untersuchung des Patientenwillens | 15 |
| 2. Fragestellung und Ziel | 20 |
| 3. Material und Methoden | 21 |
| 3.1 Methodische Anlage der Untersuchung | 21 |
| 3.2 Teilnehmende Patient:innen | 21 |
| 3.3 Fragebogen und Instrumente | 22 |
| 3.4 Durchführung der Untersuchung | 24 |
| 3.5 Datenanalyse..... | 25 |
| 3.6 Datenschutz und Genehmigung der Ethik-Kommission | 28 |
| 4. Ergebnisse der Hauptarbeit..... | 29 |
| 4.1 Deskriptive Analyse der nicht-teilnehmenden Patient:innen | 29 |
| 4.2 Deskriptive Analyse der Stichprobe..... | 31 |
| 4.3 Individuelle Wünsche zur Intensivtherapie | 35 |
| 4.4 Individuelle Wünsche zur minimalen Lebensqualität | 39 |
| 4.5 Vergleich des vermuteten vs. des tatsächlichen Patientenwillens | 42 |
| 4.6 Inferenzstatistik..... | 49 |
| 5. Weitere Ergebnisse | 53 |
| 5.1. Einschätzung des Gesundheitszustandes..... | 53 |
| 5.2 Verständigung zwischen Patient:innen und Angehörigen..... | 55 |
| 5.3 Zusätzliche Beobachtungen..... | 56 |
| 6. Diskussion | 63 |
| 6.1 Wesentliche Forschungsergebnisse..... | 63 |

| | |
|--|------------|
| 6.2 Vergleichbarkeit der Studienkohorte mit der Allgemeinbevölkerung | 67 |
| 6.3. Weitere Beobachtungen..... | 68 |
| 6.4 Limitationen der Methodik | 71 |
| 6.5 Limitationen der Datenanalyse..... | 76 |
| 6.6 Ausblick und Konsequenzen | 78 |
| 7. Abstract..... | 82 |
| III. Tabellenverzeichnis | 84 |
| IV. Abbildungsverzeichnis..... | 85 |
| V. Fragebogen | 86 |
| VI. Anhang..... | 97 |
| VII. Literatur | 105 |
| VIII. Danksagung | 113 |
| IX. Lebenslauf | 114 |
| X. Eidesstattliche Erklärung | 115 |

II. Abkürzungsverzeichnis

| | |
|------------|--|
| ACP | Advanced care planning |
| Ang. | Angehörige |
| Bzgl. | Bezüglich |
| Bzw. | Beziehungsweise |
| CASMIN | Comparative Analysis of Social Mobility in Industrial Nations |
| Evtl. | Eventuell |
| Ggf. | Gegebenenfalls |
| Incl. | Inclusive |
| ITM | Intensivmedizinische Maßnahmen |
| ITS | Intensivstation |
| LQ | Lebensqualität |
| LVAD | Left ventricular assist device, „Kunstherz“ |
| Min. | Minuten |
| Mio. | Millionen |
| Mgl. | Möglich |
| MW | Mittelwert |
| n | Anzahl der Probanden |
| N | Gesamtanzahl der Studienteilnehmer |
| O. g. | Oben genannt |
| Pat. | Patient:in |
| Pat. Verf. | Patientenverfügung |
| SD | Standartabweichung |
| S. u. | Siehe unten |
| U. a. | Unter anderem |
| UKE | Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf |
| U. U. | Unter Umständen |
| VorVollm. | Vorsorgevollmacht |
| Vs. | Versus |
| Z. B. | Zum Beispiel |

1. Stand der Forschung

Der Patientenwille bildet den Rahmen für die (intensiv-)medizinische Behandlung. Können Patient:innen ihren Willen nicht äußern und haben diesen nicht im Vorfeld schriftlich fixiert, werden häufig Angehörige der Patient:innen nach dem mutmaßlichen Patientenwillen gefragt und die Maßnahmen entsprechend angepasst. Dabei ist unklar, wie gut die Angehörigen den Patientenwillen kennen und reflektieren können. Diese Frage wurde in der hier vorgelegten Arbeit untersucht.

1.1 Patientenautonomie als Grundlage medizinischer Entscheidungen

1.1.1 Entwicklung der Patientenautonomie in der modernen Medizin

Ärztliche Entscheidungen wurden bis in die jüngere Vergangenheit paternalistisch getroffen. Ärzt:innen bestimmten als Fachkundige zu Krankheit und Behandlung über die Therapie der Patient:innen, ohne deren Meinung zu berücksichtigen. Nur selten hinterfragten Patient:innen eine ärztliche Entscheidung oder lehnten diese ab (Michalsen and Hartog, 2013).

In Deutschland änderte sich dies erst Ende des 19. Jahrhunderts. Ab 1894 wurde infolge eines Urteils des Reichsgerichts eine Behandlung als Körperverletzung eingestuft, wenn diese gegen den Willen der Patient:innen durchgeführt wurde (*RGSt 25: 375–389 1894*). Somit war die Handlungsfreiheit von Ärzt:innen eingeschränkt, die zuvor jede medizinisch indizierte Behandlung auch tatsächlich durchführten, unabhängig von einer Zustimmung durch die Patient:innen.

Das damalige Urteil wurde vom Bundesgerichtshof wiederholt bestätigt, sodass heute alle Eingriffe, die nicht durch aufgeklärte Patient:innen oder deren Stellvertreter:innen genehmigt wurden, als Körperverletzung bestraft werden können, selbst bei klarer medizinischer Indikation (Katzenmeier, 2012). Daraus folgt, dass eine medizinische Behandlung nur dann zulässig ist, wenn zwei Voraussetzungen geprüft und erfüllt wurden: 1. ärztliche Indikationsstellung; 2. die Therapie entspricht den Wünschen der Patient:in (Janssens *et al.*, 2012).

1.1.2 Die vier Säulen des ärztlichen Entscheidens

Tom L. Beauchamp und James F. Childress fassten in ihrem Buch „Principles of biomedical ethics“ die vier wesentlichen Säulen des ärztlichen Handelns zusammen. Diese bilden die ethische Grundlage für die moderne Medizin:

- Respekt der Autonomie (*Respect for Autonomy*)
- Fürsorge (*Beneficence*)
- Prinzip des Nicht-Schadens (*Nonmaleficence*)
- Gerechtigkeit (*Justice*)

Die Autonomie, also die selbstbestimmte Entscheidung des Individuums, muss unter Berücksichtigung der Privatsphäre und des freien Willens gewahrt werden. Die behandelnden Ärzt:innen haben die Pflicht, die Patient:innen nach bestem Wissen und Gewissen zu versorgen und ihnen zu helfen, ohne ihnen Schaden zuzufügen. Der Aspekt „Gerechtigkeit“ ist in dem Sinne zu verstehen, dass die medizinische Versorgung allen Menschen gleichermaßen zugänglich sein muss.

Obwohl die Autonomie der Patient:innen an erster Stelle genannt wird, betonen die Autor:innen, dass dies keinesfalls bedeutet, dass die Autonomie grundsätzlich bedeutsamer als die anderen Säulen sei. Exemplarisch werden Beispiele angeführt, in denen es nach Meinung der Autor:innen richtig wäre, die Autonomie des Einzelnen zurückzustellen, z. B. um die öffentliche Gesundheit oder das Wohl einzelner, unbeteiligter Personen zu schützen oder falls die Wünsche der Patient:innen nur unter erheblichem Ressourceneinsatz umsetzbar wären (Beauchamp and Childress, 2019).

1.1.3 Grenzen der Patientenautonomie in der Praxis

In vielen Fällen kann die Patientenautonomie aufgrund einer limitierten Kommunikationsfähigkeit der Betroffenen nur eingeschränkt berücksichtigt werden. Dies trifft neben pädiatrischen Patient:innen besonders auf bewusstlose oder bewusstseinsveränderte Personen zu. Pädiatrische Patient:innen sind je nach Alter des betroffenen Kindes nicht ausreichend in der Lage, Konsequenzen von Handeln und Nicht-Handeln einzuschätzen und sind somit in ihrer Willensbildung nicht frei.

Bei Bewusstseinsstörungen muss unterschieden werden, ob es sich um eine vorübergehende Störung, beispielsweise im Rahmen von traumatischen Erlebnissen, oder eine dauerhafte Beeinträchtigung handelt, bei der ein Wiedererlangen der Fähigkeit zur eigenen Willensbildung weitgehend ausgeschlossen ist, z. B. bei Demenzerkrankten.

Eine besondere Herausforderung stellen Notfallsituationen dar, in diesen kann der Patientenwille nicht ausreichend eruiert werden (Michalsen and Hartog, 2013).

1.1.4 Patientenautonomie in der Praxis

Bedauerlicherweise ist Patientenautonomie besonders in den Bereichen, in denen sie von besonderer Wichtigkeit ist, häufig am stärksten kompromittiert. Dazu zählen die präklinische Notfallsituationen und die intensivmedizinische Behandlung.

Die Schwierigkeit von präklinischen Notfallsituationen besteht darin, dass die diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten begrenzt sind. Zudem handelt es sich meist um Situationen, in denen eine zügige Entscheidung des medizinischen Personals erforderlich ist. Handeln bzw. Nicht-Handeln kann für die Patient:innen Überleben oder Versterben bedeuten. Eine weitere Schwierigkeit besteht darin, dass die eintreffenden Notärzt:innen die Patient:innen in der Regel nicht kennen und deren Ansichten daher kaum in den Behandlungsprozess einbeziehen können, wenn diese sich nicht entsprechend äußern können. Im Zweifelsfall wird sich das medizinische Personal, unter der Annahme der mutmaßlichen Einwilligung der Patient:innen, für eine therapeutische Maßnahme entscheiden (Burghofer and Lackner, 2006).

In der Intensivmedizin stehen dem Behandlungsteam bei der Erkundung des Patientenwillens häufig die Angehörigen zur Seite. Dadurch kann das Vorgehen im Falle von Komplikationen vorausschauender geplant und mit dem Patientenwillen abgestimmt werden. Die Ärzt:innen sind verpflichtet, den Patientenwillen in der gegenwärtigen gesundheitlichen Lage zu ermitteln. Ebenso ist die persönliche Einstellung der Patient:innen zu Leben und Sterben zu eruieren (Michalsen and Hartog, 2013). Die Auseinandersetzung mit dem Patientenwillen ist integraler Bestandteil der intensivmedizinischen Arbeit. Um die Patientenautonomie in die Praxis zu integrieren, sollte eine regelmäßige situationsbezogene Eruierung des Patientenwillens erfolgen (Umgelter *et al.*, 2016).

1.2 Schriftliche Fixierung des Patientenwillens

Im Idealfall werden bewusstseinsklare Patient:innen vor Beginn einer notwendigen Therapie ausführlich von Ärzt:innen über Indikation, Risiken sowie mögliche Konsequenzen von Durchführung und Unterlassung einer Maßnahme aufgeklärt. Die Patient:innen haben dabei das Recht, ein Aufklärungsgespräch abzulehnen (Nationaler Ethikrat, 2005, p. 15). Nach ausführlichem Gespräch mit den Ärzt:innen treffen die informierten Patient:innen ihre Entscheidung („informed consent“).

Da Patient:innen in medizinischen Notfallsituationen häufig nicht oder nur bedingt ansprechbar sind und somit kaum aktiv am Entscheidungsprozess teilnehmen können, besteht die Möglichkeit, den eigenen Willen vorab schriftlich festzulegen. Der Nationale Ethikrat in Deutschland beschreibt in einer Stellungnahme zur Patientenverfügung drei mögliche Wege der Selbstbestimmung für Patient:innen: die Patientenverfügung, die Vorsorgevollmacht und die Betreuungsverfügung (Nationaler Ethikrat, 2005).

1.2.1 Patientenverfügung

Bei einer Patientenverfügung wird in formloser, schriftlicher Form festgehalten, welche Wünsche und Vorstellung zur eigenen Therapie bestehen (Bundesministerium für Gesundheit, 2021). In der Patientenverfügung können konkrete Handlungsanweisungen zu einzelnen Maßnahmen beschrieben werden, wie z. B. die Ablehnung einer kardiopulmonalen Reanimation oder einer Dialysebehandlung. Es können aber auch allgemeine Werte und Richtlinien vorgegeben werden, die bei der Entscheidungsfindung in Betracht gezogen werden sollen, wie ethische oder religiöse Grundvorstellungen. In der Regel werden in einer Patientenverfügung therapiebegrenzende Maßnahmen festgehalten. Die Verfügung muss zu einem Zeitpunkt aufgesetzt werden, an dem die Patient:innen voll entscheidungsfähig und sich der Tragweite ihrer Aussagen bewusst sind. (Nationaler Ethikrat, 2005) In einer Patientenverfügung sollten die Situationen, in denen die Verfügung in Kraft treten soll, konkret beschrieben werden. Das Dokument muss nicht notariell beglaubigt werden und ist ohne vorherige ärztliche Aufklärung für das medizinische Personal bindend. Es besteht keine gesetzliche (Simon, 2010).

Viele Patientenverfügungen weisen jedoch erhebliche Schwächen auf. Zum einen sind

Aussagen zum Verzicht auf bestimmte Therapiemaßnahmen oftmals nicht konkret genug beschrieben, um in der aktuellen Situation angewendet werden zu können. Zum ändern können viele Situationen nicht vorhergesehen und damit auch nicht schriftlich berücksichtigt werden. Zudem kann sich ein geäußelter Wille im Laufe der Zeit ändern, z. B. durch eine Änderung des aktuellen Gesundheitszustands, durch eine Veränderung der Persönlichkeit (wie etwa bei Demenz) oder auch durch neue Therapieverfahren oder Erkenntnisse. Es ist zu beachten, dass Patient:innen ihre Aussagen zu jeder Zeit, auch mündlich, widerrufen können. Dies kann zu Missverständnissen führen, besonders dann, wenn zwischen Widerruf der Erklärung und der eingetretenen Situation viel Zeit vergangen ist oder Dritte beabsichtigt oder unbeabsichtigt Falschaussagen treffen (Nationaler Ethikrat, 2005).

1.2.2. Vorsorgevollmacht

Eine weitere Möglichkeit der Willensäußerung ist eine Vorsorgevollmacht. Hierbei wählen die Patient:innen eine oder mehrere vertrauensvolle Personen als Bevollmächtigte:n aus. Diese Person fungiert dann als Vertreter:in des Patienteninteresses und soll nach bestem Wissen und Gewissen im Sinne der Patient:in entscheiden. Die Vorsorgevollmacht kann ergänzend oder anstelle einer Patientenverfügung eingerichtet werden. Es wird empfohlen, dass sich Patient:innen und bevollmächtigte Person im Vorfeld über die bestehenden Wünsche und Vorstellungen der Patient:innen austauschen, dies ist jedoch nicht verpflichtend (Nationaler Ethikrat, 2005). Der Vorteil der Vorsorgevollmacht ist, dass der mutmaßliche Patientenwille auf eine konkret vorliegende Situation angewendet werden kann. So vermeidet man Unsicherheiten, die durch vage formulierte Wünsche in der Patientenverfügung entstehen können.

Bei der bevollmächtigten Person handelt es sich häufig um Familienangehörige oder enge Freund:innen. Dadurch können Interessenkonflikte entstehen: einerseits den Wünschen der Patient:innen entsprechen zu wollen, andererseits dadurch weiteren Schaden oder das mögliche Versterben der Patient:innen zu verursachen (Nationaler Ethikrat, 2005).

Dieser Interessenskonflikt kann für die Angehörigen sehr belastend sein. Dies wurde 2023 erneut im Rahmen einer interventionellen Studie bestätigt.

748 Angehörige von intensivmedizinisch behandelten Patient:innen wurden sechs Monate nach Beendigung der Therapie gebeten, die langfristige Belastung entstehend durch die getroffenen Entscheidungen einzuschätzen. Es konnte gezeigt werden, dass jede:r fünfte Angehörige mittleres bis starkes Bedauern bezüglich der eigenen Entscheidungen empfand („moderate-strong regret“). Faktoren, die diese Schuldgefühle steigerten, waren generell ein schlechtes Outcome der Patient:innen sowie Therapiebegrenzungen, die vor Versterben der Patient:innen beschlossen worden waren (Andersen *et al.*, 2023).

1.2.3 Ehegattennotvertretung

Mit dem Inkrafttreten der Neuregelung des Eherechts können seit dem 01. Januar 2023 verheiratete Personen übergangsweise durch ihre:n jeweilige:n Ehepartner:in vertreten werden, sollte keine Vorsorgevollmacht vorliegen (§ 1359 BGB). Das Gesetz sieht vor, dass für die Dauer von maximal sechs Monaten Ehepartner:innen Entscheidungen in medizinischen Fragen, z. B. das Schließen von Behandlungsverträgen oder Einwilligungen in Untersuchungen stellvertretend treffen können. Voraussetzung hierfür ist die schriftliche Bestätigung der behandelnden Ärzt:innen, dass die behandelte Person nicht in der Lage ist, eigenständige Entscheidungen zu treffen, sowie der genaue Zeitpunkt, zu dem dieser Zustand begann. Sollte eine verheiratete Person nicht wollen, dass die:der Ehepartner:in stellvertretend Entscheidungen treffen darf, kann dies im Vorsorgeregister eingetragen werden. Eine Pflicht der Ehepartner:innen, die Stellvertretung der Patient:innen zu übernehmen, besteht nicht (Bundesministerium der Justiz, 2023).

1.2.4 Betreuungsverfügung

Falls weder Patientenverfügung noch Vorsorgevollmacht vorhanden sind oder das Ehegattennotvertretungsrecht nicht angewendet werden kann, erfolgt die Einsetzung einer gesetzlichen Betreuung durch das Betreuungsgericht (§ 1814 BGB). Dies kann ebenfalls erfolgen, wenn Uneinigkeiten zwischen den eingesetzten betreuenden Personen bestehen. Die Betreuer:innen fungieren stets als Interessensvertreter:innen der Patient:innen. Die Wünsche können in einer Betreuungsverfügung festgehalten

werden, um der betreuenden Person eine Entscheidungshilfe zu geben (Nationaler Ethikrat, 2005).

1.3 Gegenwärtige Verfahrensweisen zur Ermittlung des Patientenwillens

1.3.1 Verfügbarkeit von Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht in der Praxis

Ein offizielles Register für Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten gibt es in Deutschland nicht, sodass eine eindeutige Aussage zu deren Verbreitung schwierig möglich ist. Zwar können Dokumente im Versorgungsregister eingetragen werden, um im Ernstfall den schnellstmöglichen Zugriff auf diese gewährleisten zu können, eine Pflicht dazu besteht jedoch nicht (Bundesnotarkammer, Körperschaft des öffentlichen Rechts, 2023).

In den letzten Jahren ist der Anteil der Personen in Deutschland, die eine Patientenverfügungen ausgestellt haben, stark gestiegen. In einer repräsentativen Umfrage aus dem Jahr 2002 wurden 2000 Personen im Alter zwischen 14 und 92 Jahren befragt, von denen lediglich 2,5 % angaben, eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht zu besitzen (Schröder *et al.*, 2002). Nach der Änderung des Betreuungsgesetzes im Jahr 2009 und der damit verbundenen Neustrukturierung der Rahmenbedingungen für Patientenverfügungen stieg der Anteil der Patientenverfügungen in der Allgemeinbevölkerung von 15 % (2009) auf 28 % im Jahr 2014 (Institut für Demoskopie Allensbach, 2014). Im Rahmen einer bevölkerungsrepräsentativen Studie aus dem Jahr 2023 wurden 4.185 Personen über 50 Jahren befragt, ob sie eine Patientenverfügung ausgestellt haben. Insgesamt gaben 44,8 % der Befragten an, eine solche zu besitzen. Es zeigte sich, dass Frauen generell häufiger eine Patientenverfügung ausgestellt hatten als Männer (Frauen: 50,1 % vs. Männer: 39,2 %). Außerdem war das Alter der Befragten ebenfalls ein relevanter Faktor für das Vorhandensein einer Patientenverfügung. Ältere Personen stellten deutlich häufiger eine Patientenverfügung aus als jüngere (Frauen: 50-64 Jahre: 31,7 % vs. > 75 Jahre: 76,5 %, bzw. Männer: 50-64 Jahre: 28,9 % vs. > 75 Jahre: 68,5 %) (Wurm *et al.*, 2023).

Eine Studie aus dem Jahr 2017 untersuchte intensivmedizinisch behandelte Patient:innen als Subgruppe von speziellem Interesse. Von 1000 befragten Patient:innen gaben zwar 51,3 % der Befragten an, eine Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht zu besitzen, diese lag den behandelnden Ärzt:innen jedoch lediglich in 23 % der Fälle tatsächlich vor (de Heer *et al.*, 2017).

1.3.2 Stufenweise Ermittlung des Patientenwillens

Zur Ermittlung des Patientenwillens hat die Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) ein Positionspapier herausgegeben. Der Patientenwille soll an die Bewusstseinslage der Patient:innen angepasst ermittelt werden; bewusstseinsklare Patient:innen sollen nach ärztlicher Aufklärung eigenständig entscheiden.

Sind Patient:innen nicht einwilligungsfähig, wird im Idealfall die gültige Patientenverfügung und die Vorsorgebevollmächtigten oder die gesetzliche Betreuung zu Rate gezogen. Die vorsorgebevollmächtigten Personen sollen auf Basis der Patientenverfügung den Willen der Patient:innen einschätzen. Die Aussagen in der Patientenverfügung müssen sich auf den aktuellen Gesundheitszustand beziehen und konkret den Umfang der durchzuführenden und zu unterlassenden Maßnahmen darstellen. Die Patientenverfügung ist sowohl für die eingesetzten Stellvertreter:innen als auch für die behandelnden Ärzt:innen bindend.

Sollten Patient:innen keine oder keine in der aktuellen Situation wirksame Patientenverfügung besitzen, treffen die Stellvertreter:innen die Entscheidung. Sie müssen sich dabei an bestehende Dokumente und frühere Aussagen der Patient:innen halten, um den Willen der Patient:innen bestmöglich widerspiegeln zu können. Falls das Behandlungsteam vermutet, dass die Entscheidung der Stellvertreter:innen nicht die Meinung der Patient:innen wiedergibt, wird in letzter Instanz das Betreuungsgericht mit der Schlichtung beauftragt. Sollten dem Behandlungsteam keinerlei Dokumente vorliegen und auch keine Stellvertreter:innen bestimmt worden sein, versuchen die Ärzt:innen nach bestem Wissen und Gewissen den Patientenwillen einzuschätzen, bis ein:e Stellvertreter:in vom Betreuungsgericht eingesetzt wird (Janssens *et al.*, 2012).

1.3.3 Ärztliche Einschätzungen zur Patientenverfügung

In einer Untersuchung aus dem Jahr 2015 wurden über 200 leitende Intensivmediziner:innen an größeren deutschen Kliniken (mehr als 300 Betten) zum Umgang mit Patientenverfügungen befragt. 70,6 % der Mediziner:innen schätzten die Verfügung als generell hilfreich ein, sahen jedoch bei der Umsetzung erhebliche Mängel. So würden sich 86,5 % der befragten Ärzt:innen eine Schwerpunktsetzung auf die Therapieziele wünschen, statt den Fokus auf einzelne medizinische Maßnahmen zu legen. Des Weiteren befürworteten 95,9 % der Befragten eine qualifizierte fachliche Beratung und Aufklärung der Patient:innen bezüglich intensivmedizinischer Behandlungsmöglichkeiten in Vorbereitung auf das Aufsetzen einer Patientenverfügung (Langer *et al.*, 2016).

1.4 Studienlage zur Untersuchung des Patientenwillens

1.4.1 Angehörige als Vertreter:innen des Patientenwillens

Um dem Patientenwillen gerecht zu werden, müssen Vermutungen über den gewünschten Umfang der Therapie gestellt werden, um sowohl eine Übertherapie als auch eine medizinische Unterversorgung / „Untertherapie“ zu verhindern. Besonders die Übertherapie, also eine nicht dem Patientenwillen entsprechende Behandlung, ist in der modernen Medizin zu einem großen Problem geworden. Übertherapien können besonders auf den Intensivstationen angetroffen werden, da in dieser Situation alle erdenklichen therapeutischen Maßnahmen - technische wie medizinische – vorhanden sind und daher genutzt werden können (Druml and Druml, 2019). Um dieses Problem zu vermeiden, werden die Angehörigen in die Entscheidungsprozesse eingebunden. Dabei wird angenommen, dass diese die medizinischen Wünsche der Patient:innen am besten kennen (Sahm and Will, 2005). Inwieweit dies tatsächlich der Fall ist, ist weitgehend unbekannt, da bislang nur wenige Studien mit Fokus auf die Angehörigen von Patient:innen durchgeführt wurden. In einem Review aus dem Jahr 2012 wurden 32 Studien zum Thema Patientenverfügungen analysiert. In diesen Studien wurde u. a. untersucht, ob Patientenverfügungen vorhanden waren, wie zuverlässig sich das medizinische Personal an die dort festgelegten Wünsche gehalten hat und wie gut die

Patient:innen über die Bedeutung von Patientenverfügungen informiert waren. Diese Studien fokussierten sich in erster Linie auf das medizinische Personal (47,8 % der Studien), jedoch nur in 26,1 % der Fälle auf Patient:innen. 19,6 % der Studien bezogen sich auf die generelle Bevölkerung; in lediglich 6,5 % der Studien wurden Angehörige von Patient:innen („care givers“ and/or „medical proxies“) mituntersucht (Evans *et al.*, 2012). Somit wurden vor allem diejenigen untersucht, die Patientenverfügungen umsetzen, seltener aber jene, die die Wünsche der Patient:innen interpretieren und kommunizieren sollen.

Ein Review aus dem Jahr 2006 fasste 16 Studien zusammen, die sich mit der Zuverlässigkeit der Aussagen von Angehörigen beschäftigten. Hierbei zeigte sich, dass generell nur 68 % der von Angehörigen getroffenen Entscheidungen im Sinne der Patient:innen waren und weder die Diskussion der eigenen Wünsche noch die Wahl der eingesetzten Personen verbesserte die Einschätzung der Stellvertreter:innen. Die Präzision unterlag dabei erheblichen Schwankungen, je nach gefragtem Themengebiet, mit der größten Genauigkeit bei der Frage nach Antibiotikatherapie (72 %) und der niedrigsten Präzision bei Szenarien, die kognitive Einschränkungen bedingen, wie etwa eine Demenzerkrankung oder einen Schlaganfall (58 %). Die Autor:innen folgerten daraus, dass die Rechtfertigung für den Einsatz von Familienmitgliedern als Stellvertreter:innen, deren einfache Verfügbarkeit und nicht deren qualitativ hochwertige Einschätzung des Patientenwillens sei (Shalowitz *et al.*, 2006).

1.4.2 Aussagekraft der Angaben von Angehörigen zum Patientenwillen

Bei der Beurteilung der Aussagekraft der Angaben von Angehörigen zum vermuteten Patientenwillen müssen verschiedene Aspekte berücksichtigt werden. Zum einen liegt meist eine längere Zeit zwischen dem Verfassen der Dokumente und dem Eintreten der Situation, in der diese tatsächlich angewendet werden müssen. Zum anderen können Aussagen jederzeit in mündlicher oder schriftlicher Form von den Patient:innen zurückgezogen werden, was Missverständnisse nach sich ziehen kann (siehe Kapitel 1.2.1) (Nationaler Ethikrat, 2005). Auch Konfliktsituationen zwischen Angehörigen und dem Behandlungsteam sowie innerhalb des Behandlungsteams können die Umsetzung von Patientenverfügungen beeinflussen. In einer Studie aus dem Jahr

2016 wurde festgestellt, dass die meisten Konflikte auf Intensivstationen zwischen Behandlungsteam und Angehörigen auftreten (55-85 %), gefolgt von Uneinigkeiten innerhalb des Behandlungsteams (25-45 %) (Ratliff and Neumann, 2016). Erstere könnten auf Unsicherheiten der Angehörigen den vermuteten Patientenwillen in einer konkreten Situation umzusetzen, basieren.

In einer Studie von de Heer et al. aus dem Jahr 2017 wurde gezeigt, dass selbst Patient:innen nicht immer zuverlässig angeben können, welche ihrer zuvor festgelegten Wünsche umgesetzt werden sollen. Hierbei wurde hauptsächlich untersucht, wie häufig intensivmedizinisch behandelte Personen eine Patientenverfügung und/oder eine Vorsorgevollmacht besaßen; sowie die Gründe für oder gegen das Verfassen dieser Dokumente. Ferner wurde gezeigt, dass sich in 44,1% der Fälle Widersprüche zwischen den Angaben in den hinterlegten Unterlagen und den aktuellen Äußerungen der Patient:innen zum Thema Organspende ergaben (de Heer et al., 2017). Aus dieser Beobachtung kann vermutet werden, dass sich die Patient:innen über die Inhalte ihrer Verfügungen nicht immer im Klaren sind.

In einer Arbeit aus 2018 wurde die Aussagekraft von Patientenverfügungen in Akutsituationen untersucht. Hierbei wurden sowohl die behandelnden Ärzt:innen als auch die Angehörigen befragt. Der Patientenwille war ausschließlich schriftlich in einer Patientenverfügung dokumentiert. Angehörige und Ärzt:innen sollten bewerten, ob die Patientenverfügung für die aktuelle Akutsituation anwendbar sei, ob die Aussagen hilfreich waren, um eine Entscheidung zu treffen und wie präzise die vorliegende Verfügung umgesetzt wurde.

Ausnahmslos alle Angehörigen gaben an, den Patientenwillen genau zu kennen und bewerteten mehrheitlich die Patientenverfügung als „sehr hilfreich“ für ihre Entscheidungen. Außerdem gaben sie an, dass der Patientenwille „wortwörtlich“ umgesetzt worden sei. Bei der 30 Tage Follow-up-Befragung gaben 68 % der Angehörigen an, die Wünsche der Patient:innen seien vollständig befolgt worden.

Die behandelnden Ärzt:innen sahen die Patientenverfügung deutlich kritischer. Zwar bewerteten sie diese ebenfalls mehrheitlich als hilfreich, allerdings gaben sie an, deren Inhalte eher zu interpretieren als wörtlich zu nehmen.

Des Weiteren wurde untersucht, inwiefern sich die Einschätzungen von Oberärzt:innen von denen der Assistenzärzt:innen unterschieden. Dabei zeigte sich, dass Ober- und

Assistenzärzt:innen in lediglich 50 % der Fälle in ihrer Einschätzung übereinstimmen, ob die Formulierungen der Verfügung geeignet waren, um in der gegebenen Situation angewendet zu werden (Vötgen, 2018). Demnach divergiert die Auslegung des schriftlich dokumentierten Patientenwillens nicht nur zwischen verschiedenen Gruppen (z. B. Angehörige vs. Ärzt:innen), sondern auch innerhalb einer (Beruf-)Gruppe. Eine direkte Befragung der Patient:innen fand im Rahmen dieser Studie nicht statt; zudem war die Stichprobe mit 50 Probanden sehr klein, wobei in nur 19/50 Fällen die Angehörigen überhaupt befragt wurden.

In einer monozentrischen Studie von Bryant et al. wurde untersucht, wie präzise DF im Falle eines Schlaganfalls den Willen der Patient:innen einschätzen können. Hierfür wurden Patient:innen und deren Angehörige in einer US-amerikanischen Notaufnahme befragt. Da es sich um eine hypothetische Situation handeln sollte, wurden nur Patient:innen mit stabilen Vitalfunktionen und ohne klinische Zeichen eines Schlaganfalls eingeschlossen. In Interviewform wurden die Patient:innen zu ihren Therapiewünschen bei vier vorgegebenen Szenarien befragt (1: keine Behandlung vs. venöse Lysetherapie; 2: Lysetherapie vs. kathetergestützte Revaskularisation; 3: Behandlung innerhalb einer randomisierten Studie, bei der die Patienten entweder die Standardtherapie (Lysetherapie) oder eine experimentelle Therapie erhalten haben (Randomisierung zufällig 50:50); 4: identisch zu Szenario 3, jedoch erfolgte die Randomisierung „response adapted“, so dass neu eingeschlossene Patient:innen auf Basis der bereits gesammelten Daten in denjenigen Studienarm eingeschlossen wurden, der für vergleichbare Patient:innen der überlegenere war).

Die Patient:innen wurden ebenso gebeten anzugeben, wie sicher sie sich mit ihrer Einschätzung fühlten. Die Angehörigen sollten anschließend für die vorgegebenen Szenarien den Patientenwillen einschätzen. Dabei zeigte sich, dass die Angehörigen die Patientenwünsche bezüglich der Standard-Therapien gut einschätzen konnten (Übereinstimmung: 87-96 %), jedoch für die Szenarien mit einer experimentellen Therapie häufiger Fehleinschätzungen trafen (Übereinstimmung: 49-74 %). Die Autoren schlossen daraus, dass die Zuverlässigkeit der Aussagen der Angehörigen von der zu treffenden Entscheidung abhängig ist (Bryant *et al.*, 2013).

In Bezug auf die Fremdeinschätzung der Lebensqualität führten Heid, Bangert et. al. eine Studie durch, in dessen Rahmen 85 Pflegeheim-Bewohner:innen und deren Angehörige aufgefordert wurden, die Relevanz von 72 alltäglichen Situationen und Entscheidungen auf einer vierstufigen Skala zu bewerten. Die Items teilten sich in fünf Kategorien auf: „Sozialkontakt“, „Teilhabe an kulturellen Traditionen“, „Freizeitaktivitäten“, „Selbstbestimmung“ und „medizinische Betreuung“. Die exakte Trefferquote war zwar verhältnismäßig gering (Median = 44.25 %, SD= 11,28; range: 23,6 – 79,8 %), im Rahmen einer dichotomen Betrachtung (wichtig vs. unwichtig) allerdings deutlich zuverlässiger (M = 73,35%, SD = 11,71; range: 48,3 – 96,6 %) (Heid *et al.*, 2017).

2. Fragestellung und Ziel

Ziel dieser Arbeit war es, zu prüfen, wie zuverlässig die Aussagen von Angehörigen hinsichtlich der Behandlungswünsche der Patient:innen sind. Dazu wurden relevant vorerkrankte, jedoch aktuell nicht intensivmedizinisch behandelte Patient:innen sowie deren Angehörige parallel und unabhängig voneinander befragt. Die Befragung beinhaltete die Erhebung der konkreten Wünsche der Patient:innen bzgl. einer möglicherweise erforderlichen intensivmedizinischen Therapie. Außerdem wurden Aspekte der Lebensqualität erfragt, um das Level der akzeptierbaren Einschränkungen zu erfassen, die von den Patient:innen noch als lebenswerter Zustand bezeichnet werden würden. Schließlich wurden sie auch gefragt, inwieweit sich ihre Wünsche an die Therapie ändern würden, falls die gewünschte Lebensqualität vermutlich oder sicher nicht erreichbar wäre.

Die Angehörigen wurden gebeten, die Auffassungen der Patient:innen zu o. g. Bereichen einzuschätzen und auch ihre eigenen persönlichen Vorstellungen und Wünsche dazu anzugeben.

Konkrete Fragestellungen der Arbeit waren hierbei:

- 1.) Können Angehörige den Willen der Patient:innen zur Intensivtherapie zutreffend einschätzen?
- 2.) Können Angehörige die Erwartungen der Patient:innen an ihre Lebensqualität zutreffend einschätzen?
- 3.) Können Angehörige ausreichend zwischen ihren eigenen Wünschen und denen der Patient:innen differenzieren?
- 4.) Lassen sich Faktoren identifizieren, die eine möglichst genaue und zutreffende Einschätzung des Patientenwillens durch die Angehörigen fördern oder erschweren?

3. Material und Methoden

3.1 Methodische Anlage der Untersuchung

Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um eine prospektive Querschnittstudie, die zwischen Mai und September 2021 am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) durchgeführt wurde. Bei den Teilnehmenden handelte es sich um aktuell nicht-intensivmedizinisch behandelte Patient:innen, die durch ihre Grunderkrankung oder ihr Alter ein erhöhtes Risiko für eine zukünftige intensivmedizinische Behandlung haben, und deren Angehörige. Dementsprechend wurde ein Fragebogen in zwei Versionen erarbeitet (A: Version für Patient:innen und B: Version für Angehörige), der im Rahmen einer Pilotstudie an zehn Paaren getestet wurde. Für die Teilnehmer:innen der Pilotstudie galten dieselben Ein- und Ausschlusskriterien (siehe Kapitel 3.2), wie für die Teilnehmer:innen der Hauptuntersuchung. Nach der Pilotstudie wurden keine Änderungen am Fragebogen vorgenommen, daher konnte diese Kohorte in die Endauswertung eingeschlossen werden.

Potenzielle Proband:innen wurden im Gespräch mit dem behandelnden medizinischen Personal auf den jeweiligen Stationen gesichtet und von der Autorin dieser Arbeit über die Studie aufgeklärt. Stimmten die Patient:innen einer Teilnahme zu, wurden die Angehörigen ebenfalls um ihre Zustimmung gebeten. Nach Abschluss der Befragung wurden die Daten anonymisiert und ausgewertet.

3.2 Teilnehmende Patient:innen

Das Interview wurde in Tandems durchgeführt (ein:e Patient:in und ein:e Angehörige:r). Bei den Angehörigen handelte es sich um die formell festgelegten vorsorgebevollmächtigten Personen, die gesetzlichen Vertreter:innen oder um Personen, die die Patient:innen zu diesem Zeitpunkt mit einer solchen Funktion betrauen wollen würden. Die Patient:innen wurden mündlich und schriftlich über die Studie aufgeklärt und bestätigten ihre Teilnahme schriftlich. Die Angehörigen wurden mündlich aufgeklärt und willigten mündlich in die Teilnahme ein. Die Einwilligung konnte jederzeit ohne Angabe von Gründen zurückgezogen werden. Für Patient:innen und Angehörigen wurden folgende Ein- bzw. Ausschlusskriterien festgelegt:

Tabelle 1: Ein- und Ausschlusskriterien der Patient:innen

| Einschlusskriterien | Ausschlusskriterien |
|---------------------------------------|--------------------------------------|
| > 18 Jahre | Akut vorliegender Notfall |
| Normalstationäre Behandlung | Akut palliative Situation |
| Einwilligungsfähigkeit | Relevante kognitive Einschränkung |
| unterschiedene Einwilligungserklärung | Verweigerung der Einwilligung |
| Ausreichende Deutschkenntnisse | Keine möglichen Stellvertreter:innen |

Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien der Angehörigen

| Einschlusskriterien | Ausschlusskriterien |
|----------------------------------|-------------------------------------|
| > 18 Jahre | Relevante kognitive Einschränkungen |
| Vorsorgebevollmächtigte Person* | Verweigerung der Einwilligung |
| Einwilligungsfähigkeit | |
| Mündliche Einwilligungserklärung | |
| Ausreichende Deutschkenntnisse | |

* Bei den befragten Angehörigen handelte es sich nicht zwingend um die schriftlich bestätigten bevollmächtigten Personen, jedoch war die mündliche Bestätigung der Patient:innen, dass diese Person stellvertretend Entscheidungen treffen dürfe, erforderlich.

3.3 Fragebogen und Instrumente

3.3.1 Fragebogen

Der Fragebogen wurde für die vorliegende Studie entwickelt, da keine passenden, validierten Instrumente vorlagen (vollständiger Fragebogen siehe Anhang).

Allgemein gliederte sich der Fragebogen für Patient:innen in vier Abschnitte:

- (1) Erhebung der demographischen Daten,
- (2) individuelle Einstellung zu einzelnen intensivtherapeutischen Maßnahmen,
- (3) Ermittlung des individuellen Minimums an Lebensqualität
- (4) Veränderung der gewünschten Therapien abhängig von der Prognose.

In Abschnitt (1) wurden Alter, Geschlecht, monatliches Nettoeinkommen und religiöse Zugehörigkeit erfragt; zudem sollte der eigene Gesundheitszustand eingeschätzt

werden. Patient:innen sollten ebenso angeben, ob offizielle Dokumente, wie eine Patientenverfügung bzw. eine Vorsorgevollmacht vorlagen, sowie ihre Meinung zur Organspende angeben.

Im Abschnitt (2) sollten die Patient:innen ihre Wünsche hinsichtlich einer eventuell notwendigen intensivmedizinischen Therapie angeben. Die Patient:innen konnten sich differenziert zu acht verschiedenen intensivmedizinischen Therapiekomponenten äußern: „Antibiotikatherapie“, „kreislaufunterstützende Medikamente“, „künstliche Ernährung“, „Dialyse“, „Beatmung“, „Kunstherz (LVAD)“, „Reanimation“ und „Erhalt eines Spenderorgans“. Außerdem konnten Angaben zur jeweilig gewünschten Therapiedauer (lebenslang oder nur vorübergehend), gemacht werden. Maßnahmen, die den Teilnehmenden unbekannt waren, konnten als solche gekennzeichnet werden. Eine anschließende Beantwortung dieser Fragen entfiel (diese Antwortmöglichkeit wird innerhalb dieser Untersuchung verkürzt mit „weiß nicht“ dargestellt).

Die Patient:innen wurden zudem gefragt, inwieweit sie den behandelnden Ärzt:innen bzw. den Angehörigen zutrauen würden, ihren Willen zutreffend einzuschätzen und inwieweit die Patient:innen bereits über die verschiedenen Maßnahmen mit Hausärzt:innen, Familienangehörigen, Freund:innen etc. gesprochen haben.

Abschnitt (3) behandelte die individuellen Vorstellungen der Patient:innen zu ihrer gewünschten Lebensqualität. Die Patient:innen sollten hierbei angeben, welche Einschränkungen sie akzeptieren könnten, um das Leben noch als lebenswert zu empfinden. Hier wurden sechs verschiedene Dimensionen („Mobilität“, „Selbstversorgung“, „alltägliches Leben“, „körperliche Beschwerden“, „Kommunikation“ und „Bewusstsein“) abgefragt und konnten jeweils mit einer von vier qualitativen Abstufungen bewertet werden. Die Antwortmöglichkeiten waren teilweise mit Beispielen verdeutlicht und in allgemein verständlicher Sprache formuliert; die Abstufungen waren dabei an die jeweilige Dimension angepasst, folgten jedoch einem einheitlichen Schema (keine / leichte / deutliche / massive Einschränkungen). Die Angaben in den einzelnen Bereichen wurden unabhängig voneinander erhoben und stellten in der Gesamtheit das individuelle Minimum an Lebensqualität dar.

Als Vorlage für die Erhebung der Lebensqualität diente der Standardfragebogen EQ-5D von EuroQol (EuroQol, 2022), einem validierten Messinstrument zur Erfassung der aktuellen Lebensqualität (Näheres siehe Kapitel 6.4.5).

In Abschnitt (4) wurde untersucht, inwiefern die Lebensqualität den Therapiewunsch beeinflussen würde. Die Patient:innen sollten angeben, inwieweit die in Abschnitt (2) genannten Maßnahmen erfolgen sollten, wenn sich die Prognose verändert, d. h. die erwartete Lebensqualität nicht garantiert werden kann oder definitiv nicht erreichbar ist. Schließlich wurde erfragt, welche Faktoren (z. B. Lebenserfahrung, Religion, ärztliche Aufklärung) die Patient:innen bei der Entscheidung bezüglich intensivmedizinischer Therapiemaßnahmen beeinflussten.

Die Angehörigen wurden neben ihren eigenen Einstellungen um die Einschätzung des Patientenwillens in den Abschnitten (2) bis (4) gebeten.

3.3.2 Auswertung der angegebenen Schul- und Ausbildungsabschlüsse

Die angegebenen Schul-, und Berufsabschlüsse wurden mit der CASMIN-Klassifikation zusammengefasst (Schneider, 2016).

- CASMIN 1: bezieht sich auf Personen ohne schulischen Abschluss oder mit einem Hauptschulabschluss (mit oder ohne Lehre/Berufsausbildung)
- CASMIN 2: bezieht sich auf Personen mit Realschulabschluss oder einer (Fach)-Hochschulreife (mit oder ohne Lehre/Berufsausbildung)
- CASMIN 3: bezieht sich auf Personen mit abgeschlossenem (Fach-) Hochschuldiplom, Diplom oder äquivalentem Abschluss einer Universität oder technischen Hochschule.

3.4 Durchführung der Untersuchung

Das Screening der Patient:innen erfolgte durch die Verfasserin dieser Arbeit. Gemeinsam mit den Stationsärzt:innen und Pflegekräften vor Ort wurden unter allen stationär behandelten Patient:innen potenzielle Teilnehmer:innen anhand der Ein- und Ausschlusskriterien identifiziert. Diese wurden im persönlichen Gespräch über Zweck und Ablauf der Studie aufgeklärt und um Teilnahme an der Studie gebeten. Eine diesbezüglich gegebene Zustimmung galt als vorläufig; die Patient:innen konnten bis zum Abschluss ihrer Befragung ihr Einverständnis zurückziehen und ihre Teilnahme beenden. Nach Einwilligung der Patient:innen wurde auch das Einverständnis der jeweiligen Angehörigen eingeholt. Erst nach Zustimmung beider Teilnehmenden

wurden die Befragungen durchgeführt, meist mit einem zeitlichen Abstand von 24 Stunden zum initialen Rekrutierungsgespräch.

Die Befragung erfolgte Fragebogen-gestützt in Interviewform; der jeweilige Fragebogen lag dabei den Befragten vor. Die Teilnehmenden hatten stets die Möglichkeit Fragen zu stellen oder Themen nach eigenem Bedarf anzusprechen. Missverständnisse konnten direkt geklärt und auf versehentlich übersprungene Fragen hingewiesen werden. Die Befragung der Patient:innen dauerte durchschnittlich 30 Minuten (Range 17–50 Min). Aufgrund der geltenden Zugangsbeschränkungen der Kliniken innerhalb der Corona-Pandemie fand die Befragung der Angehörigen telefonisch statt. Diese erhielten der Fragebogen vorab per E-Mail zugeschickt. Die Befragung der Angehörigen dauerte aufgrund des aufwendigeren Fragebogens meist etwas länger, im Schnitt 45 Minuten (Range 20–72 Min).

3.5 Datenanalyse

Die deskriptive Auswertung des Fragebogens erfolgte mit Microsoft Excel 2019 und IBM SPSS, Version 25 (IBM, Armonk, USA). Für die Inferenzstatistik wurde Stata, Version 15.1 (StataCorp LLC, Texas, USA) genutzt.

Die Angaben von Patient:innen und Angehörigen bezüglich der gewünschten intensivmedizinischen Maßnahmen (ITM) und der angestrebten minimalen Lebensqualität (LQ), wurden miteinander verglichen. Für diese Vergleiche wurden Scores entwickelt: $S_{(ITM)}$ bzw. $S_{(LQ)}$. Anschließend wurde mittels linearer Regression nach prädiktiven Faktoren gesucht, die eine zutreffende Einschätzung des vermuteten Patientenwillens begünstigten.

3.5.1 Vergleiche

Im Rahmen der Befragung wurden drei verschiedene Aussagen erhoben: der individuelle („tatsächliche“) Patientenwille, der individuelle („tatsächliche“) Angehörigenwille und der durch die Angehörigen vermutete Patientenwille. Somit waren Vergleiche in drei Bereichen möglich:

1. vermuteter Patientenwille (durch die Angehörigen) vs. tatsächlicher Patientenwille (= Qualität der Einschätzung des Patientenwillens durch die Angehörigen)
2. vermuteter Patientenwille (durch die Angehörigen) vs. tatsächlicher Angehörigenwille (= Ähnlichkeit zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung durch die Angehörigen)
3. tatsächlicher Patientenwille vs. tatsächlicher Angehörigenwille (=Ähnlichkeit zwischen tatsächlichen Wünschen der Patient:innen und Angehörigen)

Der Hauptteil der vorliegenden Arbeit behandelt den Vergleich des vermuteten Patientenwillens (erhoben durch die Angehörigen) mit dem tatsächlichen Patientenwillen (Vergleich 1). Im Rahmen der Inferenzstatistik wurde die Ähnlichkeit zwischen tatsächlichem Patientenwillen und den tatsächlichen Wünschen der Angehörigen (Vergleich 3) als Prädiktor untersucht.

3.5.2 Score für die intensivmedizinischen Maßnahmen ($S_{(ITM)}$)

Zum Vergleich zwischen tatsächlichem und vermutetem Patientenwillen hinsichtlich der gewünschten intensivmedizinischen Maßnahmen wurde ein Übereinstimmungsscore verwendet. Es wurden insgesamt acht Therapieoptionen untersucht (siehe Kapitel 3.3.1), von denen jede einzelne auf Übereinstimmung (negativ oder positiv) geprüft wurde. Negative Übereinstimmung bedeutete, dass sowohl Angehörige als auch Patient:innen die Maßnahme ablehnen würden; dementsprechend bezeichnete eine positive Übereinstimmung, dass beide Befragten die Maßnahme zumindest temporär akzeptieren würden. Für jede Übereinstimmung (negativ oder positiv) wurde ein Punkt gegeben, sodass eine vollständige Übereinstimmung einen Score von 8 ergab. Items, die von einem oder beiden Befragten mit der Antwortmöglichkeit „weiß nicht“ beantwortet wurden, wurden von der Analyse ausgeschlossen. Da nicht alle Teilnehmenden alle acht Items bewertet hatten, wurden die erreichten Punkte durch die Anzahl der von beiden Partnern beantworteten Items geteilt, sodass Paare mit fünf bis sieben beantworteten Items einen Übereinstimmungsscore von $S_{(ITM)} = 1,0$ (=100 %) erreichen konnten, wenn diese vollständig übereinstimmend waren.

3.5.3 Score für die mindestens gewünschte Lebensqualität ($S_{(LQ)}$)

Bei der „minimal gewünschten Lebensqualität“ handelt es sich um eine nicht dichotome Frage. Die Antwortmöglichkeiten lagen daher in Abstufungen vor. Hierfür wurde ein Ähnlichkeitsscore berechnet. Zunächst wurde jeder Antwort-Optionen der sechs Dimensionen (siehe 3.3.1) ein Wert zugeordnet:

- Wert von 3 für die Option „keine Einschränkungen in diesem Bereich“
- Wert von 2 für die Option „leichte Einschränkungen [...]“
- Wert von 1 für die Option „schwere Einschränkungen [...]“
- Wert von 0 für die Option „massive Einschränkungen [...]“

Der Score gab an, wie groß die Differenz zwischen den Angaben der Patient:innen und Angehörigen jeweils war. Jede Fehleinschätzung führte dementsprechend zu einer Differenz. Der Score errechnete sich, indem zuerst die Werte jeder Dimension subtrahiert (Wert der Antwort-Option der Angehörigen minus Wert der Option der Patient:innen) und dann die Absolutbeträge dieser Differenz gebildet wurden. Die Ergebnisse jeder Dimension wurden anschließend von der maximal erreichbaren Punktezahl (maximal 18 Punkte = sechs Bereiche à drei Punkte) abgezogen. Je höher die erreichte Punktezahl, desto zutreffender die Einschätzung der Angehörigen.

$$S(LQ) = 18 - |M_{Ang-Pat}| - |V_{Ang-Pat}| - |A_{Ang-Pat}| - |S_{Ang-Pat}| - |K_{Ang-Pat}| - |B_{Ang-Pat}|$$

* $S(LQ)$ = Score Lebensqualität; |Werte als Betrag|; M = **M**obilität; V = (eigene) **V**ersorgung; A = **a**lltägliches Leben; S = **S**chmerzen; K = **K**ommunikation; B = **B**ewusstsein; „Ang-Pat“ = Punkte Angehörige minus Punkte Patient:innen

Analog zur Auswertung der intensivmedizinischen Maßnahmen wurde auch in der Analyse der gewünschten Lebensqualität die Anzahl der beantworteten Items berücksichtigt. Die erreichten Punkte wurden durch die Anzahl der von beiden Partner:innen beantworteten Items geteilt, sodass Paare mit vier oder fünf beantworteten Items einen Übereinstimmungs-Score von $S_{(LQ)}=1,0$ (=100 %) erreichen konnten.

3.6 Datenschutz und Genehmigung der Ethik-Kommission

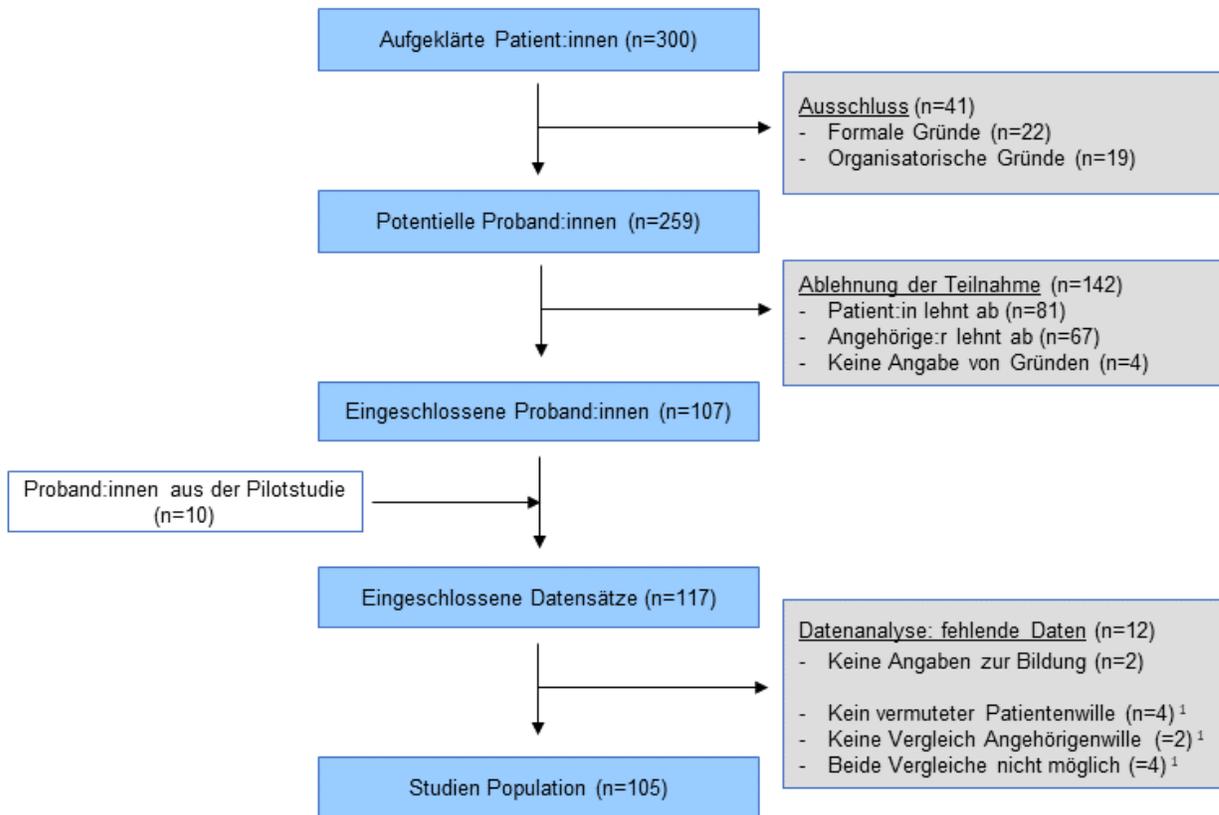
Die Patient:innen wurden vor der Befragung schriftlich und mündlich über den Zweck der vorliegenden Studie und deren Modalitäten aufgeklärt; anschließend erfolgte die schriftliche Einwilligungserklärung. Es wurde jeweils ausdrücklich darauf hingewiesen, dass die gesammelten Daten ausschließlich im Rahmen dieser Untersuchung genutzt werden würden. Ein Rücktritt von der Studienteilnahme war bis zur Abgabe des Fragebogens jederzeit ohne Angabe von Gründen möglich, danach - aufgrund der Anonymisierung der Fragebögen - jedoch nicht mehr. Die Einwilligungserklärungen wurden nach Beendigung der Befragung getrennt von den Fragebögen aufbewahrt, sodass eine Zuordnung der Fragebögen zu den einzelnen Personen nicht mehr möglich war. Sämtliche Unterlagen werden verschlossen im Studienbüro der Klinik für Intensivmedizin aufbewahrt.

Laut Ethikkommission der Hamburger Ärztekammer war ein Votum zur geplanten Studie nicht erforderlich, sofern eine Zuordnung der Antworten zu den Patient:innen und deren Angehörigen ausgeschlossen ist. Dies wurde sichergestellt.

4. Ergebnisse der Hauptarbeit

Im Rahmen der Befragung wurden 300 stationär behandelte Patient:innen um Teilnahme an der vorliegenden Studie gebeten. 105 Patient:innen- und Angehörigen-Paare wurden in die Studie eingeschlossen. Näheres siehe Abbildung 1.

Abbildung 1: Flow-Chart Patient:innen-Rekrutierung



Rekrutierungsprozess der potenziellen Patient:innen mit Grund des Ausschlusses von der Teilnahme mit Überblick über die durchgeführten Analysen incl. Probandenanzahl (n). 1: fehlende Angaben der Patient:innen und/oder Angehörigen, aufgrund dessen war keine Vergleiche zwischen den jeweiligen Aussagen möglich.

4.1 Deskriptive Analyse der nicht-teilnehmenden Patient:innen

Patient:innen, die nicht in die Studie eingeschlossen werden konnten, waren zwischen 18 und 93 Jahre alt und im Durchschnitt älter als die eingeschlossenen Patient:innen (MW: 62,80; SD: 18,26). 44,9 % der Patient:innen waren über 70 Jahre; 33,7 % zwischen 50 und 69 Jahre und 21,5 % unter 50 Jahre alt. Der Anteil an Männern und Frauen war annähernd gleich groß (50,2 % Männer, 49,3% Frauen, 0,5 % Divers).

41 Personen konnten aufgrund von formellen oder organisatorischen Gründen nicht eingeschlossen werden. Diese waren:

- (a) die Patient:innen erfüllte eines oder mehrere der Ausschlusskriterien (12,2 %)
- (b) die Patient:innen gaben an, keine Angehörigen zu haben (34,1 %)
- (c) die Patient:innen wurde entlassen, bevor geklärt werden konnte, ob die Angehörigen zustimmen würden (46,3 %)
- (d) der Zustand der Patient:innen verschlechterte sich oder die Patient:innen verstarben (7,3 %).

Die Mehrheit der angefragten Patient:innen (n=142) lehnte die Teilnahme an der Studie aktiv ab. Es wurde nicht explizit nach Gründen gefragt, jedoch gaben nahezu alle Betroffenen freiwillig Gründe an. Es wurden acht verschiedene Gründe angegeben, die unter zwei Gesichtspunkten zusammenfasst werden können:

(1) Gründe, die primär die **Patient:innen** betrafen (n=81):

- (a) die Patient:innen fühlten sich vom Thema nicht betroffen (35,8 %)
- (b) alle Angehörigen wüssten Bescheid, eine erneute Beschäftigung mit dem Thema sei daher unnötig (21,0 %)
- (c) das Thema war für die Patient:innen zu intensiv / zu aktuell (19,8%)
- (d) die Patient:innen wollte zu dem Thema nicht befragt werden (13,6 %)
- (e) die Patient:innen lehnten Studien generell ab (9,9 %).

(2) Gründe, die tatsächlich oder vermeintlich die **Angehörigen** betrafen (n=67):

- (a) Die Angehörigen lehnten eine Teilnahme direkt ab (28,4 %)
- (b) Die Patient:innen sagten, dass die Angehörigen ablehnen würden (44,8%)
- (c) Die Patient:innen wollten nicht, dass ihre Angehörigen [zu diesem Thema] befragt werden (26,9 %).

4.1.1 Zu Gruppe (1a): Das Thema sei für die Patient:innen „nicht relevant“

Von allen ablehnenden Patient:innen (n=142) gaben 28 (=19,7 %) an, dass das Thema für sie selbst keine Relevanz habe (Männer: 64,3 %, Frauen: 35,7 %). 46,4 % dieser Patient:innen waren über 70 Jahre alt (Männer: 61,5 %, Frauen: 38,5 %), 32,1 % dieser Patienten zwischen 50 und 69 Jahre alt (Männer: 77,8 %, Frauen: 22,2 %) und 21,4 % der Patienten waren unter 50 Jahre alt. (Männer: 50 %, Frauen: 50 %).

4.1.2 Zu Gruppe (1b): „Das Thema sei bereits besprochen“

Bei dieser Gruppe handelt es sich um Personen, die angaben, dass alle Wünsche mit den Angehörigen bereits besprochen worden seien und die Angehörigen vollständig informiert wären. Eine erneute Beschäftigung mit diesem Thema sei daher nicht notwendig. Diese Angabe machten 17 Patient:innen (12,0 % aller ablehnenden Personen). Die Mehrheit dieser Angaben wurde von männlichen Patienten gemacht (Männer: 58,8 %, Frauen: 41,2 %). 52,9 % der Patient:innen, die diese Antwort gaben, waren über 70 Jahre alt (Männer: 66,7 %, Frauen: 33,3 %), 41,2 % waren zwischen 50 und 69 Jahre alt (Männer: 42,9 %, Frauen: 57,1 %) und 5,9 % der Patient:innen (n=1) waren unter 50 Jahre alt. (Männer: 100 %)

4.1.3 Ausschluss aufgrund fehlender Daten

Im Rahmen der Befragung wurden die Aussagen von 117 Patient:innen- und Angehörigen Paare gesammelt. 12 dieser Paare wurde während der Datenanalyse ausgeschlossen, da sie bezüglich der Inferenzstatistik keine ausreichenden Angaben gemacht hatten (siehe Kapitel 4.6). Zwei Paare wurden aufgrund fehlender Angaben der Angehörigen zum Bildungsstand ausgeschlossen. Insgesamt zehn Paare wurden ausgeschlossen, da weniger als fünf der acht gefragten intensivmedizinischen Items beantwortet worden waren, sodass keine sinnvolle Aussage zur Qualität der Angehörigen-Einschätzung mehr möglich war. (Vergleich: **vermuteter** vs. **tatsächlicher** Patientenwille (n=4); **vermuteter Patientenwille vs. tatsächlicher Angehörigenwille** (n=2); **beide** Vergleiche nicht möglich (n=4)). Ein Paar wäre aufgrund fehlender Angaben zur gewünschten Lebensqualität ausgeschlossen worden, war aber bereits bei der Analyse zu den intensivmedizinischen Maßnahmen aufgrund fehlender Daten exkludiert worden.

4.2 Deskriptive Analyse der Stichprobe

Die vorliegende Arbeit bezieht sich auf die Angaben der 105 teilnehmenden Patient:innen- und Angehörigen-Paare.

4.2.1 Patientenkollektiv

Die teilnehmenden Patient:innen waren zwischen 20 und 85 Jahre alt (MW: 58,91; SD: 16,61). 32,4 % der Teilnehmenden waren über 70 Jahre alt, 41,9 % zwischen 50 und 69 Jahre alt und 25,7 % unter 50 Jahre alt (s. u. Abbildung 2). 55,6 % der Patient:innen waren männlich und 43,6 % weiblich. Die Patient:innen wurden in 78,2 % der Fälle auf internistischen und in 21,8 % der Fälle auf chirurgischen Stationen behandelt (siehe Tabelle 3).

Tabelle 3: Einordnung der Patient:innen nach Fachrichtung

| Bereich | Klinik | n | n(%) |
|----------------|--|--------|------|
| Innere Medizin | Gastroenterologie/Hepatology (incl. Transplantationen) | 36/105 | 34,3 |
| | Nephrologie/Endokrinologie (incl. Transplantationen) | 26/105 | 24,8 |
| | Kardiologie | 13/105 | 12,4 |
| | Kohorte der Pilotbefragung | 7/105 | 6,7 |
| Chirurgie | Kardiochirurgie | 16/105 | 15,2 |
| | Allgemeine Chirurgie | 4/105 | 3,8 |
| | Kohorte der Pilotbefragung | 3/105 | 2,9 |

Eine Einschätzung des individuellen Gesundheitszustands wurde sowohl von den Patient:innen und Angehörigen als auch den behandelnden Ärzt:innen erbeten. Diese erfolgte anhand einer Skala von 1 (schlechter Zustand) bis 10 (ausgezeichneter Zustand). Die Patient:innen bewerteten ihren Zustand im Durchschnitt mit 5,68 (SD: 2,11). Alle Werte zwischen 1 und 10 wurden angegeben. Die Ärzt:innen schätzen den Gesundheitszustand der Patient:innen im Durchschnitt auf 5,70 ein (SD: 2,0). Es wurden Werte zwischen 2 und 10 angegeben. Bei den befragten Angehörigen handelte es sich in mehr als der Hälfte der Fälle um die (Ehe)-Partner:innen (55,2 %) und in mehr als einem Fünftel der Fälle um die Kinder der Patienten (23,8 %). 52,4 % der befragten Patient:innen gaben an, verheiratet zu sein, 44,8 % lebten mit dem:der Partner:in bzw. Kindern (21,0 %) in einem Haushalt zusammen. 28,6 % der befragten Patient:innen lebten allein. 60,0 % der befragten Patient:innen lebten mit den befragten Angehörigen in einem gemeinsamen Haushalt. Bei der Analyse der Bildungsabschlüsse (näheres siehe Kapitel 3.3.2) hatten 44,7 % der Patient:innen

einen mittleren Bildungsabschluss (CASMIN 2) und 25,2 % einen hohen Bildungsabschluss (CASMIN 3).

15,2 % der Patient:innen wollten die Frage nach dem monatlichen Einkommen nicht beantworten. Am häufigsten gaben Patient:innen an, in ihrem Haushalt monatlich 1.000 bis 2.500 € zur Verfügung zu haben (32,4 %); gefolgt von Patient:innen mit 2.500 bis 4.500 € pro Monat (23,8 %).

Bei der Verteilung der kulturellen Herkunft gaben nahezu alle Patient:innen an, sich dem westlichen Kulturkreis angehörig zu fühlen (96,2 %). Auf die Frage nach einer religiösen Zugehörigkeit gaben 51,4 % der Patient:innen an, keiner Religion anzugehören. 47,7 % gaben an, dem christlichen Glauben anzugehören, wobei 86,0% dieser Patient:innen angaben, evangelisch zu sein (Näheres siehe Tabelle 12 im Anhang).

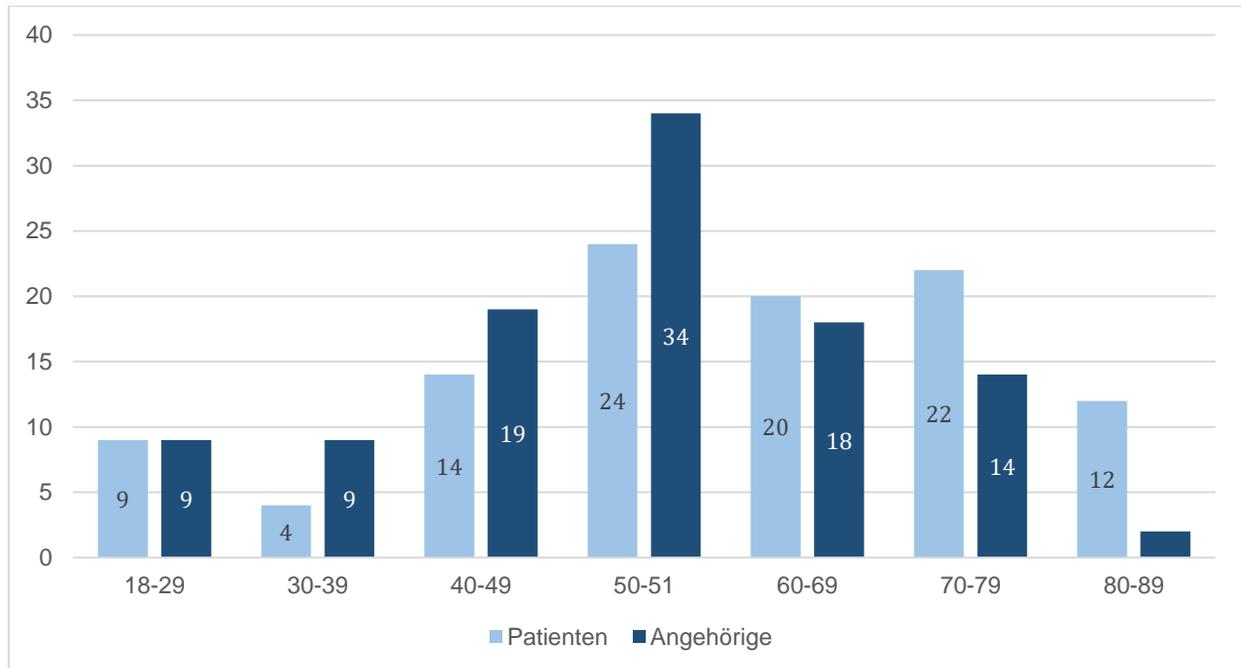
4.2.2 Angehörigenkollektiv

Es wurden Angehörige im Alter zwischen 24 und 87 Jahren befragt. (MW: 53,59; SD: 14,51). 15,2 % der Angehörigen waren über 70 Jahre alt, 49,5 % zwischen 50 und 69 Jahre und 35,2 % waren unter 50 Jahre alt (siehe Abbildung 2). Zwei Drittel der befragten Angehörigen waren weiblich (65,7 %) und etwa ein Drittel männlich (34,3%). Die Angehörigen gaben häufiger an, verheiratet zu sein (68,6 %) und entweder ausschließlich mit dem/der Partner:in (54,3 %) oder als Familie mit Kindern zusammen zu leben (27,6 %). 44,8 % der Angehörigen verfügten über einen mittleren Bildungsabschluss (CASMIN 2), 32,4 % hatten einen höheren Bildungsabschluss (CASMIN 3). Der größte Teil der Angehörigen hatte ein monatliches Haushaltseinkommen zwischen 2.500 und 4.500 € zur Verfügung (41,9 %). Der Anteil der Befragten, die zu ihrem Einkommen keine Auskunft erteilen wollten, lag bei den Angehörigen bei 15,2 %.

Kulturelle und religiöse Zugehörigkeit verteilten sich bei den Angehörigen ähnlich wie bei den Patient:innen: 97,1 % der Angehörigen fühlten sich der westlichen Kultur zugehörig und gaben überwiegend an, keiner Religion (50,5 %) oder dem Christentum anzugehören (48,5 %; davon evangelisch 86,3 %, katholisch 13,7 %).

Abbildung 2 zeigt das Verhältnis von Patient:innen und Angehörigen in den jeweiligen Alterskategorien zueinander (näheres siehe Tabelle 12 im Anhang).

Abbildung 2: Verteilung der Altersstruktur der teilnehmenden Personen



Darstellung des Alters der teilnehmenden Patient:innen und Angehörigen. n=105, Datenbeschriftung bei Werten < 3 Personen.

4.2.3 Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

Die Patient:innen wurden nach dem Vorhandensein einer Vorsorgevollmacht oder Patientenverfügung gefragt. 53,8 % der Patient:innen gaben an, dass mindestens eines der Dokumente vorhanden sei, 40,2 % aller Patient:innen verfügten über beide. Gaben Patient:innen an, mindestens eines der Dokumente ausgefüllt zu haben, wurde gefragt, ob sie dem UKE als behandelnder Klinik diese Dokumente vorgelegt hätten. In 43,1 % der Fälle gaben die Patient:innen an, die Unterlagen lägen dem Krankenhaus vor; in 12,1 % der Fälle gaben die Patient:innen an, dass das Krankenhaus Kenntnis über die Existenz dieser Dokumente habe, ohne sie konkret vorgelegt zu haben. Diese Aussagen wurden jedoch nicht überprüft.

Gaben Patient:innen an eine Vorsorgevollmacht ausgefüllt zu haben (n=52), wurde gefragt, wer als bevollmächtigte Person eingesetzt sei. In 42,9 % der Fälle handelte es sich bei den befragten Angehörigen um eine der schriftlich festgelegten bevollmächtigten Personen. Bei diesen Personen handelte es sich um die (Ehe-)Partner:innen (44,8 %), Kinder (37,9 %), Geschwister (6,9 %) oder andere (10,2 %).

Auch die Angehörigen wurden gefragt, ob sie eine eigene Vorsorgevollmacht bzw. Patientenverfügung aufgesetzt hätten. 40,0 % der Angehörigen gaben an, mindestens eines dieser Dokumente zu besitzen. Bei den bevollmächtigten Personen handelte es sich um die (Ehe)-Partner:innen (55,6 %), Kinder (28,9 %), Geschwister (8,9 %) oder andere (6,1 %) (siehe Tabelle 12 im Anhang).

4.3 Individuelle Wünsche zur Intensivtherapie

4.3.1. Individuelle Wünsche der Patient:innen

56,2 % der Patient:innen konnten zu allen acht Items Aussagen treffen. 29,5 % bzw. 12,4 % konnten zu 7 bzw. 6 Items eine Meinung angeben. 1,9 % der Befragten haben weniger als 6 Items beantwortet.

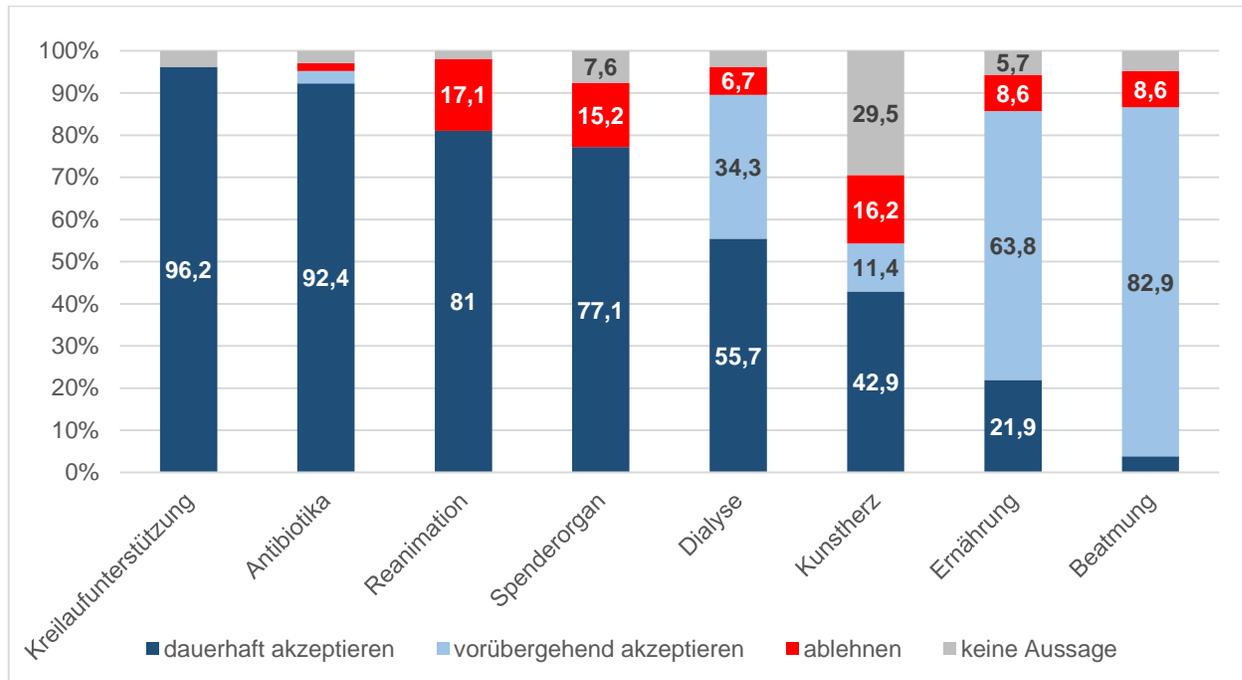
Sämtliche intensivmedizinischen Maßnahmen wurden von der Mehrheit der Patient:innen als akzeptabel eingestuft. Bereiche, die die Patient:innen mehrheitlich **lebenslang** akzeptieren würden, waren „kreislaufunterstützende Medikamente“ (96,2%), „Antibiotika -Therapie“ (92,5 %), „Erhalt eines Spenderorgans“ (77,1 %) und „Dialyse“ (55,7 %). Einer Reanimation würden 81,0 % der befragten Patient:innen zustimmen. Maßnahmen, die die Mehrheit der Patient:innen als **vorübergehend** akzeptabel eingeschätzt hatten, waren die „invasive Beatmung“ (82,9 %) und eine „künstliche Ernährung“ (63,8 %).

Die Therapieoptionen „Kunstherz“ war vielen Patient:innen (29,5 %) zu wenig vertraut, als dass sie diesbezüglich eine Aussage hätten treffen können. Die Mehrheit der Patient:innen, die dieses Item beantwortet hatten (n=74), stand dem Verfahren positiv gegenüber (lebenslange Akzeptanz: 60,8 %, vorübergehende Akzeptanz: 16,1 %, Ablehnung: 23,0 %).

Der Anteil der Patient:innen, die eine Maßnahme mit „weiß nicht“ angaben, war bei den anderen Items niedrig (zwischen 1,9 % und 7,6 %).

Abbildung 3 zeigt die acht intensivmedizinischen Maßnahmen geordnet nach dem Maß der Zustimmung zu einer lebenslangen Therapie aus Sicht der Patient:innen (Numerische Daten siehe Tabelle 14 im Anhang).

Abbildung 3: individuelle Patientenwünsche zur intensivmedizinischen Behandlung



Wünsche der Patient:innen zur intensivmedizinischen Therapie, sortiert von links (höchste Zustimmung zu einer lebenslangen Therapie mit einer Maßnahme) nach rechts (niedrigste Zustimmung zu einer lebenslangen Therapie mit einer Maßnahme). Datenbeschriftung bei Werten < 5 %

Die Patient:innen wurden ebenfalls nach dem Umfang der stattgefundenen Kommunikation bezüglich der gewünschten Lebensqualität gefragt. 68,6 % der Patient:innen gaben an, dass sie ihre Wünsche bezüglich der intensivmedizinischen Maßnahmen bereits grundlegend (47,2 %) oder sogar detailliert (52,8 %) besprochen hätten. 31,4 % der Befragten gaben an, sich mit der Angelegenheit bislang noch nicht beschäftigt zu haben. Zwei dieser Patient:innen (1,9%) gaben an, das Thema bisher aktiv vermieden zu haben.

4.3.2 Individueller Wille der Angehörigen

Die Angehörigen beantworteten mehr Items als die Patient:innen. 85,7 % der Angehörigen sahen sich in der Lage, alle acht Items zu beantworten. Lediglich 2,9 % der Angehörigen konnten sechs oder weniger Items beantworten.

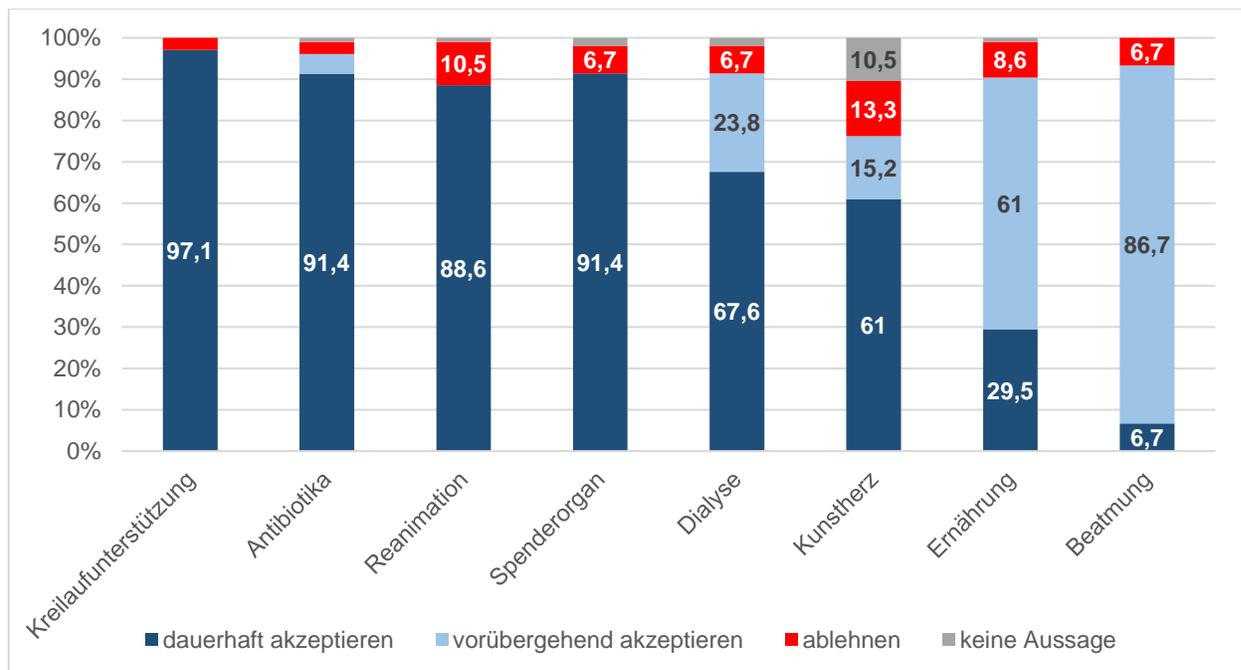
Zu den Maßnahmen, die die Angehörigen **lebenslang** akzeptieren würden, gehörten: „Kreislauf-unterstützende Medikamente“ (97,4 %), „Antibiotika Therapie“ (91,4 %), „Erhalt eines Spenderorgans“ (91,4 %), „Dialyse“ (67,6 %) und „Implantation eines

Kunsthertzens“ (61,0 %). Einer „Reanimation“ würden 88,6 % der befragten Angehörigen zustimmen.

Die Maßnahmen, die von den befragten Angehörigen als **vorübergehend** akzeptabel eingestuft wurden, waren- wie bei den Patient:innen- „invasive Beatmung“ (86,7 %) und „künstliche Ernährung“ (61,0 %).

Auch bei den Angehörigen war das Konzept „Kunsthertz“ häufig nicht bekannt. 10,5% gaben an, keine Angaben ohne weiterführende Informationen machen zu können. Der Anteil der Angehörigen, die zu einem der anderen Bereiche keine Aussage treffen konnten, war geringer als bei den Patient:innen und schwankte zwischen 1,0 und 1,9 %. Abbildung 4 zeigt die Zustimmung der Angehörigen zu den intensivmedizinischen Maßnahmen. Die Anordnung ist dabei identisch mit der Sortierung der Patient:innen in Tabelle 3 (genaue Daten siehe Tabelle 14 im Anhang).

Abbildung 4: Angehörigenwünsche zur intensivmedizinischen Behandlung



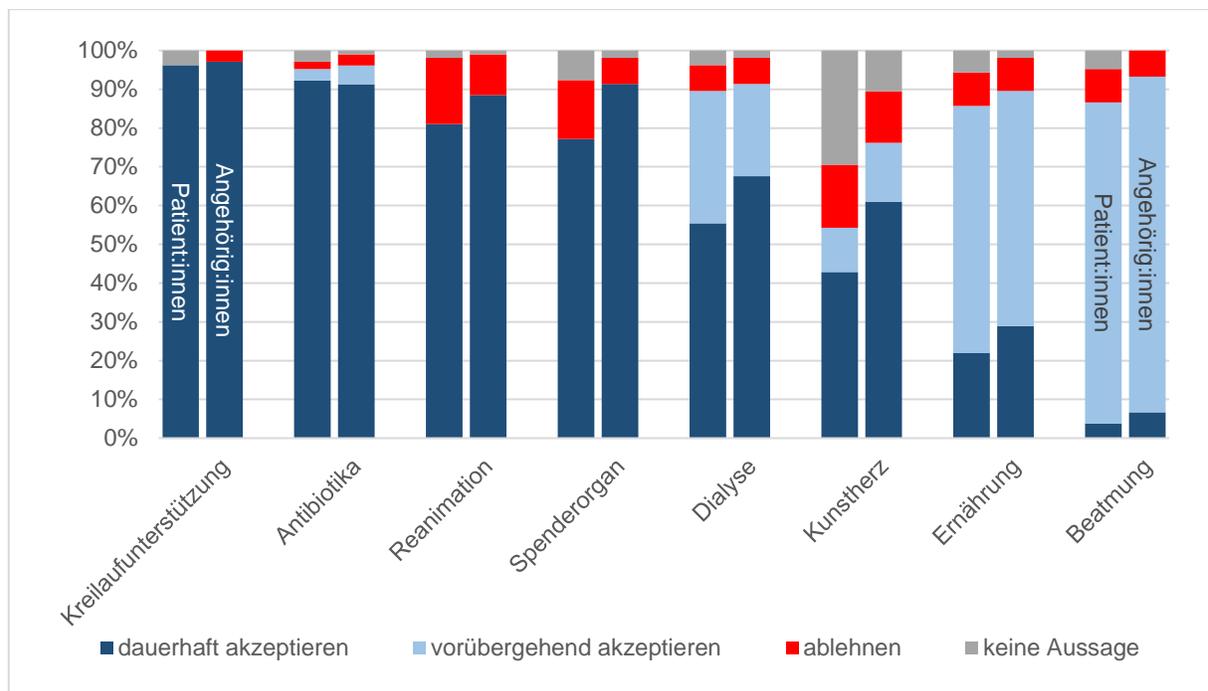
Wünsche der Angehörigen zur intensivmedizinischen Therapie, sortiert identisch, wie Abb. 3, nach dem Maß der Zustimmung aus Patient:innen-Sicht. Datenbeschriftung bei Werten < 5 %

In 70,5 % der Fälle gaben die Angehörigen an, ihre Wünsche zur intensivmedizinischen Behandlung bereits besprochen zu haben (grundlegend 62,2 %; ausführlich 37,8 %). 29,5 % (n=31) gaben an, sich noch nicht mit dieser Angelegenheit beschäftigt zu haben. Vier Angehörige gaben an, das Thema bisher bewusst vermieden zu haben.

4.3.3 Direkter Vergleich der individuellen Wünsche zu den ITS-Maßnahmen

Ein direkter Vergleich der individuellen Aussagen von Patient:innen und Angehörigen zeigt eine sehr große Ähnlichkeit. Abbildung 5 stellt die Wünsche der Patient:innen und Angehörigen direkten nebeneinander dar (Wünsche der Patient:innen jeweils links, Wünsche der Angehörigen rechts).

Abbildung 5: Behandlungswünsche auf der ITS (Vergleich Pat. vs. Ang.)



Linker Balken stellen Patientenwünsche, rechter Balken die Angehörigenwünsche dar. Sortiert von höchster bis niedrigster Zustimmung zu einer lebenslangen Therapie mit der jeweiligen Maßnahme- aus Sicht der Patient:innen. (Wertebeschriftung siehe Tabelle 14 im Anhang)

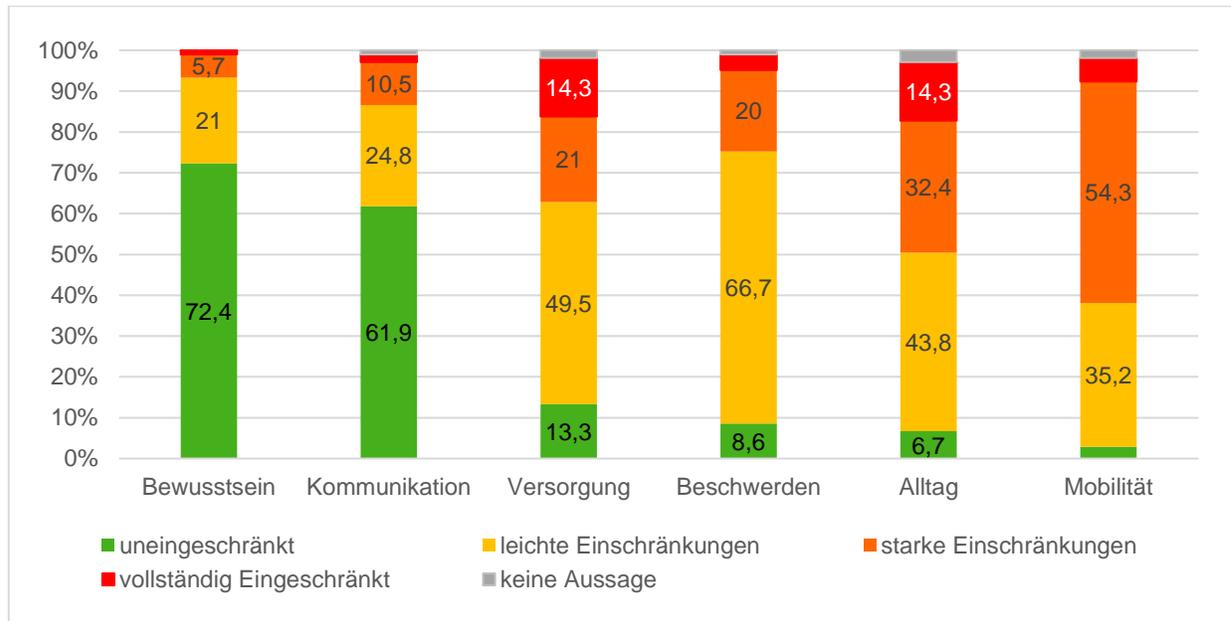
4.4 Individuelle Wünsche zur minimalen Lebensqualität

4.4.1 Patientenwille zur eigenen Lebensqualität

Generell zeigte sich, dass die Patient:innen eher bereit waren, körperliche Einschränkungen zu akzeptieren als geistige. In den meisten Bereichen gaben Patient:innen an, die Abstufungen 2 (= „leichte eingeschränkt“) und 3 (= „stark eingeschränkt“) auf einer vierstufigen Skala akzeptieren zu können (siehe Kapitel 3.3.1). **Leichte** Einschränkungen waren v.a. in den Bereichen „körperliche Beschwerden“ (66,7 %), „eigene Versorgung“ (49,5 %) und „alltägliches Leben“ (43,8%) akzeptiert. Im Bereich „Mobilität“ war die Mehrheit der befragten Patient:innen (54,3 %) sogar bereit, **starke** Einschränkungen zu akzeptieren. Für die kognitiven Fähigkeiten, „Kommunikation“ und „Bewusstsein“, gab der überwiegende Teil der Patient:innen an, **keine** oder nur **leichte** Einschränkungen hinnehmen zu können (Abstufung 1 bis 2).

In diesem Teilbereich war der Anteil der Patient:innen, die keine Antwort geben konnte, deutlich geringer als bei den intensivmedizinischen Maßnahmen. Abbildung 6 zeigt die Bereitschaft der Patient:innen, Einschränkungen in den jeweiligen Bereichen zu akzeptieren, sortiert nach dem Maß der Uneingeschränktheit (siehe auch Tabelle 17 im Anhang).

Abbildung 6: Patientenwünsche zur mindestvorhandenen Lebensqualität



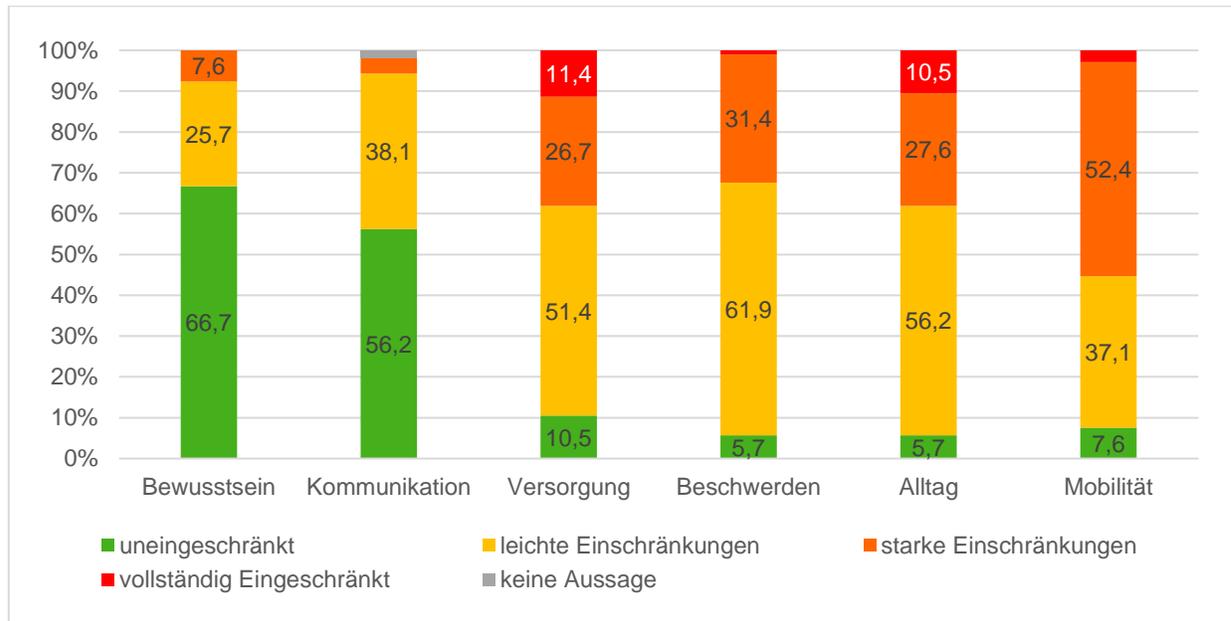
Wünsche der Patient:innen zur mindestvorhandenen Lebensqualität. Sortiert von links (größter Anteil wünscht sich uneingeschränkt zu sein, grün) nach rechts (geringster Anteil wünscht sich uneingeschränkt zu sein) Datenbeschriftung bei Werten < 5 %

4.4.2 Wünsche der Angehörigen zur eigenen Lebensqualität

Ähnlich wie die Patient:innen gaben auch die Angehörigen an, eher körperliche als geistige Einschränkungen akzeptieren zu können. Die Angehörigen gaben vorwiegend an, **leichte** Einschränkungen in den Bereichen: „körperliche Beschwerden“ (61,9 %), „alltägliches Leben“ (56,2 %) und „eigene Versorgung“ (51,4 %) und **schwere** Einschränkungen im Bereich „Mobilität“ (52,4 %) akzeptieren zu können.

Die Mehrheit der Angehörigen gab an, **keine** kognitiven Einschränkungen akzeptieren zu können („Kommunikation“: 56,2 %; „Bewusstsein“: 66,7 %). Auch bei den Angehörigen war auffällig, dass die Fragen bezüglich der Lebensqualität nahezu vollständig beantwortet wurden. Abbildung 7 zeigt die Bereitschaft der Angehörigen, Einschränkungen in der Lebensqualität zu akzeptieren, in der gleichen Sortierung wie bei den Patient:innen. (Siehe auch Tabelle 17 im Anhang).

Abbildung 7: Wünsche der Angehörigen zur gewünschten Lebensqualität



Angehörigenmeinung zur mindestgewünschten Lebensqualität. Gleiche Sortierung wie bei den Patient:innen. Datenbeschriftung bei Werten < 5 %

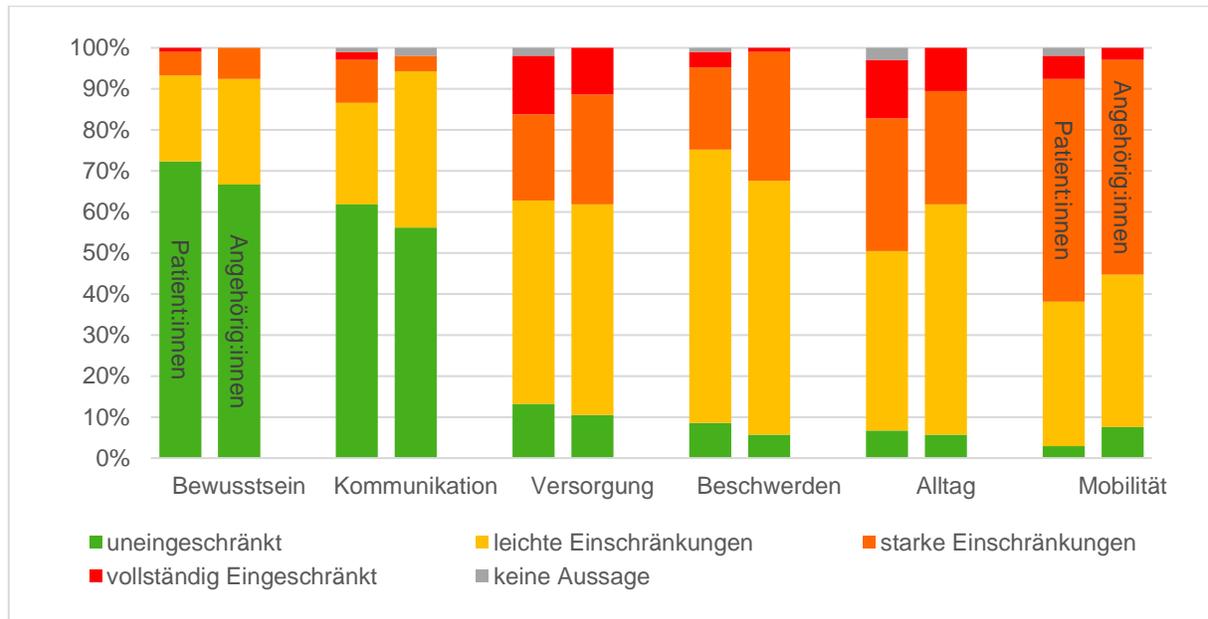
Patient:innen und Angehörige wurden gefragt, ob die Frage nach der eigenen Lebensqualität bereits besprochen wurde. Jeweils 70,5 % der Befragten gaben an, dieses Thema besprochen zu haben (grundlegend: Patient:innen 64,9 %, Angehörigen 62,2 %; bzw. detailliert: Patient:innen 35,1 %, Angehörige 37,7%).

Jeweils 29,5 % der Befragten gaben an, sich bislang nicht mit diesem Thema befasst zu haben. Von diesen gaben zwei Patient:innen (6,5 %) und drei Angehörige (9,7 %) an, das Thema aktiv vermieden zu haben.

4.4.3 Direkter Vergleich der individuellen Wünsche zur Lebensqualität

Analog zu den Vorstellungen zur intensivmedizinischen Versorgung zeigte sich auch bei den Wünschen zur gewünschten Lebensqualität, dass Patient:innen und Angehörige sehr ähnliche Einstellungen haben. Abbildung 8 zeigt die individuellen Wünsche nebeneinandergestellt; Patientenwünsche jeweils im linken Balken, Angehörigenwünsche im rechten Balken.

Abbildung 8: Vergleich der Wünsche zur Lebensqualität (Pat. vs. Ang.)



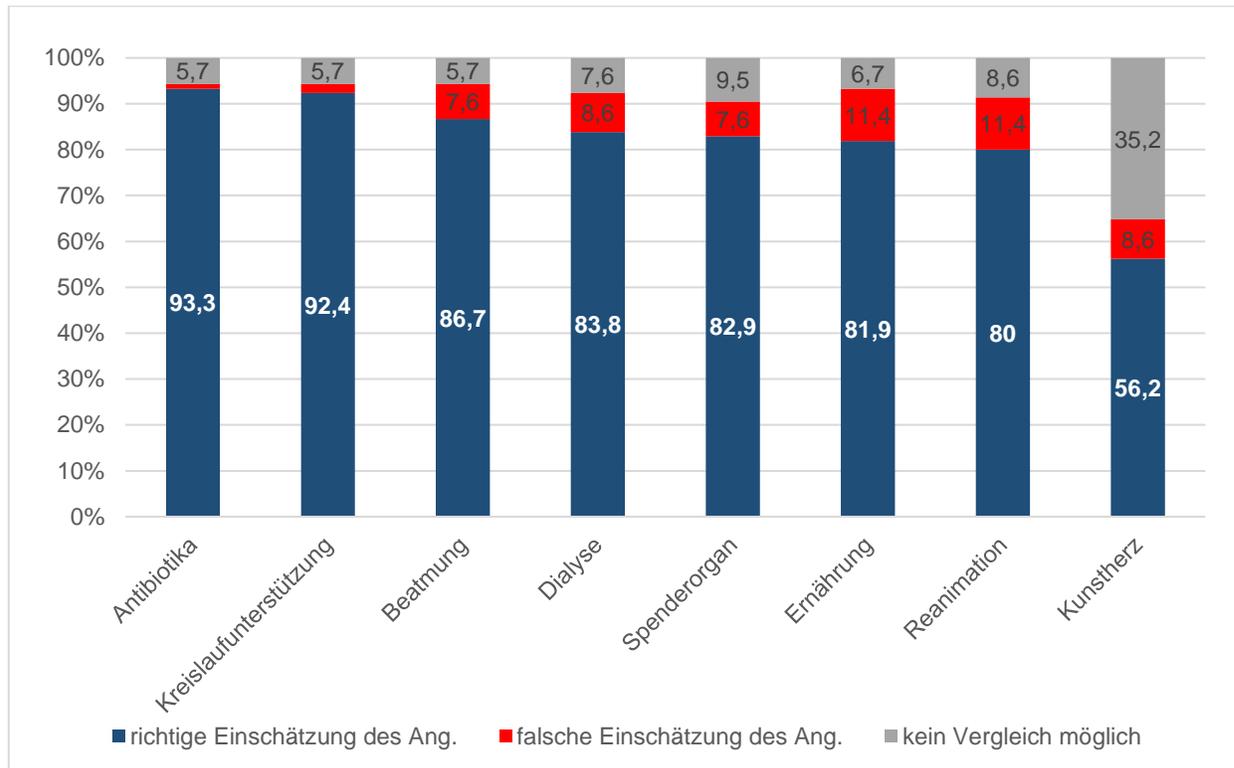
Wünsche der Patient:innen (linker Balken), bzw. Angehörigen (rechter Balken) zur gewünschten Lebensqualität. Sortiert von links (größte Akzeptanz zu **starken** Einschränkungen in diesem Bereich; orange) nach rechts (geringste Zustimmung zu **starken** Einschränkungen in diesem Bereich). Genaue Wertebeschriftung siehe Tabelle 17 im Anhang.

4.5 Vergleich des vermuteten vs. des tatsächlichen Patientenwillens

4.5.1 Vergleich der Wünsche hinsichtlich intensivmedizinischer Maßnahmen

In 43,8 % der Fälle konnten Aussagen zu allen acht Items ausgewertet werden; 33,3 % der Paare beantworteten sieben Items (6 Items: 17,1 %; 5 Items: 5,7 %). Die Quote an richtigen Angaben schwankte zwischen 80,0 % („Reanimation“) und 93,3 % („Antibiotika Therapie“). Da das „Kunstherz“ den meisten Patient:innen und Angehörigen unbekannt war, konnten in nur 64,8 % der Fälle Aussagen verglichen werden. Abbildung 9 zeigt die Rate an richtig eingeschätzten Therapien in grün.

Abbildung 9: Vergleich des vermuteten vs. tatsächlichen Patientenwillens (ITS)



Einschätzungen des Patientenwillens zur Intensivtherapie (durch die Angehörigen), sortiert von links (höchste Übereinstimmungsrate) nach rechts (niedrigste Übereinstimmungsrate). Graue Bereiche: Einschätzung der Angehörigen und/oder Patient:innen fehlen daher kein Vergleich möglich. Datenbeschriftung bei Werten < 5 %

Das Maß der Übereinstimmung der Aussagen eines Tandems (Patient:in und Angehörige:r) lag im Durchschnitt bei $7,3 \pm 1,1$ Punkten (auf einer 8-Punkte-Skala). Dies entspricht einem Score von $S_{(ITM)} = 0,92$ (Skala bis max. 1,0). Näheres siehe Kapitel 3.5.2.

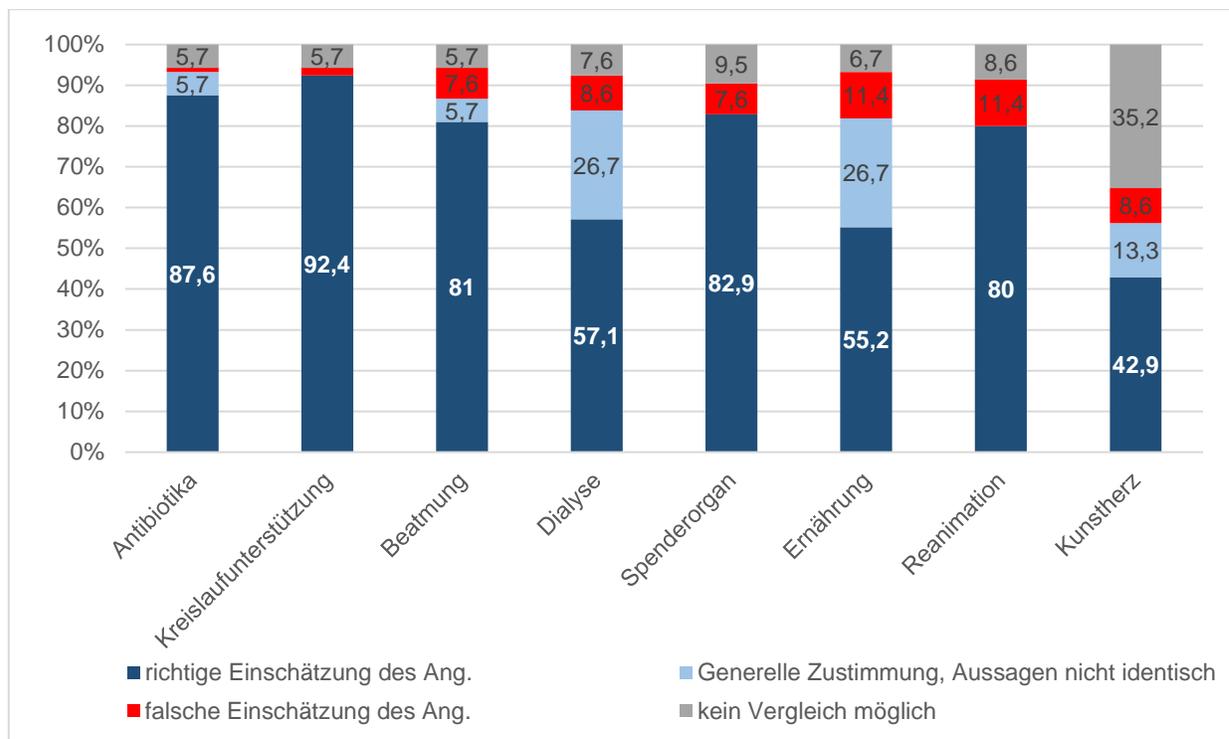
4.5.2 Vergleich der Wünsche unter Berücksichtigung der Therapiedauer

Eine Übereinstimmung der Aussagen zwischen Patient:innen und Angehörigen lag sowohl vor, wenn die Angehörigen die exakte Meinung der Patient:innen einschätzten; als auch dann, wenn sich Patient:in und Angehörige:r über die Dauer einer akzeptablen Maßnahme uneinig waren („lebenslang“ vs. „nur überbrückend“; siehe Kapitel 3.3.1). In den Bereichen: „Kreislaufunterstützung“, „Reanimation“ und „Erhalt eines Spenderorgans“ war keine Antwortmöglichkeit zur kurzfristigen Therapie gegeben.

Daher konnten die Angehörigen nur vollständig richtig oder vollkommen falsche Einschätzungen abgeben.

Abbildung 10 zeigt die Daten unter Berücksichtigung der Teilübereinstimmungen. Dunkelblaue Bereiche stellen die vollständig richtige Einschätzung durch die Angehörigen dar, während hellblauen Bereiche den Anteil kennzeichnen, bei denen sich Patient:innen und Angehörige über die gewünschte Therapiedauer nicht einig waren.

Abbildung 10: Vermuteten vs. tatsächlichen Patientenwillens (incl. Teilakzeptanz)



Einschätzungen des vermuteten Patientenwillens zur intensivmedizinischen Therapie (durch die Angehörigen vollständige Übereinstimmung (dunkelblau), bzw. teilweiser Übereinstimmung (hellblau)). Sortiert von links (höchste vollständige Übereinstimmungsrate) nach rechts (niedrigste Übereinstimmungsrate). Graue Bereiche: Einschätzung der Angehörigen und/oder Patient:innen fehlen, daher kein Vergleich möglich. Datenbeschriftung bei Werten < 5 %

Besonders in den Bereichen „Dialyse“ und „Ernährung“ wichen die Aussagen von Patient:innen und Angehörigen um jeweils 26,7 % voneinander ab. Bei der Frage nach der „künstlichen Ernährung“ war die Verteilung von Über- und Untertherapie etwa gleichgewichtet: 53,4 % der Patient:innen würden eine lebenslange Therapie akzeptieren, was die Angehörigen anders einschätzten. In 46,4 % würden die

Angehörigen einer lebenslangen Therapie zustimmen, die die Patient:innen nicht wünschen würden. Im Bereich der „Dialyse“ würden zwei Drittel der Angehörigen für eine lebenslange Therapie stimmen, entgegen den Patientenwünsche (Übertherapie). In einem Drittel der Fälle (32,1 %) war es umgekehrt.

Da die Stichprobe aus 105 Paaren bestand und der Anteil der Fehleinschätzungen relativ gering ausfiel, war die Auswertung dieser nur bedingt aussagekräftig. Es ließ sich kein Trend für eine überwiegende Über-, bzw. Untertherapie der Patient:innen durch die Angehörigen erkennen. Tabelle 4 zeigt die Einschätzungen der Angehörigen bzgl. der Patientenwünsche zur intensivmedizinischen Behandlung. Die Fehleinschätzungen sind dunkelblau hinterlegt. Die hellblau markierten Spalten zeigen das Maß an Über- bzw. Untertherapie im Falle einer solchen Fehleinschätzung (Sortierung der Daten nach dem Maß der Übertherapie).

Tabelle 4: Maß der Über- bzw. Untertherapie (bei den ITS-Maßnahmen)

| Maßnahme | Einschätzung des Patientenwillens (durch die Angehörigen) | | | | Wenn Falscheinschätzung: | |
|----------------------------|--|----------------|-----------------------------|-------------|--------------------------|---------------------------|
| | „Weiß nicht“ (%) | Richtig (%) | Teilweise richtig (%) | Falsch (%) | Übertherapie n/n* (%) | Untertherapie n/n* (%) |
| Kunstherz | 35,2 | 42,9 | 13,3 | 8,6 (n=9) | 7/9 (77,8) | 2/9 (22,2) |
| Spenderorgan | 9,5 | 82,9 | -- | 7,6 (n=8) | 6/8 (75,0) | 2/8 (25,0) |
| Reanimation | 8,6 | 80,0 | -- | 11,4 (n=12) | 6/12 (50,0) | 6/12 (50,0) |
| Dialyse | 7,6 | 57,1 | 26,7 | 8,6 (n=9) | 4/9 (44,4) | 5/9 (55,6) |
| Beatmung | 5,7 | 81,0 | 5,7 | 7,6 (n=8) | 3/8 (37,5) | 5/8 (62,5) |
| Ernährung | 6,7 | 55,2 | 26,7 | 11,4 (n=12) | 3/12 (25,0) | 9/12 (75,0) |
| Antibiotika | 5,7 | 93,3 | 5,7 | 1,0 (n=1) | -- | 1/1 (100,0) |
| Kreislauf Unterstützung | 5,7 | 92,4 | -- | 1,9 (n=2) | -- | 2/2 (100,0) |

Vergleich der Patient:innen- und Angehörigen Aussagen zu den ITS-Maßnahmen. „Teilweise richtig“ = beide Befragten stimmen einer Maßnahme zu; jedoch Uneinigkeit über die Dauer der Maßnahme. Bei Vorliegen einer Fehleinschätzung: Differenzierung zwischen resultierender Über-, oder Untertherapie.

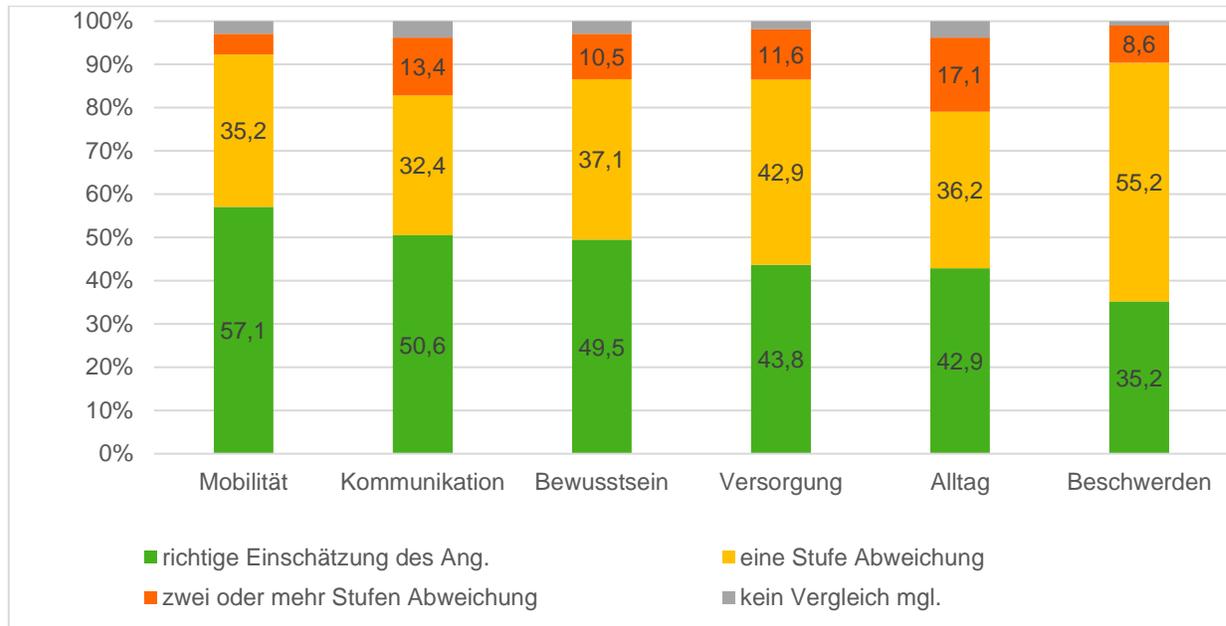
4.5.3 Vergleich der Wünsche hinsichtlich der erwarteten Lebensqualität

In 87,6 % der Fälle konnten alle sechs Items verglichen werden; 8,6 % bzw. 3,8 % der Paare beantworteten fünf bzw. vier Items. Da es sich bei der gewünschten Lebensqualität um eine graduelle Abstufung handelte, fiel der Anteil exakt richtig eingeschätzter Antworten deutlich geringer aus als bei den gewünschten intensivmedizinischen Maßnahmen zwischen 35,2 % („körperliche Beschwerden“) und 57,1 % („Mobilität“). Der Anteil der Antworten, die minimal vom tatsächlichen Patientenwillen abwichen (\pm eine Stufe), lag zwischen 32,4 % („Kommunikation“) und 55,2 % („körperliche Beschwerden“). Die Antworten wichen dabei annähernd hälftig um eine Stufe nach oben bzw. nach unten ab. Lediglich bei den „körperlichen Beschwerden“ lagen die Einschätzungen weiter auseinander. Unter den Angehörigen, die mit ihrer Antwort um eine Stufe von der Antwort der Patient:innen abwichen, unterschätzten etwa zwei Drittel die Toleranz der Patient:innen gegenüber körperlichen Beschwerden; ein Drittel überschätzte deren Toleranz. Nur in zwei Fällen schätzten die Angehörigen die Wünsche der Patient:innen vollkommen entgegengesetzt ein (drei Stufen Abweichung); jeweils einmal im Bereich „Kommunikation“ und einmal im Bereich „eigene Versorgung“.

Die Aussagen der Patient:innen und Angehörigen-Paare wurden mittels Scores zusammengefasst (maximale Übereinstimmung = 18 Punkte). Die teilnehmenden Patient:innen- und Angehörigen erreichten im Durchschnitt $S_{(LQ)} = 14,1 \pm 2,22$ Punkte (näheres siehe Kapitel 3.5.3).

Abbildung 11 zeigt die Einschätzungen des Patientenwillens. Richtig eingeschätzte Bereiche werden in grün dargestellt. Liegt eine Abweichung um eine Stufe nach oben bzw. nach unten vor, ist die Antwort gelb dargestellt (keine Unterscheidung, ob Abweichungen nach oben oder nach unten bestanden). Abweichungen um zwei und mehr Stufen werden in Orange dargestellt.

Abbildung 11: Vergleich des vermuteten vs. tatsächlichen Patientenwillens (LQ)



Einschätzungen des Patientenwillens zur gewünschten Lebensqualität der Patient:innen (durch die Angehörigen). Sortiert von links (höchste Übereinstimmungsrate) nach rechts (niedrigste Übereinstimmungsrate). Graue Bereiche: Einschätzung der Angehörigen und/oder Patient:innen fehlen daher kein Vergleich möglich. (Datenbeschriftung bei Werten < 5 %)

4.5.4 Anpassung der Therapie bei nicht zu erreichendem Therapieziel

Abschließend sollten Patient:innen und Angehörige angeben, ob eine Therapieanpassung erfolgen soll, falls die mindestens gewünschte Lebensqualität trotz Therapie nicht erreicht werden könne. In diesem Fall entschieden 19,0 % der Patient:innen und 13,3 % der Angehörigen, dass alle zuvor akzeptierten Maßnahmen trotzdem weitergeführt werden sollten. 2,9 % der Patient:innen bzw. 11,4% der Angehörigen wünschten, dass die etablierte Therapie teilweise fortgeführt werden sollte. 74,3 % der Patient:innen bzw. 73,3 % der Angehörigen entschieden, dass in diesem Fall alle begonnenen Therapien eingestellt und ein palliatives Therapiekonzept etabliert werden sollte.

Der Vergleich zwischen tatsächlichem und vermutetem Patientenwunsch ergab, dass 67,6 % der Angehörigen das von den Patient:innen gewünschte Vorgehen richtig einschätzten (abbrechen: 81,7 %; teilweise fortsetzen: 12,7 %; vollständig fortführen: 5,6 %). In 23,8 % der Fälle (n=25) war die Einschätzung der Angehörigen nicht zutreffend. Bei 17 Patient:innen hätten sich die Angehörigen für die Fortführung einer von den Patient:innen nicht mehr gewünschten Therapie ausgesprochen

(Übertherapie); in acht Fällen für die Beendigung einer Therapie, die die Patient:innen noch gewünscht hätte (Untertherapie). 8,6 % der Fälle konnten aufgrund fehlender Aussagen von Patient:innen und/ oder Angehörigen nicht ausgewertet werden.

4.5.5 Bereitschaft zur Organspende

Die Aussagen zur Organspende waren von Patient:innen und Angehörigen sehr ähnlich. 69,5 % der Patient:innen gaben an, Organe spenden zu wollen (Angehörige 72,4 %); 23,8 % widersprachen einer Organspende (Angehörige 25,7 %). Der Anteil an Befragten, die keine Antwort auf diese Frage geben konnten, war unter Patient:innen größer als unter Angehörigen (Patient:innen 6,7 %, n=7; Angehörige 1,9 %, n=2) Lediglich 30,5 % der Patient:innen (Angehörige 45,7%) waren nach eigenen Angaben im Besitz eines Organspendeausweises.

Unentschlossene Antworten wurden im Rahmen der Analyse als Ablehnung zur Organspende gewertet. Innerhalb der Stichprobe zeigte sich, dass 81,0 % der befragten Angehörigen den Patientenwillen richtig einschätzen würden; 59,0 % würden zutreffender Weise einer Organentnahme zustimmen, 21,9 % würden sie im Sinne der Patient:innen ablehnen. In 19,0 % der Fälle (n=20) wäre die durch die Angehörigen getroffene Entscheidungen nicht im Sinne der Patient:innen gewesen. (45,0 %: Angehörige hätten für Organspende gestimmt, obwohl Patient:innen dagegen wären; 55,0 %: Patient:innen hätten einer Spende zugestimmt, die Angehörigen widersprachen dem oder gaben keine Aussage, was als Ablehnung gewertet wurde).

4.6 Inferenzstatistik

Zur Identifizierung prädiktiver Faktoren für eine gute Einschätzung des Patientenwillens durch die Angehörigen wurde eine multivariate lineare Regressionsanalyse durchgeführt.

4.6.1 Prädiktive Faktoren in Bezug auf die intensivstationären Maßnahmen

Um prädiktive Faktoren zu identifizieren, die eine hohe Qualität der Aussagen der Angehörigen bezüglich der intensivmedizinischen Maßnahmen wahrscheinlich machen, wurden insgesamt drei verschiedene statistische Modelle verwendet.

Modell 1 verwendete „Alter“ (der Angehörigen), „Geschlecht“ (der Angehörigen), „Wohnsituation“ (Patient:innen und Angehörige leben im selben Haushalt) und „Bildung“ (der Angehörigen). Es zeigte sich, dass die Qualität der Einschätzung durch die Angehörigen nicht durch deren Alter oder Geschlecht beeinflusst wurde. Die Einschätzung der Angehörige war jedoch signifikant besser, wenn Patient:innen und Angehörige gemeinsam in einem Haushalt lebten ($p=0,003$) und die Angehörigen einen mittleren oder hohen Schulabschluss hatten (CASMIN 2 $p=0,028$; CASMIN 3 $p=0,003$).

Modell 2 erweiterte die erste Analyse um die Faktoren „Patientenverfügung“ (Besitzen die Patient:innen eine solche?) und „Kommunikation“ (Patient:innen geben an, dass das Thema besprochen wurde) erweitert. Diese Analyse identifizierte „weibliches Geschlecht“ (der Angehörigen) als einen schwachen prädiktiven Faktor ($p=0,046$); die zusätzlich hinzugefügten Faktoren hatten jedoch keinen signifikanten Einfluss („Patientenverfügung“: $p=0,052$; „Kommunikation“: $p=0,537$ bzw. $p=0,778$).

In **Modell 3** wurden neben den oben genannten Faktoren die „Ähnlichkeit“ zwischen tatsächlichem Patientenwillen und tatsächlichem Angehörigenwillen miteinbezogen. Hierbei verloren die Prädiktoren „Geschlecht der Angehörigen“ und „Bildung der Angehörigen“ ihre Signifikanz („Geschlecht“: $p=0,615$ und Bildung: CASMIN 2: $p=0,355$, CASMIN 3: $p=0,138$). Der Prädiktor „Wohnsituation“ blieb signifikant ($p=0,047$).

Der zusätzlich einbezogene Prädiktor „Ähnlichkeit“ zeigte höchste Signifikanz im Rahmen dieser Analyse ($p < 0,001$). Tabelle 5 zeigt die drei Modelle mit den jeweils untersuchten Faktoren. Signifikante Ergebnisse sind hervorgehoben.

4.6.2 Positiv Prädiktive Faktoren in Bezug auf die Lebensqualität

Die Analyse der prädiktiven Faktoren bezüglich der mindestens gewünschten Lebensqualität wurde in den gleichen drei Modellen durchgeführt wie die Analyse der prädiktiven Faktoren zu den intensivmedizinischen Maßnahmen. Die in den ersten beiden Modellen untersuchten Faktoren (Geschlecht, Alter und Bildungsstand der Angehörigen, Wohnsituation) hatten keinen signifikanten Einfluss auf die Qualität der Aussagen der Angehörigen (näheres siehe Tabelle 6). Im dritten Modell zeigten sich zwei signifikante Faktoren: „weibliches Geschlecht der Angehörigen“ ($p = 0,039$) und abermals die Ähnlichkeit zwischen Willen der Patient:innen und Angehörigen“ ($p < 0,001$).

Tabelle 5: Prädiktive Faktoren zu den gewünschten ITS-Maßnahmen

| | Modell 1 | | Modell 2 | | Modell 3* | |
|--|-------------------------|--------------|-------------------------|--------------|-------------------------|------------------|
| | β (95% CI) | P | β (95% CI) | p | β (95% CI) | p |
| Alter der Angehörigen | -0.010 (-0.025/0.005) | 0.171 | -0.008 (-0.024/0.007) | 0.304 | -0.000 (-0.012/0.013) | 0.944 |
| Geschlecht der Angehörigen: | | | | | | |
| - Männer | Referenzkategorie | | Referenzkategorie | | Referenzkategorie | |
| - Frauen | 0.33 (-0.10/0.76) | 0.130 | 0.45 (0.01/0.89) | 0.046 | 0.09 (-0.27/0.45) | 0.615 |
| Befragte leben im selben Haushalt (Angabe der Patient:innen) | 0.65 (0.23/1.07) | 0.003 | 0.61 (0.19/1.04) | 0.005 | 0.34 (0.00/0.68) | 0.047 |
| Höchster beruflicher und Bildungsabschluss der Angehörigen (CASMIN): | | | | | | |
| - kein Abschluss oder Hauptschule | Referenzkategorie | | Referenzkategorie | | Referenzkategorie | |
| - Realschulabschluss oder Abitur | 0.60 (0.07/1.14) | 0.028 | 0.65 (0.11/1.19) | 0.019 | 0.20 (-0.23/0.64) | 0.355 |
| - Hochschulabschluss | 0.89 (0.30/1.47) | 0.003 | 0.87 (0.25/1.48) | 0.006 | 0.36 (-0.12/0.83) | 0.138 |
| Vorliegen einer Patientenverfügung (Angabe der Patient:innen) | | | -0.45 (-0.90/0.00) | 0.052 | -0.14 (-0.50/0.22) | 0.439 |
| Thema wurde zwischen Patient:innen und Angehörigen besprochen (Angabe der Patient:innen) | | | | | | |
| - vermieden / nicht damit beschäftigt | | | Referenzkategorie | | Referenzkategorie | |
| - grundlegend | | | -0.15 (-0.65/0.34) | 0.537 | -0.23 (-0.61/0.16) | 0.249 |
| - ausführlich | | | -0.08 (-0.61/0.46) | 0.778 | 0.01 (-0.41/0.43) | 0.970 |
| Ähnlichkeit des Willens der Patient:innen und der Angehörigen (für sich selbst) | | | | | 0.52 (0.39/0.65) | <0.001 |

* statistisch signifikante (p<0.05) Verbesserung der Modellanpassung (Likelihood-Ratio-Test); statistisch signifikante Ergebnisse (p<0.05) in fett und kursiv; 95% CI: 95% Konfidenzintervall; Ergebnisse aus einer multivariaten linearen Regression, n=105

Tabelle 6: Prädiktive Faktoren zur mindestgewünschten Lebensqualität

| | Modell 1 | | Modell 2 | | Modell 3* | |
|--|-----------------------|-------|-----------------------|-------|----------------------------|------------------|
| | β (95% CI) | P | β (95% CI) | p | β (95% CI) | p |
| Alter der Angehörigen | -0.019 (-0.052/0.013) | 0.246 | -0.022 (-0.056/0.012) | 0.194 | -0.012 (-0.037/0.014) | 0.366 |
| Geschlecht der Angehörigen: | | | | | | |
| - Männer | Referenzkategorie | | Referenzkategorie | | Referenzkategorie | |
| - Frauen | -0.50 (-1.43/0.43) | 0.291 | -0.71 (-1.67/0.26) | 0.148 | -0.77 (-1.49/-0.04) | 0.039 |
| Befragte leben im selben Haushalt (Angabe der Patient:innen) | 0.24 (-0.67/1.14) | 0.609 | 0.36 (-0.56/1.29) | 0.436 | 0.16 (-0.53/0.86) | 0.641 |
| Höchster beruflicher und Bildungsabschluss der Angehörigen (CASMIN): | | | | | | |
| - kein Abschluss oder Hauptschule | Referenzkategorie | | Referenzkategorie | | Referenzkategorie | |
| - Realschulabschluss oder Abitur | -0.82 (-1.98/0.34) | 0.166 | -0.87 (-2.05/0.30) | 0.143 | -0.37 (-1.26/0.52) | 0.408 |
| - Hochschulabschluss | -0.60 (-1.86/0.67) | 0.350 | -0.58 (-1.84/0.68) | 0.362 | -0.57 (-1.52/0.38) | 0.237 |
| Vorliegen einer Patientenverfügung (Angabe der Patient:innen) | | | 0.84 (-0.14/1.82) | 0.092 | 0.35 (-0.40/1.09) | 0.355 |
| Thema wurde zwischen Patient:innen und Angehörigen besprochen (Angabe der Patient:innen) | | | | | | |
| - vermieden / nicht damit beschäftigt | | | Referenzkategorie | | Referenzkategorie | |
| - grundlegend | | | -0.66 (-1.74/0.42) | 0.226 | -0.59 (-1.40/0.22) | 0.151 |
| - ausführlich | | | -0.82 (-1.98/0.34) | 0.166 | -0.42 (-1.30/0.46) | 0.345 |
| Ähnlichkeit des Willens der Patient:innen und der Angehörigen (für sich selbst) | | | | | 0.66 (0.51/0.81) | <0.001 |

*statistisch signifikante ($p < 0.05$) Verbesserung der Modellanpassung (Likelihood-Ratio-Test);
statistisch signifikante Ergebnisse ($p < 0.05$) in fett und kursiv; 95% CI: 95% Konfidenzintervall; CASMIN: "Comparative Analysis of Social Mobility in Industrial Nations".

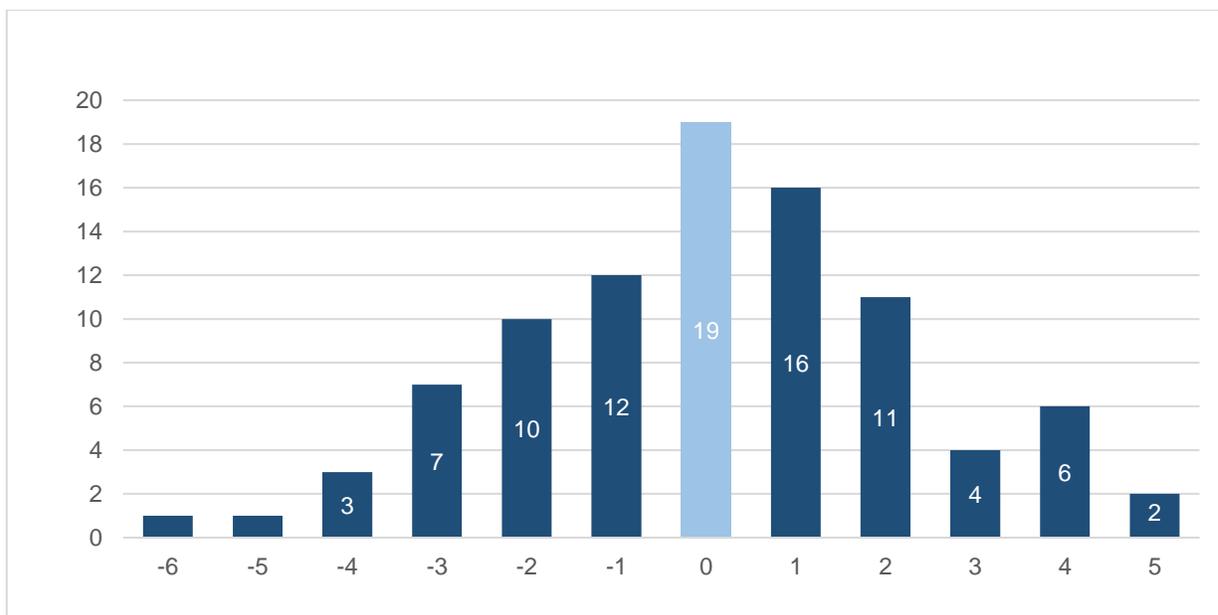
5. Weitere Ergebnisse

5.1. Einschätzung des Gesundheitszustandes

5.1.1 Einschätzung der Ärzt:innen vs. Selbsteinschätzung der Patient:innen

Die Auswertung des Gesundheitszustandes konnte aufgrund unvollständiger Daten lediglich in 87,6 % der Fälle durchgeführt werden (n=92). Die Spannweite der ärztlichen Einschätzung reichte im Vergleich zu den Patienten von (-6) bis (+5) Stufen. Die Ärzt:innen schätzen den Gesundheitszustand der Patient:innen also im Extremfall 6 Stufen schlechter bzw. 5 Stufen besser ein als die Patient:innen selbst. In insgesamt 51,1 % der Fälle zeigte sich keine oder nur eine geringe Abweichung (eine Stufe Unterschied). Sehr divergente Einschätzungen (mindestens vier Stufen Unterschied) wurden selten festgestellt. Näheres siehe Abbildung 12.

Abbildung 12: Vergleich des Gesundheitszustandes (Ärzt:in vs. Patient:in)

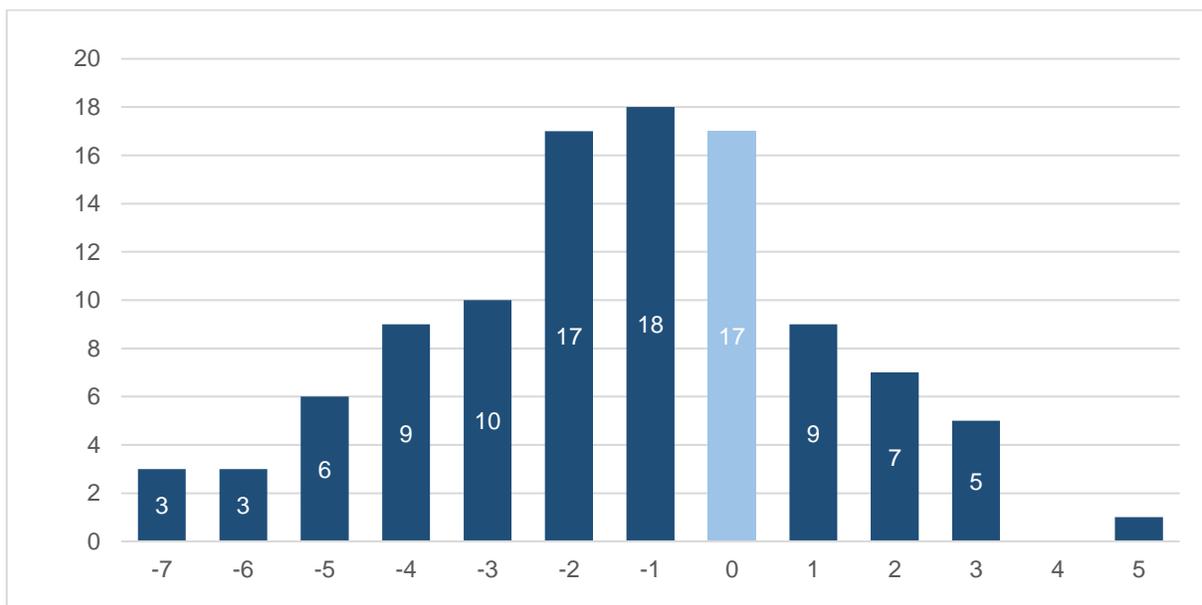


Einschätzungen des Gesundheitszustandes der Patient:innen durch die behandelnden Ärzt:innen im Vergleich zur Selbsteinschätzung der Patient:innen. 0= identische Einschätzung (farblich hervorgehoben). Negative Werte = Ärzt:in schätzt Zustand der Patient:in schlechter ein; Positive Werte = Ärzt:in schätzt Gesundheit besser ein als die der:die Patient:in selber. Datenbeschriftung bei Werten < 2

5.1.2 Angehörigen-Einschätzung vs. Selbsteinschätzung der Patient:innen

Die Spannweite reichte in diesem Bereich von (-7) bis (+5) Stufen: verglichen mit der Selbsteinschätzung der Patient:innen schätzten Angehörige den Zustand der Patient:innen im Extremfall sieben Stufen schlechter bzw. fünf Stufen besser ein. In insgesamt 41,9 % der Fälle zeigte sich keine oder nur eine geringe Abweichung (+/- eine Stufe) von der Selbsteinschätzung der Patient:innen. Mehrheitlich (62,9 %) wurde der Gesundheitszustand der Patient:innen von den Angehörigen negativer eingeschätzt, als die Patient:innen sich selbst eingeschätzt hatten (zwischen einer und sieben Stufen schlechter); in 20,0 % der Fälle sogar um vier oder mehr Stufen. Eine deutlich positivere Einschätzung des Gesundheitszustands um vier oder mehr Stufen gab nur ein:e Angehörige:r an. Näheres siehe Abbildung 13.

Abbildung 13: Vergleich des Gesundheitszustandes (Ang. vs. Pat.)

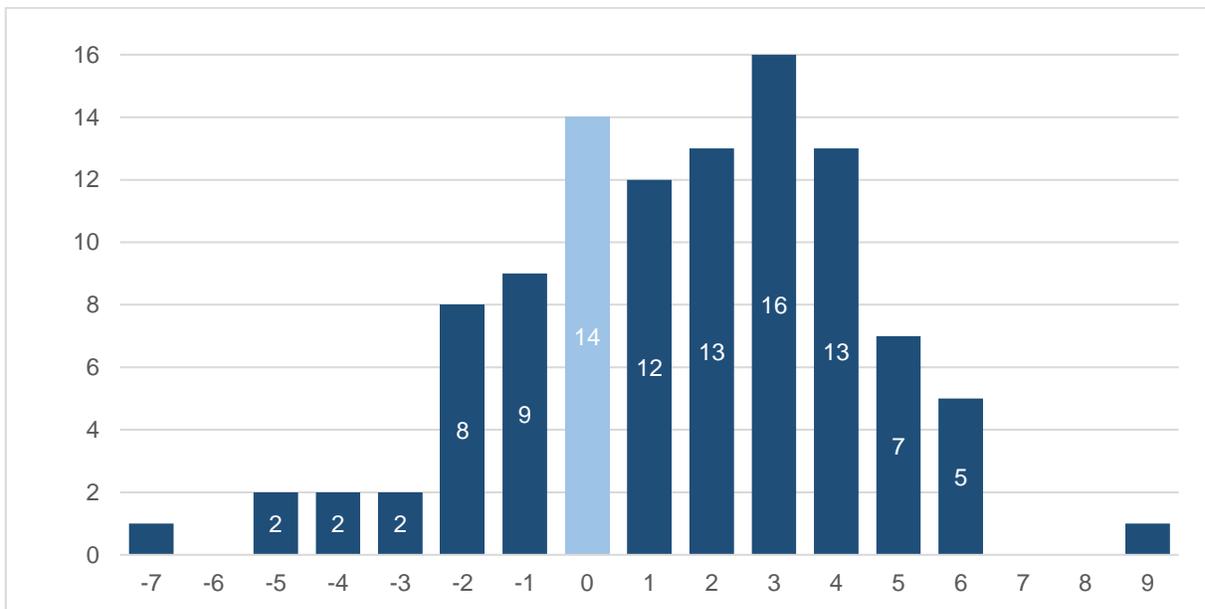


Einschätzungen des Gesundheitszustandes der Patient:innen durch die befragten Angehörigen im Vergleich zur Selbsteinschätzung der Patient:innen. 0= identische Einschätzung (farblich hervorgehoben). Negative Werte = Angehörige:r schätzte Patientenzustand schlechter ein, als Patient:in selbst. Positive Werte = Angehörige:r schätzt Gesundheit der Patient:in besser ein. Datenbeschriftung bei Werten < 2

5.1.3 Selbsteinschätzung Angehörige:r vs. Selbsteinschätzung Patient:in

Die Angehörigen schätzen ihren eigenen Gesundheitszustand mehrheitlich deutlich besser ein als den Zustand der Patient:innen. Die Angehörigen bewerteten ihre eigene Gesundheit maximal um sieben Stufen schlechter bzw. maximal neun Stufen besser als den der Patient:innen. 33,3 % der Angehörigen bewerteten ihren Gesundheitszustand als vergleichbar zum Zustand der Patient:innen (gleicher Zustand: 13,3 %; bzw. ± 1 Stufe: 18,0 %). 46,7 % der Angehörigen schätzen ihren Zustand zwischen zwei und fünf Stufen besser ein als die Patient:innen ihren eigenen Zustand. Nur ein:e Angehörige:r beurteilte den eigenen Zustand als deutlich schlechter (7 Stufen Abweichung). Näheres siehe Abbildung 14.

Abbildung 14: Vergleich des Gesundheitszustandes ((Ang über Pat.) mit Ang.)



Vergleich des Gesundheitszustandes der Patient:innen und der Angehörigen. 0= identischer Zustand (farblich hervorgehoben). Negative Werte = Angehörige schätzt eigene Gesundheit schlechter ein als die der Patient:innen. Positive Werte = Angehörige schätzt eigene Gesundheit besser ein als die der Patient:innen. Datenbeschriftung bei Werten < 2

5.2 Verständigung zwischen Patient:innen und Angehörigen

5.2.1 Vergleich der Angaben zur Kommunikation über ITS-Maßnahmen

56,2 % der Tandems gaben übereinstimmend an, dieses Thema bereits angesprochen zu haben; 16,2 % hatten sich noch nicht gemeinsam damit beschäftigt. Bei 27,6 % der

Paare (n=29) widersprachen sich die Angaben: in der Mehrheit dieser Fälle (75,9 %) gaben die Angehörigen an, dass es Gespräche zu diesem Thema gegeben habe, während die Patient:innen dies verneinten; in 24,1 % war es umgekehrt.

5.2.2 Vergleich der Angaben zur Kommunikation über Lebensqualität

Hinsichtlich der gewünschten Lebensqualität gaben zwei Drittel der Paare übereinstimmende Antworten an. 81,4 % dieser Tandems hatten über die Erwartungen zur Lebensqualität bereits gesprochen, 18,6 % hatten sich mit diesem Thema noch nicht gemeinsam befasst. Bei 33,3 % der Fälle lagen abweichende Meinungen vor. Ähnlich wie bei der Kommunikation der intensivmedizinischen Maßnahmen gaben häufiger die Angehörigen an, dass das Thema bereits besprochen worden sei, was die Patient:innen verneinten (82,9 %, n=29). In 17,1 % der Fälle war es umgekehrt.

5.3 Zusätzliche Beobachtungen

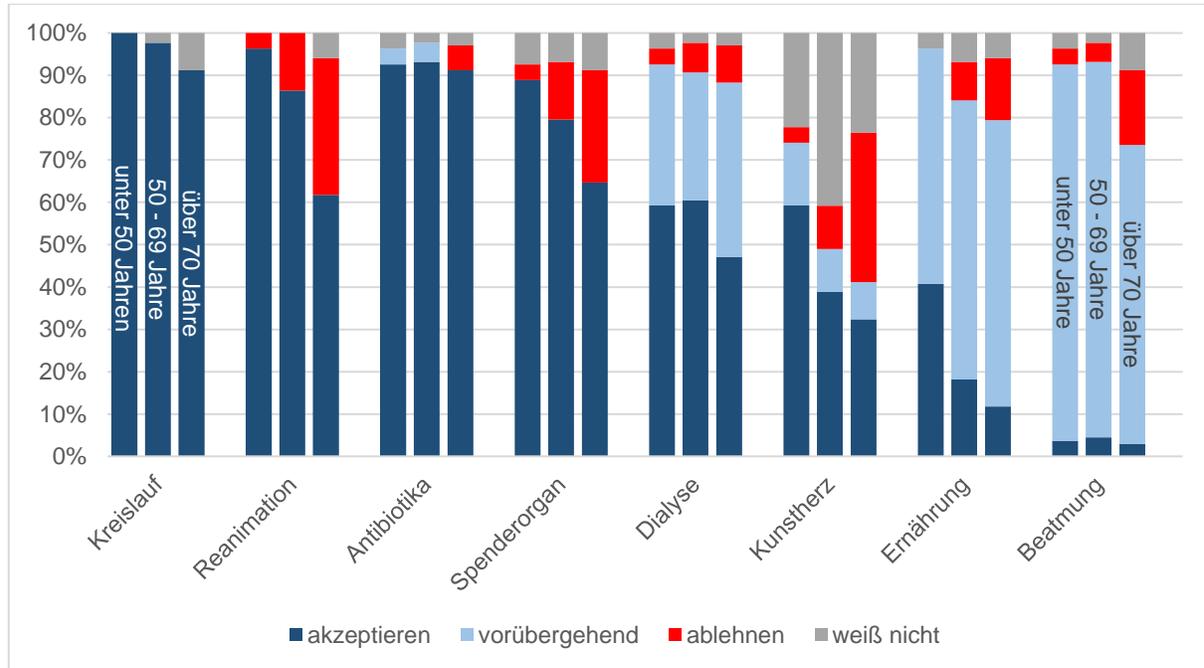
5.3.1 Veränderung der Therapiewünsche mit zunehmendem Alter

Auffällig war, dass sich die Therapiewünsche von jüngeren Teilnehmer:innen (unter 50 Jahre) von denen der älteren Teilnehmer:innen (über 70 Jahre) unterschieden, wobei zwischen Patient:innen und Angehörigen keine großen Unterschiede bestanden.

Jüngere Patient:innen würden dauerhafte Therapien generell häufiger akzeptieren als ältere. Besonders bei eingreifenden Maßnahmen wie künstliche Ernährung, Reanimation, Dialyse, Erhalt eines Kunstherzens oder eines Spenderorgans war die Akzeptanz mit zunehmendem Alter deutlich fallend, insbesondere war die Rate derer, die auf die Maßnahme komplett verzichten würden, bei älteren Patient:innen höher. Eine Ausnahme davon stellte die dauerhafte Beatmungstherapie dar. Dieser Maßnahme stimmten Patienten aller Altersstufen ähnlich häufig zu, wenngleich jüngere Patient:innen einer kurzfristigen Beatmung häufiger zustimmen würden als ältere (88,9 % vs. 70,6 %). Patient:innen der mittleren Altersgruppe (50-69 Jahre) lagen in den meisten Bereichen in der Mitte zwischen den Antworten der jüngeren und der älteren Patient:innen. Abbildung 15 zeigt die Zustimmung der verschiedenen Altersgruppen zu den intensivmedizinischen Maßnahmen. Unter 50-jährige Patient:innen stellen jeweils

den linken Balken dar; 50 bis 69-jährige Patient:innen den mittleren und über 70-jährige Patient:innen den rechten Balken (Nähere Informationen siehe Tabelle 15 im Anhang).

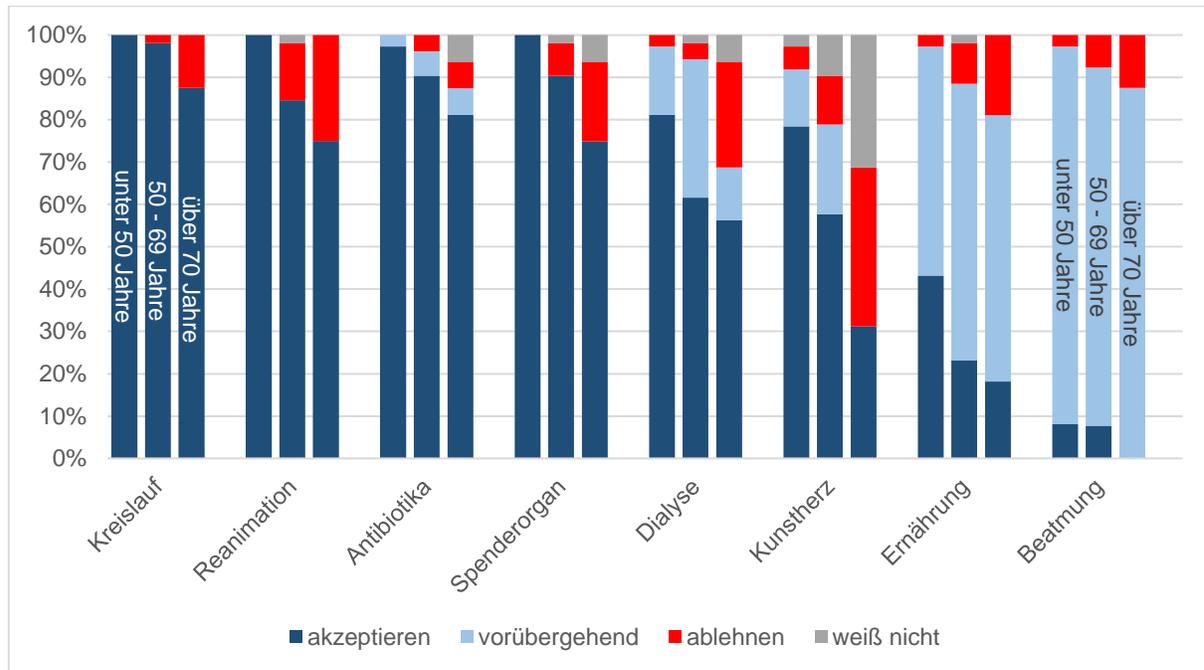
Abbildung 15: Vergleich der Patientenwünsche zur ITS nach Alter



Altersabhängige Therapiewünsche der Patient:innen. Linker Balken = Patient:innen unter 50 Jahren, mittlerer Balken = Patient:innen zwischen 50 und 69 Jahren, rechter Balken = Patient:innen über 70 Jahren. Sortiert von links (höchstes Maß der lebenslangen Zustimmung zu einer Maßnahme der Pat. unter 50 Jahre) nach rechts (niedrigste Zustimmung zur lebenslangen Therapie der Pat. unter 50 Jahre). Datenbeschriftung siehe Tabelle 15 im Anhang.

Bei den Angehörigen zeigte sich ein ähnliches Bild; jüngere Angehörige würden ebenfalls in den Bereichen „Ernährung“, „Dialyse“, „Reanimation“, „Erhalt Spenderorgan“ und „Erhalt Kunstherz“ häufiger eine lebenslange Therapie akzeptieren als Ältere. Abbildung 16 zeigt die Wünsche der Angehörigen in den verschiedenen Altersgruppen (Näheres siehe Tabelle 16 im Anhang).

Abbildung 16: Vergleich der Angehörigenwünsche zur ITS nach Alter



Altersabhängige Therapiewünsche der Angehörigen. Linker Balken = Angehörige unter 50 Jahren, mittlerer Balken = zwischen 50 und 69 Jahren, rechter Balken = über 70 Jahren. Gleiche Sortierung wie in Abbildung 15. Datenbeschriftung siehe Tabelle 16 im Anhang.

5.3.2 Subjektive Sicherheit der Angehörigen bezüglich ihrer Einschätzung

Die überwiegende Mehrheit der Angehörigen (83,3 %) war zuversichtlich, die Wünsche der Patient:innen gut einschätzen zu können, davon 44,3 % mit dem Gefühl von „Sicherheit“, 55,7 % mit der „Vermutung“ den Patientenwillen richtig umsetzen zu können (siehe Tabelle 7). Um darzustellen, inwiefern diese Selbsteinschätzung mit der tatsächlichen Qualität der Einschätzung des Patientenwillens korreliert, wurden der in Kapitel 3.5.2. beschriebene Score $S_{(ITM)}$ herangezogen (durchschnittlicher $S_{(ITM)} = 0,92$; Skala bis maximal 1,0 bei vollkommener Übereinstimmung). Auffällig war, dass Angehörige, die angaben, sich in ihrer Einschätzung vollkommen sicher zu sein, nicht besser abschnitten als andere. Gaben die Teilnehmenden an „Angst“ vor solchen Einschätzungen zu haben, erreichten sie im Durchschnitt einen geringfügig niedrigeren Score ($S_{(ITM)} = 0,86$), mit einer großen Spannweite (range $S_{(ITM)} = 0,33 - 1,0$). Angehörige, die „Widersprüche“ zwischen den Wünschen der Patient:innen und den eigenen Vorstellungen für sich selbst angaben, erreichten einen leicht überdurchschnittlichen Score ($S_{(ITM)} = 0,96$). Die meisten dieser Teilnehmenden

beantworteten jedoch weniger als sieben Items. Tabelle 7 zeigt genauere Einzelheiten mit verschiedene deskriptive Werte.

Tabelle 7: Sicherheitsgefühl der Angehörigen in der Rolle als Stellvertretung

| Merkmal | Gesamtheit (n=105) | Prinzipiell zuversichtlich | | Prinzipiell unsicher | |
|--|-----------------------|----------------------------|---------------------|-----------------------|-----------------|
| | | Sicherheit (n=39) | Versuchen (n=49) | Widersprüche (n=5) | Angst (n=12) |
| Score (Mittelwert) | 0,92 (±0,14) | 0,92 (±0,14) | 0,92 (±0,10) | 0,96 (±0,08) | 0,86 (±0,23) |
| Score über 0,75 | 89,2 % | 87,2% | 91,8% | 100% | 83,3 |
| Range Score | 0,33 – 1,0 | 0,36 – 1,0 | 0,66 – 1,0 | 0,8 – 1,0 | 0,33 – 1,0 |
| Anzahl Items (Mittelwert) | 7,15 | 7,44 | 7,16 | 6,0 | 6,67 |
| Anteil: weniger als 7 Items | 22,9% | 7,7% | 26,5% | 80,0% | 33,3% |

Vergleich von Angehörigen mit unterschiedlicher subjektiver Sicherheit bezüglich ihrer eigenen Einschätzungen der Patientenwünsche zur intensivmedizinischen Therapie

5.3.3 Besondere Bedeutung weiblicher Angehörigen

Über die Hälfte aller Befragungen (55,2 %) wurden mit (Ehe-)Partner:innen durchgeführt (siehe Tabelle 12 im Anhang). In der Gruppe der Patient:innen hatten männliche Patienten deutlich häufiger ihre:n (Ehe-)Partner:in als bevollmächtigte Person eingesetzt als Frauen (69,5 % vs. 37,0 %). Hatten männliche Patienten **nicht** ihre:n (Ehe-)Partner:in stellvertretend eingesetzt, so wählten sie in 61,1 % der Fälle weibliche und in 38,9 % männliche Angehörige aus. Weibliche Patient:innen, die **nicht** ihre:n (Ehe-)Partner:in einsetzten, wählten in 65,5 % der Fälle eine weibliche und nur in 34,5 % eine männliche bevollmächtigte Person aus.

Eine genauere Betrachtung der Alterskategorien zeigt, dass Patient:innen aller Altersstufen häufiger weibliche als männliche Angehörige aussuchten, wenn es sich bei der bevollmächtigten Person **nicht** um die (Ehe-)Partner:innen handelte. Angaben der Angehörigen zum Geschlecht der von ihnen bevollmächtigten Person wurden nicht erhoben. Tabelle 8 zeigt die Häufigkeit, mit der männliche bzw. weibliche Patient:innen

ihre:n (Ehe-)Partner:in als bevollmächtigte Person ausgesucht haben. Tabelle 9 geht näher darauf ein, welches Geschlecht die bevollmächtigte Person hatten, wenn Patient:innen **nicht** die (Ehe-)Partner:innen als Stellvertreter genannt hatten.

Tabelle 8: (Ehe-)Partner als Stellvertreter:innen

| Gruppe | Verhältnis zu den Angehörigen | Gesamtheit (n=105) | |
|--|-------------------------------|--------------------|------|
| | | n/N | n(%) |
| Patient:innen (gesamt) | (Ehe-) Partner:in | 58/105 | 55,2 |
| | Andere (gesamt) | 47/105 | 44,8 |
| Männlicher Patient (n = 59) | Ehefrauen / Partnerinnen | 39/59 | 66,1 |
| | Ehemänner / Partner | 2/59 | 3,4 |
| | Andere | 18/59 | 30,5 |
| Weibliche Patientin (n=46) | Ehemänner / Partner | 17/46 | 37,0 |
| | Andere | 29/46 | 63,0 |

Anteil von Patient:innen, die ihre:n (Ehe-)Partner:in als bevollmächtigte Person einsetzten. „Andere“ = nicht (Ehe-)Partner:in

Tabelle 9: Geschlecht der Angehörigen, bei nicht (Ehe-) Partner:innen

| Gruppe | Geschlecht Angehörige | „Andere“ (gesamt) (n=47) | | < 50 Jahre | | 50-69 Jahre | | > 70 Jahre | |
|-------------------------------|-----------------------|-----------------------------|------|------------|------|-------------|------|------------|------|
| | | n/N | n(%) | n/N | n(%) | n/N | n(%) | n/N | n(%) |
| Männliche Patienten | Männlich | 7/18 | 38,9 | 2/6 | 33,3 | 4/9 | 44,4 | 1/3 | 33,3 |
| | Weiblich | 11/18 | 61,1 | 4/6 | 66,7 | 5/9 | 55,6 | 2/3 | 66,7 |
| Weibliche Patientinnen | Männlich | 10/29 | 34,5 | 2/5 | 40,0 | 4/8 | 50,0 | 4/16 | 25,0 |
| | Weiblich | 19/29 | 65,5 | 3/5 | 60,0 | 4/8 | 50,0 | 12/16 | 75,0 |

Verteilung der Geschlechter der bevollmächtigten Person, wenn Patient:innen **nicht** ihre (Ehe-)Partner:innen als Stellvertreter:innen einsetzten. „Andere (gesamt)“ = Andere Verwandte, die nicht die (Ehe-)Partner:innen waren.

5.3.4 Vertrauen in die Entscheidung anderer

Patient:innen und Angehörige wurden gefragt, wie groß ihr Vertrauen ist, dass einerseits die behandelnden Ärzt:innen, andererseits die bevollmächtigten Angehörigen die aus ihrer Sicht richtigen Entscheidungen treffen könnten. Dabei wurde generell den Angehörigen eine höhere Kompetenz zugemessen (Patient:innen: 80,0 %; Angehörige: 78,1 %) als den behandelnden Ärzt:innen (Patient:innen: 64,8 %;

Angehörige: 62,9 %). Fast jede:r fünfte Teilnehmende:r war der Meinung, dass die behandelnden Ärzt:innen nicht in der Lage wären, stellvertretend für sie die richtigen Entscheidungen zu treffen (Patient:innen: 20,0 %; Angehörige: 19,0 %). Obwohl den Angehörigen generell mehr Vertrauen entgegengebracht wurde, gab ein nicht unerheblicher Anteil an Teilnehmer:innen an ihren eingesetzten Angehörigen nicht zuzutrauen, die richtigen Entscheidungen für sie treffen zu könnten (Patient:innen: 14,3 %; Angehörige: 17,1 %), wenngleich sie diese selbst ausgesucht hatten.

Misstrauen in ärztliche Entscheidungen wurde von einigen Patient:innen (n=10) und Angehörigen (n=25) näher begründet. Am häufigsten wurde ein subjektiv empfundener Kompetenzmangel aufseiten der Ärzt:innen, fehlende Kenntnisse über persönliche Wünsche sowie vermutetes ärztliches Streben nach Ausschöpfung aller Therapieoptionen (aus berufsethischen, aber auch aus wirtschaftlichen Gründen), ggf. auch gegen die Wünsche der Patient:innen genannt. Tabelle 10 zeigt das Vertrauen der teilnehmenden Patient:innen und Angehörigen in die behandelnden Ärzt:innen bzw. in die Angehörigen.

Tabelle 10: Vertrauen in die Ärzt:innen und Angehörigen

| Kategorie | Merkmal | Patient:innen | | Angehörigen | |
|---|---------------|---------------|------|-------------|------|
| | | n/N | n(%) | n/N | n(%) |
| Vertrauen in die behandelnden Ärzt:innen | Ja | 68/105 | 64,8 | 66/105 | 62,9 |
| | Eingeschränkt | 16/105 | 15,2 | 19/105 | 18,1 |
| | Nein | 21/105 | 20,0 | 20/105 | 19,0 |
| Vertrauen in die ausgesuchten Angehörigen | Ja | 84/105 | 80,0 | 82/105 | 78,1 |
| | Eingeschränkt | 6/105 | 5,7 | 5/105 | 4,8 |
| | Nein | 15/105 | 14,3 | 18/105 | 17,1 |

Im Fragebogen war die Antwortoption „Eingeschränktes Vertrauen“ nicht ankreuzbar, wurde im Interview aber als solche Antwort erklärt und vermerkt.

5.3.5 Beeinflussende Faktoren bei der eigenen Entscheidung

Es wurde eruiert, durch welche Faktoren Patient:innen und Angehörige bei ihren jeweiligen Entscheidungen beeinflusst wurden. Ärztliche Aufklärung und Beratung war der stärkste Einflussfaktor für Patient:innen (75,2 %) und Angehörigen (81,0 %), gefolgt

von Erfahrungen innerhalb des Freundes- oder Familienkreises. Religiöse Beweggründe spielten eine vergleichsweise geringe Rolle. Einige Patient:innen und Angehörige nutzten die Möglichkeit, weitere Einflussfaktoren im Freitext zu nennen. Näheres siehe Tabelle 11.

Tabelle 11: Beeinflussende Faktoren der eigenen Entscheidung

| vorgegebene Antwortmöglichkeiten | Patient:innen | | Angehörige | |
|---|---------------|-------------|---------------|-------------|
| | n/N=105 | n(%) | n/N =105 | n(%) |
| Allgemeine Vorstellung und Hörensagen | 43/105 | 41,0* | 57/105 | 54,3* |
| Persönliche Erfahrung | 42/105 | 40,0* | 13/105 | 12,4* |
| Erfahrungen aus Freundeskreis/Familienkreis | 47/105 | 44,8* | 69/105 | 65,7* |
| Religion | 7/105 | 6,7* | 4/105 | 3,8* |
| Aufklärung von Ärzt:innen | 79/105 | 75,2* | 85/105 | 81,0* |
| Freitextantwort | n/N=30 | n(%) | n/N=45 | n(%) |
| Angehörige | 11/30 | 36,7 | 12/45 | 40,0 |
| Rücksprache/ Beratung Familie | 5/30 | 16,7 | 4/45 | 8,9 |
| Wohl der Familie/ keine Last sein | 3/30 | 10,0 | 6/45 | 13,3 |
| Medizinische Kenntnisse der Verwandten | 3/30 | 10,0 | 2/45 | 4,4 |
| Eigene medizinische Kenntnisse | 10/30 | 33,3 | 16/45 | 53,5 |
| eigener medizinischer Beruf | 8/30 | 26,7 | 14/45 | 31,1 |
| durch die Pflege von Angehörigen | 2/30 | 6,7 | 2/45 | 4,4 |
| Eigene Entscheidung / eigenes Gefühl | 9/30 | 30,0 | 17/45 | 37,8 |
| Eigene Recherche | 3/30 | 10,0 | 7/45 | 15,6 |
| Ärztliche Zweitmeinung | 3/30 | 10,0 | 1/45 | 2,2 |
| Bauchgefühl | 2/30 | 6,7 | 8/45 | 17,8 |
| „Am Leben hängen“ | 1/30 | 3,3 | 1/45 | 2,2 |

* Da beliebig viele der multiple Choice Antworten gegeben werden konnten summieren sich die Prozentzahlen jeweils nicht zu 100% auf.

6. Diskussion

6.1 Wesentliche Forschungsergebnisse

6.1.1 Einschätzung der Angehörigen zur gewünschten Intensivtherapie

Auch wenn die Angehörigen den Patientenwillen hinreichend gut einschätzen konnten, kam es in verschiedenen Bereichen, insbesondere zum Thema „Reanimation“ und „künstliche Ernährung“ zu einer relevanten Quote an Fehleinschätzungen. Den Patientenwunsch zu „Reanimation“ hätten die Angehörigen in immerhin 11,4 % der Fälle falsch eingeschätzt. Als Konsequenz der Fehlentscheidung wäre bei der Hälfte der betroffenen Patient:innen eine gewünschte lebenserhaltende Maßnahme unterlassen und das unmittelbare Versterben der Patient:innen akzeptiert worden; bei der anderen Hälfte wäre eine Wiederbelebung gegen den Willen der Patient:innen erfolgt. In anderen Bereichen hätte die Unterlassung einer Maßnahme entgegen dem Patientenwillen zwar weniger unmittelbare, aber meist nicht weniger fatale Folgen (z. B. künstliche Ernährung).

Zur untersuchten Thematik gibt es nur wenige vergleichbare Studien. In einer Arbeit von Hauke et al. aus dem Jahr 2010 wurden Patient:innen, Ärzt:innen und Angehörige speziell zu Therapielimitationen bei 70 hämato-onkologischen Palliativpatient:innen befragt. Im Vergleich zu den hier gezeigten Daten zeigten sich deutlich größere Diskrepanzen zwischen den Aussagen von Patient:innen und deren Angehörigen. Ärzt:innen waren über den Patientenwillen besser informiert, wenn Angehörige vorhanden waren, jedoch wurden diese nur zu etwa einem Drittel aktiv in die Entscheidungsprozesse zur Therapiebegrenzung miteinbezogen. Ein Drittel der Angehörigen hatte Entscheidungen getroffen, die dem tatsächlichen oder vermuteten Patientenwillen entgegenstanden (Hauke *et al.*, 2010).

Bei den Patient:innen in der Studie von Hauke et al. handelte es sich jedoch um palliative Patienten, während solche aus der hier vorgestellten Studie ausgeschlossen wurden (siehe Kapitel 3.2). Es ist daher erstaunlich, dass in einer Kohorte mit definiert schlechter Prognose weniger Klarheit über den Patientenwunsch herrschte als in der vorliegenden Studie mit potenziell offener Prognose. Nicht zu vernachlässigen ist

jedoch, dass die Entscheidungen, die die Angehörigen im Rahmen der Studie von Hauke et al. trafen, direkte Auswirkungen auf die Patient:innen hatten, während es sich bei der vorliegenden Arbeit um hypothetische Szenarien ohne daraus resultierenden Konsequenzen handelte.

In der oben genannten Studie von Bryant et al. (siehe Kapitel 1.4.2) war die Qualität der Einschätzung des Patientenwillens durch Angehörige deutlich schlechter, sofern experimentelle Therapieoptionen involviert waren. Tatsächlich gaben in diesen Szenarien alle Teilnehmenden eine deutlich höhere Unsicherheit bezüglich ihrer Entscheidung an als bei den Standardtherapie-Szenarien. (Bryant *et al.*, 2013).

In der vorliegenden Studie variierten die Übereinstimmungen der Patient:innen und Angehörigen zwar je nach Themengebiet, jedoch war die Einschätzung der Angehörigen in Bereichen, in denen sich diese unsicherer fühlten („Kunstherz“) nicht weniger akkurat als in anderen. Zudem handelte es sich bei den hier gefragten Behandlungsmöglichkeiten ausschließlich um etablierte Therapiebestandteile. Zusätzlich bestand die Option einer „ausweichenden“ Antwort („weiß nicht“), die in der Arbeit von Bryant nicht beschrieben war. Jedoch nahm die subjektive Sicherheit der Angehörigen hinsichtlich ihrer Entscheidungen in der vorliegenden Untersuchung kaum Einfluss auf die Qualität der Einschätzung des vermuteten Patientenwillens.

6.1.2 Einschätzung der Angehörigen zur gewünschten Lebensqualität

Die Antwortrate bezüglich der gewünschten Lebensqualität lag deutlich höher als bei den intensivmedizinischen Maßnahmen, was nahelegt, dass den Angehörigen diese Einschätzung leichter fiel als bei den gewünschten intensivmedizinischen Therapiemaßnahmen. In der Arbeit von Langer (siehe Kapitel 1.3.3) äußerten Ärzt:innen interessanterweise, dass das Wissen um das gewünschte Therapieziel der Patient:innen (Outcome, Lebensqualität) hilfreicher sei als das Wissen um gewünschte und nicht gewünschte Therapien.

Die Fremdeinschätzung der von Patient:innen gewünschten Lebensqualität durch die Angehörigen war bislang kein Gegenstand wissenschaftlicher Untersuchungen. In den meisten Arbeiten wurde die tatsächliche Lebensqualität von Patient:innen und die dadurch mögliche Beeinflussung der Lebensqualität der Angehörigen untersucht (Dögel *et al.*, 2004). In einigen Studien wurde die Einschätzung der gegenwärtigen

Lebensqualität der Patient:innen durch ihre Angehörigen erbeten. Die Angehörigen unterschätzten die Lebensqualität der Patient:innen dabei häufig (Lulé and Ludolph, 2013).

6.1.3 Differenzierung zwischen eigenen Wünschen und denen der Patient:innen

Die Studie von Hauke et al. (siehe Kapitel 6.1.1) zeigte, dass Konflikte jeglicher Art in 21 % der Fälle auftraten; am häufigsten innerhalb der Familie (54 % dieser Fälle); vor allem, wenn die Angehörigen eigene Wünsche anstelle des Patientenwillens vertraten (Hauke *et al.*, 2010). In der vorliegenden Studie lagen die Wünsche der Patient:innen so nah an den Wünschen der Angehörigen, dass aus den vorliegenden Daten nicht gefolgert werden kann, ob Angehörige in der Lage sind, zwischen den eigenen Wünschen und den Wünschen der Patient:innen zu differenzieren. Dies betraf sowohl den Bereich der intensivmedizinischen Therapie als auch die gewünschte Lebensqualität. Im Vergleich zu den Patient:innen gaben die Angehörigen für sich selbst eine höhere Therapie-Akzeptanz an, insbesondere für dauerhafte Therapien. Dies ist am ehesten dem durchschnittlich jüngeren Alter der Angehörigen zuzuschreiben, da die Therapie-Akzeptanz sowohl bei Patient:innen als auch bei Angehörigen im höheren Alter abnahm (siehe Kapitel 5.3.1).

6.1.4 Prädiktive Faktoren für zutreffende Einschätzungen der Angehörigen

Studien zu Prädiktoren für eine qualitativ hochwertige Einschätzung der Angehörigen gibt es bislang nicht. In einer Studie von Kahlich aus dem Jahr 2014, die das Vorhandensein und den Inhalt von Patientenverfügungen von Pflegeheimbewohnern untersucht hat, beschreibt unter anderem auch prädiktive Faktoren für das Vorhandensein solcher Dokumente. Es konnte gezeigt werden, dass Patient:innen mit Patientenverfügung signifikant häufiger weiblich waren, eine höhere Lebensqualität bei Einzug in das Pflegeheim angaben, einen höheren Bildungsstand hatten und sowohl innerhalb ihrer Familien als auch mit Ärzt:innen offener über Themen wie Versterben und Vorsorge kommunizierten, als Patient:innen ohne Patientenverfügung (Kahlich, 2014).

In der vorliegenden Studie waren das weibliche Geschlecht und höherer Bildungsstand der Angehörigen ebenfalls positiv mit der Qualität der Einschätzung der gewünschten intensivmedizinischen Maßnahmen korreliert (bzw. nur weibliches Geschlecht, bei der Einschätzung der Lebensqualität). Die Unterschiede waren jedoch nur dann signifikant, wenn die Ähnlichkeit zwischen den Patient:innen- und Angehörigen- Wünschen nicht miteinbezogen wurde (näheres siehe Kapitel 4.6).

In der vorliegenden Studie beeinflusste das Maß an Kommunikation zwischen Patient:innen und Angehörigen weder die Voraussagequalität hinsichtlich gewünschter intensivmedizinischer Maßnahmen noch die Voraussagequalität hinsichtlich der gewünschten Lebensqualität.

Als Konsequenz daraus könnte Patient:innen empfohlen werden, Personen auszuwählen, die für sich selbst ähnliche Ansichten vertreten wie die Patient:innen selbst. Für die ärztliche Tätigkeit ist das theoretische Wissen, dass die Ähnlichkeit zwischen Patient:innen- und Angehörigen-Willen ein positiver Prädiktor für die Vorhersagequalität ist, wenig hilfreich, wenn der Patientenwille nicht bekannt ist. Die Studienergebnisse weisen aber darauf hin, dass Kenntnisse zur Wohnsituation der Patient:innen hilfreich sein können, da Angehörige, die mit dem Patient:innen in einem Haushalt leben, bessere Einschätzungen abgeben als Angehörige, die nicht im selben Haushalt leben.

In Bezug auf die gewünschte Lebensqualität zeigte sich, dass neben der Ähnlichkeit der Ansichten von Patient:innen und Angehörigen weibliche Angehörige die erwartete Lebensqualität der Patient:innen besser einschätzen können als männliche.

Dies und auch die Tatsache, dass eher weibliche Angehörige als bevollmächtigte Personen ausgesucht werden, unabhängig von Alter und Geschlecht der Patient:innen, ist vereinbar mit einer „fürsorgenden“ Rolle, die Frauen häufig zugeschrieben wird und die sie tatsächlich häufiger ausüben, wie z. B. bei der Kindererziehung und –betreuung, aber auch Pflege von Angehörigen (Hobler *et al.*, 2020). Die überwiegende Mehrheit der pflegenden Angehörigen in Deutschland ist weiblich, je nach Quelle zwischen 65 % und 90 % (Bundesministerium für Familie Senioren Frauen und Jugend, 2010; Wetzstein *et al.*, 2015). Insgesamt scheint die Fähigkeit, die Wünsche der Patient:innen zutreffend einschätzen und wiedergeben zu können, vorrangig Frauen zugeschrieben zu werden.

6.2 Vergleichbarkeit der Studienkohorte mit der Allgemeinbevölkerung

Es handelte sich bei den befragten Patient:innen um Personen mit relevanten Vorerkrankungen und erhöhtem Risiko für die Notwendigkeit einer intensivmedizinischen Behandlung. Damit handelt es sich um eine Personengruppe, für die die untersuchten Fragestellungen tatsächlich relevant ist, die jedoch nicht repräsentativ für die Allgemeinbevölkerung ist.

Die Studienpopulation unterscheidet sich in weiteren Punkten (wie etwa Alter und Familienstand) von der Allgemeinbevölkerung (Statistisches Bundesamt Deutschland, 2011). Während die Mehrheit der Patient:innen männlich waren, waren die Angehörigen mehrheitlich weiblich. Patient:innen und Angehörigen waren größtenteils - und häufiger als in der Allgemeinbevölkerung - verheiratet oder in Partnerschaft lebend. Patient:innen und v. a. auch die Angehörigen hatten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung einen höheren Bildungsstand (Bundesministerium für Bildung und Forschung, 2020). Personen mit niedrigerem Bildungsstand waren möglicherweise seltener bereit, an der Studie teilzunehmen, z. B. da sie die persönliche Relevanz des Studienthemas für sich selbst nicht sahen. Die finanzielle Situation der Teilnehmenden ist aufgrund der ordinal erhobenen Daten nur bedingt mit der Allgemeinbevölkerung vergleichbar. Die Angehörigen hatten durchschnittlich ein höheres Monatseinkommen als die Patient:innen; dieses lag auch oberhalb des Durchschnittseinkommens Hamburger Bürger:innen (Statista, 2020).

Auffällig war, dass trotz zunehmenden Anteils an muslimischen Mitbürger:innen in der Gesamtbevölkerung nur ein:e muslimische:r Patient:in rekrutiert werden konnte. Mögliche Ursachen hierfür könnten sein, dass muslimische Patient:innen die Studienteilnahme aus persönlichen Gründen häufiger ablehnten, sie aufgrund einer bestehenden Sprachbarriere seltener zur Teilnahme aufgefordert wurden oder möglicherweise aufgrund der Einwohnerstruktur im Stadtteil Eppendorf, in dem sich das Hamburger Universitätsklinikum befindet, seltener auf den Stationen vertreten waren als Menschen anderer religiöser Zugehörigkeiten.

6.3. Weitere Beobachtungen

6.3.1 Vergleich des individuellen Willens

Bislang wurde der individuelle Wille von Patient:innen vornehmlich in besonders vulnerablen Subgruppen näher untersucht, wie z. B. in Pflegeheimen in Leipzig (Kahlich, 2014) und Würzburg (Klemmt *et al.*, 2021). Diese Studien beschäftigten sich primär mit der Frage nach dem Vorhandensein und dem Inhalt von Patientenverfügungen, der individuelle Wille der Patient:innen zu intensivmedizinischen Maßnahmen wurde dennoch miterfasst. Unterstützenden pflegerischen Maßnahmen oder adäquater Schmerztherapie wurde in der Regel zugestimmt. Konkrete Maßnahmen wurden meist nur im Falle einer Ablehnung genannt. Das Maß an Therapieablehnungen war deutlich höher als in der vorliegenden Studie; beispielsweise wurde in der Arbeit von Kahlich eine Reanimation in 87,5 % der Fälle abgelehnt; in der Arbeit von Klemmt *et al.* in 94,5 % (vorliegende Studie: 17,1 %). Dabei ist zu berücksichtigen, dass die Patient:innen in den genannten Untersuchungen Durchschnitt deutlich älter waren (Kahlich: MW 81,5 Jahre; Klemmt: MW 87,0; vorliegende Studie: MW 58,9) und sich in einem deutlich schlechteren Gesundheitszustand befanden (Pflegeheimbewohner:innen vs. chronisch erkrankte, aber selbstständig lebende Patient:innen), sodass die Ergebnisse nur eingeschränkt übertragbar sind. Die Daten der Arbeit von Kahlich und von Klemmt *et al.* scheinen jedoch die Ergebnisse innerhalb dieser Untersuchung zu stützen, dass Patient:innen mit zunehmendem Alter weniger Therapiemaßnahmen akzeptieren (siehe Kapitel 5.3.1).

6.3.2 Auswahl und Vertrauen in die Angehörigen

In einer Studie von Sahn und Will aus dem Jahr 2005 wurden Patient:innen mit Tumorerkrankungen (n=100) und eine gesunde Kontrollgruppe (n=100) befragt, wen sie als vorsorgebevollmächtigte Person in Gesundheitsfragen bestimmen würden. Die sich dort zeigenden Ergebnisse decken sich mit den Angaben aus der vorliegenden Studie. Die überwiegende Mehrheit beider Gruppen gaben ihre:n (Ehe-)Partner:in als bevollmächtigte Person an. Gaben die Befragten diese nicht an, wurden vor allem die

Kinder und zu einem geringeren Anteil andere Verwandte wie Geschwister eingesetzt. Eine genauere Untersuchung der Geschlechter der Angehörigen wurde dabei nicht gemacht. Die Probanden wurden ebenfalls gefragt, wer für sie entscheiden soll, wenn sie kommunikations- oder geschäftsunfähig wären. Die Befragten plädierten mehrheitlich dafür, dass in diesen Fällen Ärzt:innen und Angehörige gemeinsam entscheiden sollten (Patient:innen: 72 %/ Kontrolle: 75 %). Nur jeweils 22 % der Gefragten (Patient:innen und Kontrollgruppe) würden sich wünschen, dass die Angehörigen alleine entscheiden und weniger als 2 % der Befragten sprachen sich für eine alleinige Entscheidung durch Ärzt:innen aus (Sahm and Will, 2005).

Im Gegensatz zur o.g. Studie wurde in der vorliegenden Studie nach dem Vertrauen in die alleinige Entscheidung der Angehörigen und unabhängig davon in die alleinige Entscheidung der Ärzt:innen gefragt; die in der Untersuchung von Sahm und Will präferierte Option einer gemeinsamen Entscheidungsfindung („Angehörige und Ärzt:innen“) stand nicht zur Auswahl. Allerdings zeigte sich die Tendenz zu größerem Vertrauen in die Angehörigen als in die Ärzt:innen in beiden Studien (Nähere Daten siehe Kapitel 5.3.4). Ähnliche Ergebnisse lieferte auch eine Arbeit von Umgelter et al. aus dem Jahr 2016, in deren Rahmen 579 präoperative bzw. präinterventionelle Patient:innen nach ihren Vorstellungen für eine Notfallsituation oder Intensivpflichtigkeit befragt wurden. 72,0 % der Patient:innen sprach sich dafür aus, dass intensivmedizinische Entscheidungen von ihren Familienangehörigen getroffen werden sollen, den behandelnden Ärzt:innen vertrauten nur 46,3 % (Umgelter *et al.*, 2016).

Das Vertrauen der Patient:innen in ihre Angehörigen scheint somit im Allgemeinen höher zu sein als das in die behandelnden Ärzt:innen, wenngleich dieses Phänomen in verschiedenen Studien unterschiedlich stark ausgeprägt war.

6.3.3 Beeinflussende Faktoren der eigenen Entscheidung

Die meisten Teilnehmer:innen gaben an, dass ärztliche Beratung und Aufklärung wichtige Faktoren im Rahmen der eigenen Willensbildung seien. Manche Befragte gaben als weiteren Beweggrund an, sich auf das spontane Bauchgefühl oder eigene Recherchen zu verlassen. Dabei wurde nicht spezifiziert, ob es sich dabei um bereits stattgefundenere Ereignisse (z. B. Gespräch mit dem/der Hausärzt:in;

Internetrecherchen; etc.) handelte oder ob es sich um zukünftige Pläne handele. Zwar werden ärztliche Aufklärungsgespräche durch Intensivmediziner:innen in der Akutsituation geführt, jedoch meist nicht mit den Patient:innen, sondern mit deren bevollmächtigten Angehörigen. Der Zeitpunkt für eigene Recherchen und Aufklärungsgespräche ist demnach vor akuten Ereignissen. Eine ärztliche Aufklärung der Patient:innen sollte daher idealerweise in Vorbereitung auf das Erstellen einer Patientenverfügung erfolgen. Dies kann allerdings weder allein vom Intensivmediziner:innen noch allein von Hausärzt:innen geleistet werden.

6.3.4 Unsicherheiten hinsichtlich der Thematik

Bei der Befragung wurde deutlich, dass Patient:innen und Angehörige ein unvollständiges Wissen über die verwendeten medizinischen Begriffe hatten. Auffällig war dabei, dass die Befragten sich dennoch ausreichend informiert fühlten, um die vorliegenden Fragen zu beantworten und wenig von der Option „weiß nicht“ Gebrauch machten. Dennoch benötigten viele Teilnehmende (Patient:innen sowie Angehörige) Erklärungen und waren z. B. irritiert, dass sie im Rahmen von intensivmedizinischen Therapien auf den Einsatz von „Antibiotika“ angesprochen wurden, setzten die Sauerstoffgabe über eine Nasenbrille mit einer invasiven Beatmung gleich oder verwechselten „Dialyse“ mit der Gabe von Fremdblut.

Daher muss vermutet werden, dass dem Patientenwillen, wie er beispielsweise in einer Patientenverfügung formuliert wird, nicht unbedingt eine ausreichende Sachkenntnis zugrunde liegt, auch wenn die aktuelle Gesetzeslage diesen Umstand explizit billigt (Ostgathe, 2020). Die Abschätzung des Patientenwillens durch Angehörige muss daher umso schwieriger sein, je ungewisser ist, ob die Patient:innen über die Therapien, deren Risiken sowie über die Konsequenzen von Ablehnung und Zustimmung hinreichend gut informiert waren.

6.3.5 Selbsteinschätzung der Angehörigen bezüglich ihrer Entscheidungen

Die meisten Angehörigen waren überrascht, überhaupt nach ihren Gefühlen bezüglich ihrer Rolle als Patientenvertreter:in gefragt zu werden, und nahmen die Frage sehr positiv auf. Manche drückten aus, dass sie sich dadurch als Individuum und nicht nur

als Informationsquelle zum Patientenwillen wahrgenommen fühlten. Die Frage wurde von vielen genutzt, um abseits der Interview-Fragen Unsicherheiten oder psychische Belastungen zum Ausdruck zu bringen. Auch wenn die subjektiven Eindrücke der Angehörigen hinsichtlich ihrer Entscheidungskompetenz oder ihrer Rolle kaum einen Einfluss auf die Qualität der Einschätzung hatte, wurde deutlich, dass auch die Angehörigen einer Betreuung hinsichtlich ihrer diesbezüglichen Gefühle bedürfen. Nicht umsonst ist gut dokumentiert, dass für Angehörige die Erfahrungen auf Intensivstationen eine dauerhafte Belastung darstellen können (Andersen *et al.*, 2023; Carlson *et al.*, 2015).

6.4 Limitationen der Methodik

6.4.1 Untersuchte Kohorte

Es wurden Patient:innen auf Normalstationen befragt. Gegen die Befragung von aktuell intensivmedizinisch behandelten Patient:innen sprach deren kritischer, oft lebensbedrohlicher Zustand und die häufig bestehende Analgosedierung mit der damit verbundenen eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit. Zudem sollte die Befragung keinen Einfluss auf die aktuelle Behandlung der Patient:innen nehmen. Es sollten lediglich Meinungen erhoben werden und keine Aufklärung erfolgen.

Alternativ hätten ehemalige Intensiv-Patient:innen befragt werden können. In diesem Fall hätte die Untersuchung jedoch einem Selektionsbias unterlegen, da nur Patient:innen hätten befragt werden können, die die intensivmedizinische Therapie überlebt hätten. Patient:innen, die aufgrund ihrer Erkrankung oder durch Verzicht auf bestimmte Therapien verstorben wären, hätten nicht berücksichtigt werden können.

Daher wurden normalstationär behandelte Patient:innen befragt. Es handelte sich also um eine selektierte Kohorte, die nicht mit der Allgemeinbevölkerung gleichzusetzen ist. Zudem wurden hypothetische Wünsche und Entscheidungen abgefragt, sodass die Validität der Antworten für eine in der Zukunft liegende konkrete Akutsituation unklar ist. Die Situation der Patient:innen war jedoch prinzipiell dazu geeignet, aussagekräftige Ergebnisse zu liefern, da die Patienten in einer derartigen Situation beispielsweise Patientenverfügungen hätten verfassen können.

6.4.2 Rekrutierung der Teilnehmenden

Rekrutierung, Befragung und Auswertung der Ergebnisse wurden von derselben Person durchgeführt; somit wurden alle Befragungen nach demselben Protokoll und in gleicher Weise durchgeführt. Häufig gestellte Fragen konnten in gleicher Weise beantwortet werden.

Die Rekrutierung der Teilnehmenden erfolgte in Absprache mit den behandelnden Ärzt:innen und Pflegekräften vor Ort. Dies hatte den Vorteil, dass psychisch belastete oder aus anderen Gründen ungeeignete Patienten von vornherein identifiziert werden konnten und nur potenziell geeignete Probanden angesprochen wurden, auch wenn dadurch ein eventueller Selektionsbias nicht ausgeschlossen werden kann. Die Rekrutierung war dadurch von der Mitarbeit des medizinischen Personals abhängig, sodass die Anzahl der möglichen Teilnehmenden zwischen den Stationen je nach Ansprechperson und aktueller Arbeitsbelastung variierte. So war nicht sicherzustellen, dass alle geeigneten Personen im besagten Zeitraum auch angesprochen wurden.

Nach Befragung der teilnehmenden Patient:innen erfolgte die Befragung der Angehörigen meist mit einer gewissen zeitlichen Latenz (zwischen Minuten und Tagen). Durch die herrschende Corona-Pandemie war für die Angehörigen der Zugang zur Klinik massiv eingeschränkt, sodass diese in der Regel telefonisch interviewt werden mussten. Durch die zeitversetzte Befragung kann nicht ausgeschlossen werden, dass sich Patient:innen und Angehörige untereinander abgesprochen haben, auch wenn ausdrücklich darum gebeten wurde, darauf zu verzichten.

Da sich die Angehörigen nach Beendigung des eigenen Interviews häufig erkundigten, wie gut sie den Willen der Patient:innen einschätzen konnten, scheinen Absprachen nicht stattgefunden zu haben.

6.4.3 Verhältnis von internistischen zu chirurgischen Patient:innen

Der Großteil der Patient:innen wurde auf internistischen Stationen behandelt. (78,2 %, siehe Kapitel 4.2.1). Dies hatte verschiedene Gründe: zum einen wurden im Untersuchungszeitraum deutlich weniger elektiv-chirurgische Patient:innen stationär behandelt, da ein Großteil der geplanten Operationen aufgrund der Corona-Pandemie

ausgesetzt oder verschoben worden war. Zum anderen sollten nur postoperative Patient:innen eingeschlossen werden, um einen Einfluss der Befragung auf die OP-Einwilligung auszuschließen. Da die meisten chirurgischen Patient:innen postoperativ nur kurzzeitig stationär behandelt wurden, konnten verhältnismäßig wenige dieser Patienten angesprochen und um ihre Teilnahme gebeten werden.

6.4.4 Drop-out

Die Dauer der Rekrutierung und Befragung war maßgeblich von der Tatsache abhängig, dass es nur eine ausführende Person gab. Im Rahmen der Rekrutierung gab es einen Teil an Patient:innen (n=19), die nicht in die Studie eingeschlossen werden konnten, da sie in der Zeit zwischen der initialen Ansprache bis zur Wiedervorstellung (meist am Folgetag) bereits entlassen worden waren, ohne vorher klären zu können, ob die Patient:innen und Angehörigen mit einer Teilnahme einverstanden wären. Da die Patient:innen einer telefonischen Nachfrage nicht zugestimmt hatten, konnten diese nicht in die Studie eingeschlossen werden.

Ein Teil der Patient:innen (n=28) lehnte die Studienteilnahme ab, da sie das Thema „intensivmedizinische Versorgung“ als für sich nicht relevant einschätzten (siehe Kapitel 4.1.1). Die nähere Betrachtung der Altersverteilung dieser Patient:innen zeigt, dass fast die Hälfte dieser Angaben von Personen über 70 Jahren gemacht wurden und dass fast zwei Drittel dieser Angaben von männlichen Patienten stammten. Das durchschnittliche Sterbealter von Männern in Deutschland lag im Jahr 2019 bei 76,06 Jahren (Statistisches Bundesamt, 2022). Demnach handelt es sich bei dieser Patientengruppe um Personen, die sich trotz der persönlichen Relevanz des Themas mit diesen Fragen offensichtlich nicht beschäftigen wollten.

Eine weitere Gruppe von Patient:innen (n=17), gab an, keinen Nutzen von der Befragung zu haben, da das Thema bereits besprochen worden sei. Alle fraglichen Personen seien informiert und eine erneute Beschäftigung daher unnötig (siehe Kapitel 4.1.2). Die Überprüfung dieser Aussage wäre im Kontext der vorliegenden Befragung äußerst interessant gewesen, konnte aber aufgrund der fehlenden Zustimmung der Patient:innen nicht durchgeführt werden.

6.4.5 Fragebogenentwicklung: Erhebung der gewünschten Lebensqualität

Zu Beginn der Entwicklung des hier benutzten Fragebogens (siehe Kapitel 3.3.1) sollte für die Erfragung der mindestens gewünschten Lebensqualität der Standardfragebogen EQ-5D von EuroQol verwendet werden. Dieser wird eingesetzt, um die aktuelle Lebensqualität von Patienten zu messen (EuroQol, 2022). Im Laufe der Fragebogenentwicklung zeigte sich jedoch, dass der originale Fragebogen für die Beantwortung der hier gestellten Frage nicht geeignet war. Daher wurde von einer Verwendung des EQ-5D abgesehen und die Fragematrix an die Bedürfnisse der Studie entsprechend angepasst. Diese Änderungen betrafen die Formulierungen, die Auswahl der abgefragten Kategorien und die Anzahl der Antwortmöglichkeiten.

Die vorgegebenen Antwortoptionen wurden so umformuliert, dass sie die Aussagen des Betrachters wiedergaben (z. B. „leichte Einschränkung in der Mobilität“ wurde zu „Leichte Probleme beim Bewegen oder Laufen wären für mich auszuhalten [...]“). Mit dieser Formulierung sollte die negative Konnotation von Beschwerden neutralisiert werden, um die Teilnehmenden nicht suggestiv dazu zu bringen, immer den bestmöglichen Zustand anzugeben. Darüber hinaus wurden die Antworten durch alltägliche Beispiele konkretisiert. Dies sollte eine bessere Vorstellung über die Abstufungen der Antwortmöglichkeiten vermitteln.

Die Kategorie „Angst und Niedergeschlagenheit“ wurde gestrichen, da es im Rahmen dieser Studie nicht möglich schien, akzeptable Antwortmöglichkeiten zu formulieren. Stattdessen wurden „Kommunikation“ und „Bewusstsein“ als zusätzliche Kategorien implementiert, um geistige Fähigkeiten als Teil von Lebensqualität abzubilden. Außerdem wurden statt fünf nur vier Antwortmöglichkeiten angeboten, um eine grundsätzliche Antworttendenz der Teilnehmenden zu erkennen.

6.4.6 Limitationen des Fragebogens

Der Fragebogen war für die Teilnehmenden herausfordernd. Viele der erfragten Gebiete waren komplex und bedurften weitergehender Erklärung. Diese Problematik wurde beim Erstellen des Fragebogens bereits antizipiert, sodass die Befragung in Interview-Form durchgeführt wurde. So konnte die Struktur des Fragebogens erklärt und Fragen sofort beantwortet werden. Auf diese Weise konnte die Anzahl fehlender Antworten minimiert und ein Drop-out während der Befragung vermieden werden.

Erhebung der Lebensqualität

Patient:innen und Angehörigen fiel es schwer, sich in einen zukünftigen schlechten Gesundheitszustand hineinzusetzen, was sich besonders bei den Angaben zur Lebensqualität bemerkbar machte. Zwischen aktueller Lebensqualität und einer möglichen Änderung in der Zukunft konnte häufig nicht differenziert werden. Allerdings konnten manche Patient:innen klar benennen, dass es sich bei ihren angegebenen Wünschen um ihre Meinung in ihrem aktuellen Gesundheitszustand handle und sich diese mit voranschreitender Erkrankung ändern könnte, oder berichteten, dass sich ihre Meinung im Laufe ihrer Erkrankung bereits verändert habe.

Es wäre interessant gewesen zu analysieren, inwieweit der aktuelle Zustand die gewünschte Lebensqualität beeinflusst, z.B. ob sich die gewünschte Lebensqualität von Patient:innen mit bereits deutlich eingeschränkter Lebensqualität von Patient:innen ohne vorbestehende Einschränkung unterscheidet. Da die aktuelle Lebensqualität nicht erfasst wurde, war diese Differenzierung nicht möglich.

Veränderung der Wünsche abhängig von der Prognose

Patient:innen und Angehörigen wurden gefragt, welche Therapie gewünscht wäre, sollte die minimal akzeptierte Lebensqualität nicht erreicht werden. Diese Frage war sowohl für die Patient:innen als auch für die Angehörigen herausfordernd. Hier äußerten immerhin 19 % der Patient:innen - im inhaltlichen Widerspruch zu ihren zuvor getätigten Aussagen – den Wunsch nach einer Fortsetzung der Therapie (konsequent wäre in dieser Situation der Wunsch nach Therapiebeendigung). Durch diese Ambivalenz wird es für die Angehörigen noch schwieriger, den Patientenwillen korrekt einzuschätzen (siehe Kapitel 5.3.1).

Offensichtlich stellte dieses Szenario Patient:innen als auch Angehörige sowohl vor kognitive als auch moralische Schwierigkeiten; zum einen, weil das Sich-Hineinversetzen in diese spezielle Situation schwerfiel, zum anderen, da der Tod als mögliches Outcome nicht antizipiert werden konnte.

Identische Meinung

Knapp zehn Prozent der Angehörigen verzichteten gänzlich darauf, eigene Wünsche anzugeben, da diese identisch mit den antizipierten Wünschen der Patient:innen seien. Diese Angehörigen stimmten der vollständigen Übernahme der vermuteten Patientenwünsche als eigene Wünsche zu. Ursächlich für dieses Antwortverhalten könnte der Wunsch nach zügiger Beendigung des Interviews oder die Projektion der eigenen Wünsche auf die Patient:innen gewesen sein. Die Qualität des vermuteten Patientenwillens war bei diesen Angehörigen jedoch nur unwesentlich schlechter als im Durchschnitt.

6.5 Limitationen der Datenanalyse

6.5.1 Auswertung von Teil-Übereinstimmungen

Im Rahmen der Analyse der gewünschten Maßnahmen auf der Intensivstation wurden lediglich eindeutige Widersprüche zwischen den Aussagen von Patient:innen und Angehörigen als Fehleinschätzung gewertet. Dies betrifft in erster Linie die Wünsche zur Dauer der verschiedenen Therapiemaßnahmen (vorübergehend vs. dauerhaft). Bei grundsätzlicher Zustimmung zu einer Maßnahme wurden Abweichungen der Therapiedauer nicht als Fehleinschätzung gewertet. Begründet wird dies durch die Intention der Untersuchung, Fehlentscheidungen in der Akutsituation offenzulegen. Es ging also primär um die Frage nach der kurzfristig richtigen Entscheidung. Auch wenn sich Patient:innen und Angehörige über die Therapiedauer nicht einig waren, so waren sie sich doch einig darüber, dass die Therapie begonnen werden sollte.

6.5.2 Einschluss von Paaren, die nicht alle Items beantwortet hatten

Es wurden alle Tandems eingeschlossen, die einen gewissen Mindestanteil an Items beantwortet hatten, sowohl bzgl. der intensivmedizinischen Maßnahmen als auch der gewünschten Lebensqualität (siehe Kapitel 3.5). Es mussten dementsprechend nicht zwingend alle Items beantwortet werden.

Dies hatte den Vorteil, dass deutlich mehr Paare in die Analyse eingeschlossen werden konnten. Hätten lediglich Tandems, die alle Items beantwortet hätten, berücksichtigt

werden können, hätten 12,4 % der Paare im Bereich Lebensqualität und sogar 56,2 % (n=59) der Paare im Bereich der intensivmedizinischen Maßnahmen ausgeschlossen werden müssen. Die Quote an Übereinstimmungen wurde auf die Anzahl der beantworteten Items bezogen und die Antwortoption „weiß nicht“ wurde nicht als Fehleinschätzung gewertet. Dadurch wird die Qualität der Vorhersage durch die Angehörigen möglicherweise etwas überschätzt.

6.5.3 Umgang mit der Antwort: „weiß nicht“

Die Möglichkeit, Fragen mit „weiß nicht“ beantworten zu können, steigerte bereits im Vorfeld die Bereitschaft von Patient:innen und Angehörigen, an der Studie teilzunehmen. Zudem lieferte diese Antwortoption die wichtige Information, in welchen Bereichen sich Patient:innen und Angehörige zu unsicher fühlten, um allein Entscheidungen treffen zu können. Das Wissen um diese speziellen Themengebiete kann möglicherweise für eine zielgerichtete intensivmedizinische Aufklärung, in deren Rahmen auf genau diese Themen umfangreicher eingegangen werden kann, relevant sein.

Allerdings erwies sich diese Option für die Datenauswertung als hinderlich, da Vergleiche nur möglich waren, wenn beide Seiten das fragliche Item inhaltlich konkret beantwortet hatten. Fragen, auf die ein oder beide Teilnehmer:innen keine konkrete Antwort geben konnten, mussten von der Analyse ausgeschlossen werden. Zudem kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Befragten dadurch vermieden, Antworten auf „schwierige“ Frage geben zu müssen, eventuell aus Sorge Fehleinschätzungen zu treffen. Dies könnte möglicherweise ebenfalls zu einer Überschätzung der Qualität der Aussagen der Angehörigen geführt haben.

Alternativ hätten bei der Analyse alle mit „weiß nicht“ beantworteten Fragen als Ablehnung gewertet werden können. Bei der Auswertung der Bereitschaft zur Organspende wurde tatsächlich so verfahren, da dieses Vorgehen die reale Situation am besten widerspiegelte: Wenn Angehörige auch nach Aufklärung über den Ablauf einer Organspende unschlüssig bleiben, ob diese im Sinne der Patient:innen wäre, wird regelhaft die Ablehnung angenommen. Da bei intensivmedizinischen Maßnahmen Unsicherheiten bei Patient:innen und Angehörigen nicht per se zur Beendigung oder

Unterlassung einer Maßnahme führen würden, wurde in diesem Zusammenhang das oben beschriebene Vorgehen gewählt.

6.5.4 Auswahl der Antwortmöglichkeiten bezüglich der Lebensqualität

Die Antwortoptionen zur minimalen Lebensqualität waren im Gegensatz zu den Antwortoptionen zu intensivmedizinischen Maßnahmen vergleichsweise offen formuliert und ließen einen gewissen Interpretationsspielraum zu. Zudem waren die Abstufungen zwischen den Antworten nicht gleichmäßig (z. B. wurde der Unterschied zwischen „uneingeschränkte Kommunikation“ vs. „einzelne Worte/ Lauten/ Gesten“ als kleiner empfunden als der Unterschied zwischen „einzelne Worte/ Lauten/ Gesten“ vs. „Kommunikation über Augenbewegungen“). Diese beiden Faktoren waren möglicherweise dafür verantwortlich, dass die Angehörigen den Patientenwillen weniger akkurat wiedergeben konnten.

Auffällig war im Rahmen dieser Erhebung, dass sich deutlich mehr Teilnehmer:innen in der Lage sahen, viele oder sogar alle Bereiche bzgl. der Lebensqualität zu beantworten. Offensichtlich sahen sich Patient:innen und Angehörige eher in der Lage, das Level der akzeptierten minimalen Lebensqualität einzuschätzen als Wünsche zu intensivmedizinischen Maßnahmen. Auch wenn dies bei der Therapieplanung prinzipiell genutzt werden kann, ist zu beachten, dass Patient:innen und Angehörige in einem nicht unerheblichen Prozentsatz Schwierigkeiten hatten, im Falle der Nichterreichbarkeit der Therapieziele konsequenterweise einem Therapieabbruch zuzustimmen.

6.6 Ausblick und Konsequenzen

6.6.1 „Advanced Care Planning“ in anderen Ländern

Das Thema „Vorsorge und Wünsche am Lebensende“ wird in anderen Ländern unter dem Begriff „advanced care planning“ (ACP) zusammengefasst, wie es in einem Expertenkonsens definiert und beschrieben wurde (Rietjens *et al.*, 2017). In einem mehrstufigen Prozess sollen entscheidungsfähige Personen in die Lage versetzt

werden, sich über ihre eigenen Vorstellungen im Falle einer schweren Erkrankung klar zu werden. Der Schwerpunkt liegt dabei immer auf der Kommunikation der eigenen Wünsche, sowohl mit den Familienangehörigen als auch mit Mitarbeitenden des Gesundheitswesens („health-care providers“). Dabei sollen physische, psychische, soziale und spirituelle Aspekte einfließen. In diesem Rahmen werden Patient:innen auch ermutigt, eine:n Stellvertreter:in ihrer eigenen Wünsche zu benennen, sollten sie nicht in der Lage sein, ihre Wünsche selbst vertreten zu können (Rietjens *et al.*, 2017). Häufig vermuten Patient:innen, dass mit der Erstellung einer Patientenverfügung („advance directive“) der Prozess der Willensbildung und dessen Kommunikation abgeschlossen sei. Dieser Prozess geht jedoch über die Erstellung der entsprechenden Dokumente weit hinaus; zudem sind regelmäßiger Austausch zwischen Patient:innen, Angehörigen und Ärzt:innen und ggf. Aktualisierungen empfehlenswert (Howard *et al.*, 2015).

Studien in den USA (Hickman *et al.*, 2010; Lee *et al.*, 2000), Australien (Detering *et al.*, 2010) und Japan (Takeshita *et al.*, 2015) zeigten, dass ACP ein geeignetes Mittel ist, um den Willen der Patient:innen valide zu erfassen. Des Weiteren konnte gezeigt werden, dass die Implementierung von ACP im Rahmen der Patientenversorgung die psychische Belastung der Angehörigen auch nach Versterben der Patient:innen reduziert (Detering *et al.*, 2010).

In Deutschland wurde dieses Konzept bislang nicht eingesetzt, obwohl auch hier der Wunsch nach patientenorientierter Vorsorge existiert. In einer Studie aus dem Jahr 2016 konnte bei über 50-jährigen Patient:innen vor elektiven operativen Eingriffen gezeigt werden, dass der Wunsch nach Autonomie hoch ist und eine entsprechende Exponierung des Patientenwillens ganz überwiegend nicht als belastend wahrgenommen wurde. Die Autor:innen empfahlen daher, mit allen chirurgischen Patient:innen mögliche Notfallsituationen inkl. auf Intensivstationen vorausschauend zu besprechen (Umgelter *et al.*, 2016).

6.6.2 Aufklärung als Grundvoraussetzung für eine informierte Einwilligung

Eine gründliche ärztliche Aufklärung ist Grundvoraussetzung für eine informierte Einwilligung („informed consent“). Zwar bieten vereinzelt Hausärzt:innen eine Beratung zur Patientenverfügung an, jedoch sind die Kosten dieses Beratungsgesprächs von

den Patient:innen selbst zu tragen (Kosten 100-150 €, (Pasch, 2021)). Aufklärungsangebote in Form von Seminaren oder Kursen mit ärztlicher Beratung gibt es kaum. Dabei wäre neben einer juristischen auch eine medizinische Aufklärung von Patient:innen und Angehörigen notwendig. Bereits kurz nach erfolgter Gesetzesänderung zur Neuregelung der Patientenverfügung im Jahr 2009 kritisierten Ärzt:innen, dass eine medizinische Aufklärung vor der Erstellung einer Patientenverfügung notwendig sei, da die Erstellung dieses Dokuments ohne Aufklärung für den medizinischen Laien kaum möglich sei. Die ärztliche Aufklärung würde zwar nicht alle möglichen Fragen beantworten, jedoch Qualität und Validität der Patientenverfügung steigern (Ostgathe, 2020). Im Rahmen einer Studie aus dem Jahr 2012 wurden Teilnehmende von Seminaren, bei denen Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht aus medizinischer, juristischer und ethischer Sicht beleuchtet wurden, zu deren Erfahrungen befragt. Die Teilnehmenden wurden jeweils vor und nach dem Seminar zu ihrer Einstellung zur Patientenverfügung befragt. Etwa ein Viertel der Befragten hatte bereits vor dem Seminar eine gültige Patientenverfügung, jedoch beabsichtigten fast alle Befragten, ihre Patientenverfügung aufgrund ihrer Erfahrungen während des Seminars abändern zu wollen. Der Anteil derer, die nach dem Seminar eine Patientenverfügung oder zumindest einen Entwurf angefertigt hatten, war auf 90% angestiegen. Die Autoren postulieren, dass die ärztliche Beratung keine Verpflichtung bei der Erstellung einer Patientenverfügung sein sollte, forderten allerdings eine deutliche Steigerung des Beratungsangebotes für Interessierte (Schöffner *et al.*, 2012).

6.6.3 Die Corona-Pandemie als Chance für eine bessere Selbstbestimmung

Im Gefolge der Corona-Pandemie war die Beschäftigung mit den eigenen Wünschen bezüglich einer intensivmedizinischen Therapie und deren Kommunikation an die Angehörigen wichtiger denn je. Vorausschauende Planung und Kommunikation der eigenen Wünsche können helfen, Übertherapien zu vermeiden und die vorhandenen Ressourcen bedarfsgerechter einzusetzen. Während der Corona-Pandemie wurde die Ressourcenknappheit besonders deutlich. Eine unerwünschte Therapie ist für alle Beteiligten – Patient:innen, Angehörige und Behandlungsteam – sehr belastend (Curtis *et al.*, 2020). Während der Pandemie konnte häufig beobachtet werden, wie schnell rapide Verschlechterungen des individuellen Gesundheitszustands eine

intensivmedizinische Therapie nötig machten, mit u. U. langfristigen Einschränkungen im weiteren Verlauf. Dies kann als Chance verstanden werden, Angebote zur Patientenaufklärung zu fördern. Der kanadische Intensivmediziner Gordon Rubenfeld veröffentlichte zu Beginn der Pandemie ein Statement, in dem er seine Erfahrungen mit Entscheidungen am Lebensende beschrieb. Unter anderem berichtete er, dass die meisten Angehörigen angaben, nie mit den Patient:innen über deren Wünsche am Lebensende gesprochen zu haben, und betont daher die Wichtigkeit dieser Gespräche gerade zu Zeiten von Corona. Angehörige von Patient:innen mit chronischen Erkrankungen mahnt er: „[...] if you do not talk with them about this now, you may have to have a much more difficult conversation with me later.” (Rubenfeld, 2020)

7. Abstract

Hintergrund

Der Patientenwille bildet den Rahmen für deren (intensiv-)medizinische Behandlung. Können Patient:innen ihren Willen nicht äußern und haben diesen nicht im Vorfeld schriftlich fixiert, werden häufig Angehörige nach dem mutmaßlichen Patientenwillen gefragt und die Maßnahmen entsprechend angepasst. Diese Arbeit untersuchte, ob Angehörige den Patientenwillen korrekt wiedergeben können.

Methoden

105 normalstationär behandelte Patient:innen wurden zu ihren Wünschen bezüglich intensivmedizinischer Maßnahmen und zur minimal akzeptablen Lebensqualität interviewt. Die von Patient:innen benannten Stellvertreter:innen wurden um eine Einschätzung des Patientenwillens gebeten und auch zu eigenen Wünschen befragt.

Ergebnisse

Bei zentralen Therapieoptionen wie „Reanimation“ und „künstliche Ernährung“ kam es zu relevanten Raten an Fehleinschätzungen. Die Einschätzung der gewünschten Lebensqualität fiel den Angehörigen leichter, dennoch wäre bei Nichterreichen der gewünschten Lebensqualität in 23,8 % eine dem Patientenwillen nicht entsprechende Therapie gewählt worden. Prädiktive Faktoren für eine gute Einschätzung des Patientenwillens durch die Angehörigen waren die Ähnlichkeit zwischen Patienten- und Angehörigenwünschen sowie das Leben im selben Haushalt (bzgl. ITS-Maßnahmen) und weibliches Geschlecht der Angehörigen (bzgl. Lebensqualität).

Schlussfolgerung

Trotz insgesamt relativ guter Einschätzung des Patientenwillens durch die Angehörigen zeigten sich auf beiden Seiten Unsicherheiten und vermehrter Aufklärungsbedarf. In ca. 1/3 der Fälle gab es von Patient:innen und deren Angehörigen divergente Aussagen, ob die untersuchten Themen gemeinsam besprochen wurden oder nicht. Ärztliche Aufklärung von Patient:innen und Angehörigen zu intensivmedizinischen Themen sowie die Ermutigung, Wünsche gezielt und deutlich miteinander zu kommunizieren, sollte nicht nur angesichts der COVID-Pandemie stärker thematisiert werden.

Background

The patient's wishes determines his medical therapy. If patients are unable to represent their own wishes or did not set up an advance directive, the patient's relatives are frequently consulted to determine the appropriate course of action. This study aimed to investigate how well the relatives do assume the patient's will.

Methods

105 patients on normal hospital wards were interviewed about their wishes considering ICU therapy, as well as about the minimal level of quality of life they require to maintain. Their relatives were asked to estimate the patient's will and to reflect their own wishes.

Results

In important areas, e.g. resuscitation or artificial nutrition, relevant rates of misjudgements occurred (up to 11.4%). Assessment of the minimal required level of quality of life was easier for the relatives, who nevertheless would often (23.8%) choose a therapy against the patient's wishes once an acceptable level of quality of life was not establishable. Prognostic factors for a valid estimation of patient's wishes were a high similarity between the wishes of patients and relatives, cohabitation (considering ICU therapy) and female sex of the relative (considering quality of life).

Conclusion

Despite reasonable estimation of patient's wishes by their relatives, uncertainty and the need of information by doctors were obvious on both sides. In one third of the cases, patients and relatives gave contradictory statements whether the addressed subjects have already been discussed together. Medical education of patients and their relatives as well as emphasizing a solid communication of the patient's wishes should be further reinforced, not only in the light of the COVID pandemic.

III. Tabellenverzeichnis

| | |
|---|-----|
| Tabelle 1: Ein- und Ausschlusskriterien der Patient:innen | 22 |
| Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien der Angehörigen | 22 |
| Tabelle 3: Einordnung der Patient:innen nach Fachrichtung | 32 |
| Tabelle 4: Maß der Über- bzw. Untertherapie (bei den ITS-Maßnahmen) | 45 |
| Tabelle 5: Prädiktive Faktoren zu den gewünschten ITS-Maßnahmen | 51 |
| Tabelle 6: Prädiktive Faktoren zur mindestgewünschten Lebensqualität | 52 |
| Tabelle 7: Sicherheitsgefühl der Angehörigen in der Rolle als Stellvertretung | 59 |
| Tabelle 8: (Ehe-)Partner als Stellvertreter:innen | 60 |
| Tabelle 9: Geschlecht der Angehörigen, bei nicht (Ehe-) Partner:innen..... | 60 |
| Tabelle 10: Vertrauen in die Ärzt:innen und Angehörigen | 61 |
| Tabelle 11: Beeinflussende Faktoren der eigenen Entscheidung..... | 62 |
| Tabelle 12: Demographische Daten der Patient:innen und Angehörigen | 97 |
| Tabelle 13: Angaben zu Dokumenten und Ausweisen (Pat. und Ang.) | 99 |
| Tabelle 14: Übersicht individuelle Wünsche zu Maßnahmen | 100 |
| Tabelle 15: Patientenwille zu ITS-Maßnahmen (altersadaptiert) | 101 |
| Tabelle 16: Angehörigenwille zu ITS-Maßnahmen (altersadaptiert)..... | 102 |
| Tabelle 17: Übersicht individuelle Wünsche zur Lebensqualität..... | 103 |
| Tabelle 18: Vergleich Stichprobe vs. Allgemeinbevölkerung (Familienstand) | 104 |
| Tabelle 19: Vergleich Stichprobe vs. Allgemeinbevölkerung (Bildungsstand) | 104 |

IV. Abbildungsverzeichnis

| | |
|--|----|
| Abbildung 1: Flow-Chart Patient:innen-Rekrutierung | 29 |
| Abbildung 2: Verteilung der Altersstruktur der teilnehmenden Personen | 34 |
| Abbildung 3: individuelle Patientenwünsche zur intensivmedizinischen Behandlung | 36 |
| Abbildung 4: Angehörigenwünsche zur intensivmedizinischen Behandlung | 37 |
| Abbildung 5: Behandlungswünsche auf der ITS (Vergleich Pat. vs. Ang.) | 38 |
| Abbildung 6: Patientenwünsche zur mindestvorhandenen Lebensqualität..... | 40 |
| Abbildung 7: Wünsche der Angehörigen zur gewünschten Lebensqualität..... | 41 |
| Abbildung 8: Vergleich der Wünsche zur Lebensqualität (Pat. vs. Ang.)..... | 42 |
| Abbildung 9: Vergleich des vermuteten vs. tatsächlichen Patientenwillens (ITS)..... | 43 |
| Abbildung 10: Vermuteten vs. tatsächlichen Patientenwillens (incl. Teilakzeptanz) .. | 44 |
| Abbildung 11: Vergleich des vermuteten vs. tatsächlichen Patientenwillens (LQ)..... | 47 |
| Abbildung 12: Vergleich des Gesundheitszustandes (Ärzt:in vs. Patient:in) | 53 |
| Abbildung 13: Vergleich des Gesundheitszustandes (Ang. vs. Pat.)..... | 54 |
| Abbildung 14: Vergleich des Gesundheitszustandes ((Ang über Pat.) mit Ang.)..... | 55 |
| Abbildung 15: Vergleich der Patientenwünsche zur ITS nach Alter..... | 57 |
| Abbildung 16: Vergleich der Angehörigenwünsche zur ITS nach Alter | 58 |

V. Fragebogen



Fragebogen zur Ermittlung des vermuteten Patientenwillens

Klinik für Intensivmedizin
 Direktor: Prof. Dr. Stefan Kluge
 Doktorandin: Lena Schirmer

Version A: [Patienten-Fragebogen](#)

Teil I: Allgemeine persönliche Angaben

Im ersten Teil bitten wir Sie, Angaben zu Ihrer Person zu machen. Wenn Sie einzelne Felder nicht ausfüllen möchten, gehen Sie einfach zur nächsten Frage über und lassen das betreffende Feld frei.

• 1.1.) Alter: _____ Jahre

| | | |
|----------|----------|--------|
| männlich | weiblich | divers |
|----------|----------|--------|

• 1.2.) In welcher Beziehung stehen Sie zu Ihrer/m Angehörigen?

| | | | | | | | |
|---------------|-------------|--------|--------|-------|------------------|---------|--------|
| (Ehe)-Partner | Geschwister | Eltern | Kinder | Enkel | andere Verwandte | Freunde | Andere |
|---------------|-------------|--------|--------|-------|------------------|---------|--------|

• 1.3.) Wie ist Ihr Familienstand?

| | | | | |
|---------------|-------------|-------------------------|------------|-----------|
| Alleinstehend | Verheiratet | in Partnerschaft lebend | Geschieden | Verwitwet |
|---------------|-------------|-------------------------|------------|-----------|

• 1.4.) Mit wem leben Sie zusammen? **(Mehrfachnennung möglich)**

| | | | | | | | |
|-------|---------------|-------------|--------|--------|------------------|---------|------------------|
| Alein | (Ehe)-Partner | Geschwister | Eltern | Kinder | andere Verwandte | Freunde | Wohngemeinschaft |
|-------|---------------|-------------|--------|--------|------------------|---------|------------------|

• 1.5.) Welches ist der höchste **schulische** Bildungsabschluss den Sie haben?

| | | | | |
|--------|---------------------|--------------------|---------------------------|--------|
| Keinen | Hauptschulabschluss | Realschulabschluss | Fachhochschulreife/Abitur | andere |
|--------|---------------------|--------------------|---------------------------|--------|

• 1.6.) Welches ist der höchste **beruflicher** Abschluss den Sie haben?

| | | | | | |
|--------|----------------------|---------------|----------------|-------------|--------|
| Keinen | Berufsschule (Lehre) | Meisterschule | Fachhochschule | Universität | andere |
|--------|----------------------|---------------|----------------|-------------|--------|

• 1.7.) Wie hoch ist das monatliche Nettoeinkommen, das Ihrem Haushalt zur Verfügung steht?

| | | | | | |
|------------|------------|--------------|--------------|---------------|-----------------|
| Unter 450€ | 450-1.000€ | 1.000-2.500€ | 2.500-4.500€ | 4.500- 6.500€ | Mehr als 6.500€ |
|------------|------------|--------------|--------------|---------------|-----------------|

• 1.8.) Welchem Kulturkreis fühlen Sie sich angehörig?

| | | | | | | | | |
|----------|----------|-----------|--------------------|-------------|--------------|---------|-----------|----------|
| Westlich | Orthodox | Islamisch | Lateinamerikanisch | Afrikanisch | Hinduistisch | Sinisch | Japanisch | Sonstige |
|----------|----------|-----------|--------------------|-------------|--------------|---------|-----------|----------|

• 1.9.) Welcher Religion gehören Sie an?

| | | | | | | | | |
|--------|-------------|------------|----------|-------|----------|------------|------------|----------|
| Keiner | Christentum | | | Islam | Judentum | Buddhismus | Hinduismus | Sonstige |
| | Evangelisch | Katholisch | Orthodox | | | | | |

• 1.10.) Warum sind Sie im Krankenhaus?

• 1.11.) Wie schätzen Sie momentan Ihren Gesundheitszustand ein?

sehr schlecht | 1 | | | | | | | | | 10 | ausgezeichnet

| | | | | | | |
|---|----------------|-------------|--------|--------|-------|---------|
| 1.12.) Haben Sie eine Patientenverfügung? | JA [] | NEIN [] | | | | |
| 1.13.) Haben Sie eine Vorsorgevollmacht? (Wenn nein, weiter bei Frage 1.16) | JA [] | NEIN [] | | | | |
| 1.14.) Liegen diese dem UKE vor? | JA [] | NEIN [] | | | | |
| 1.15.) Wer soll der Bevollmächtigte sein? | (Ehe-) Partner | Geschwister | Eltern | Kinder | Enkel | Freunde |
| | andere: | | | | | |
| 1.16.) Würden Sie nach Ihrem Hirntod Organe spenden? | JA [] | NEIN [] | | | | |
| 1.17.) Haben Sie einen Organspendeausweis? | JA [] | NEIN [] | | | | |

Teil II: Wünsche und Vorstellungen zur Intensivtherapie (1.)

In diesem Teil geht es um die Behandlung auf der Intensivstation. Diese setzt sich aus verschiedenen möglichen Komponenten zusammen, aufgeführt in der unten stehenden Tabelle.
Wie ist **Ihre** Meinung zu diesen Therapien? Welche würden sie **grundsätzlich** für sich akzeptieren oder ablehnen? Gibt es Maßnahmen, bei denen Sie sich unsicher sind oder die Sie nicht kennen?

| Ansichten Therapien | Diese Therapie... | | | | Ich vertraue auf die Einschätzung meiner behandelnden Ärzte . | Ich vertraue darauf, dass meine Angehörigen die passende Entscheidung für mich treffen werden. |
|--|------------------------------------|---|---|---|---|---|
| | ... würde ich akzeptieren . | ... lehne ich ab , wenn sie für den Rest meines Lebens notwendig sein sollte. | ... lehne ich grundsätzlich ab . | ... kenne ich nicht . Ich benötige weitere Informationen, um darüber eine Aussage treffen zu können. | | |
| 2.1.) Antibiotikatherapie (z.B. bei einem Lungen- oder Harnwegsinfekt) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |
| 2.2.) Medikamente zur Behandlung eines Kreislaufversagens | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |
| 2.3.) künstliche Ernährung (z.B. über eine Magensonde) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |
| 2.4.) Blutwäsche (= Dialyse, bei Nierenversagen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2.5.) maschinelle Beatmung | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |
| 2.6.) Herzunterstützungssysteme („Kunstherz“) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |
| 2.7.) Wiederbelebung mit Herzdruckmassage (Reanimation) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |
| 2.8.) Erhalt eines Spenderorgans | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |

- 2.9.) Haben Sie schon mal mit jemandem besprochen, wie Ihre Meinung zu diesen Maßnahmen ist/ welches Vorgehen Sie sich wünschen würden?

- Ja, ausführlich. Es ist mir wichtig, dass meine Vertrauensperson meine Wünsche kennt.
- Ja, grundlegend schon, aber nicht bezogen auf einzelne Maßnahmen.
- Nein, ich habe mich mit diesem Thema bisher noch nicht beschäftigt.
- Nein, ich habe das Thema bisher bewusst vermieden.

- 2.10.) Wenn Ja: Mit wem haben Sie gesprochen? **(Mehrfachnennung möglich)**

Hausarzt
 (Ehe-) Partner
 Geschwister
 Eltern
 Kinder
 Enkel
 Freunde
 andere:

Teil III: Wünsche und Vorstellungen zur Lebensqualität (1.)

Im nächsten Abschnitt möchten wir Sie nach Ihrer individuellen Vorstellung von **Lebensqualität** befragen. Dafür sind unten sechs Lebensbereiche aufgeführt. Bitte kreuzen Sie an, welcher Zustand **mindestens** erhalten sein muss, damit Sie das Leben als lebenswert empfinden.

• 3.1.) **Mobilität**

- Ich möchte mich problemlos bewegen und uneingeschränkt laufen können.
- Leichte Probleme beim Bewegen oder Laufen wären für mich auszuhalten. (z.B. Gehstock)
- Ich könnte mit schweren Einschränkungen beim Bewegen oder Laufen leben. (z.B. im Rollstuhl)
- Es wäre für mich akzeptabel bettlägerig zu sein.

• 3.2.) **Selbstversorgung** (Waschen, Anziehen, Duschen, Essen, ...)

- Ich möchte mich selbstständig und ohne fremde Hilfe versorgen können.
- Bei manchen Tätigkeiten könnte ich Hilfe akzeptieren. (z.B. Kompressionsstrümpfe anziehen)
- Es wäre für mich in Ordnung, bei meiner Versorgung fast immer Unterstützung zu benötigen.
- Ich könnte damit leben, bei meiner Versorgung vollständig auf fremde Hilfe angewiesen zu sein.

• 3.3.) **Alltägliches Leben** (Arbeiten / Studieren, Haushalt, Familie/ Partner, Hobbies, ...)

- Ich möchte uneingeschränkt erledigen können, was ich mir vornehme.
- Solange sich die Einschränkungen nur auf einzelne Bereiche beziehen, könnte ich zurecht kommen.
- Es wäre für mich in Ordnung, in vielen Alltagsbereichen eingeschränkt zu sein.
- Ich könnte akzeptieren, dass mein Alltagsleben vollständig von meiner Erkrankung bestimmt wird.

• 3.4.) **Körperliche Beschwerden** (Schmerzen, Übelkeit, Schwindel, ...)

- Ich möchte keine dauerhaften körperlichen Beschwerden haben.
- Mit leichten Dauer-Beschwerden könnte ich zurecht kommen.
- Ich könnte mit starken Dauer-Beschwerden leben.
- Ich könnte auch massive körperliche Beschwerden ertragen.

• 3.5.) **Kommunikation**

- Ich möchte mich uneingeschränkt über Sprache mitteilen können.
- Es wäre für mich in Ordnung, meinen Willen nur durch einzelne Worte oder Laute mitteilen zu können.
- Solange ich z.B. über Augenbewegungen meinen Willen mitteilen kann, wäre das für mich akzeptabel.
- Ich könnte damit leben, nicht mit meiner Umwelt kommunizieren zu können.

• 3.6.) **Wahrnehmung** (Bewusstsein)

- Ich möchte keinerlei geistige Einschränkungen haben und meine Umwelt vollständig wahrnehmen.
- Es wäre für mich in Ordnung, wenn ich meine Umwelt zwar wahrnehmen könnte, geistig jedoch so weit eingeschränkt wäre, dass ich nicht mehr selbst für mich entscheiden könnte. (z.B. bei Demenz)
- Solange ich die unmittelbaren Sinneseindrücke meines Körpers wahrnehmen könnte (Farben sehen, Berührungen spüren, Töne hören), wäre es für mich akzeptabel.
- Ich könnte damit leben, meiner Umwelt nicht wahrnehmen zu können. (Koma)

• 3.7.) Was ist Ihnen darüber hinaus besonders wichtig in Ihrem Leben? Was muss für Sie unbedingt noch dazu gehören? (z.B. Sport, Partnerschaft, Arbeit, Lesen, Musik, ...)

Teil IV: Wünsche und Vorstellungen zur Intensivtherapie (2.)

- 3.8.) Haben Sie schon mal mit jemandem über Ihre Ansichten zur Lebensqualität gesprochen?

- Ja, ausführlich. Es ist mir wichtig, dass meine Vertrauensperson meine Ansichten kennt.
- Ja, grundlegend schon, aber nicht bezogen auf konkrete Tätigkeiten und Wünsche.
- Nein, ich habe mich mit diesem Thema bisher noch nicht beschäftigt.
- Nein, ich habe das Thema bisher bewusst vermieden.

- 3.9.) Wenn Ja: Mit wem haben Sie gesprochen? **(Mehrfachnennung möglich)**

Hausarzt | (Ehe-) Partner | Geschwister | Eltern | Kinder | Enkel | Freunde | andere:

Im Laufe der Behandlung ist es möglich, eine Prognose über den Krankheitsverlauf zu machen. Dies bedeutet, dass die Ärzte besser einschätzen können, ob und mit welchen Einschränkungen langfristig für die Lebensqualität zu rechnen ist. Wie würden Sie in den angeführten Fällen entscheiden?

| Folgende Therapien möchte ich erhalten, wenn mir prognostiziert wird, dass... | Ich möchte, dass die Therapie fortgeführt wird. | Ich möchte, dass bestimmte Therapien nicht mehr weitergeführt bzw. begonnen werden. (Streichen Sie bitte alle Therapien durch , die nicht mehr weitergeführt werden sollen.) | Dieser Zustand ist für mich nicht zu akzeptieren. Ich möchte nur noch Linderung meiner Symptome , keine weiteren Therapien. | | | | | | | | |
|---|--|--|--|-------------|-------------------------------------|-------------|------------|----------|-------------|--|--------------------------|
| 4.1.) ... ich das von mir in Teil III angegebene Minimum an Lebensqualität erreichen werde. | <input type="checkbox"/> | <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%;">Ernährung</td> <td style="width: 50%;">Antibiotika</td> </tr> <tr> <td>Kreislaufunterstützende Medikamente</td> <td>„Kunstherz“</td> </tr> <tr> <td>Blutwäsche</td> <td>Beatmung</td> </tr> <tr> <td>Reanimation</td> <td></td> </tr> </table> | Ernährung | Antibiotika | Kreislaufunterstützende Medikamente | „Kunstherz“ | Blutwäsche | Beatmung | Reanimation | | <input type="checkbox"/> |
| Ernährung | Antibiotika | | | | | | | | | | |
| Kreislaufunterstützende Medikamente | „Kunstherz“ | | | | | | | | | | |
| Blutwäsche | Beatmung | | | | | | | | | | |
| Reanimation | | | | | | | | | | | |
| 4.2.) ... es ungewiss ist, ob ich das von mir in Teil III angegebene Minimum an Lebensqualität erreichen kann. | <input type="checkbox"/> | <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%;">Ernährung</td> <td style="width: 50%;">Antibiotika</td> </tr> <tr> <td>Kreislaufunterstützende Medikamente</td> <td>„Kunstherz“</td> </tr> <tr> <td>Blutwäsche</td> <td>Beatmung</td> </tr> <tr> <td>Reanimation</td> <td></td> </tr> </table> | Ernährung | Antibiotika | Kreislaufunterstützende Medikamente | „Kunstherz“ | Blutwäsche | Beatmung | Reanimation | | <input type="checkbox"/> |
| Ernährung | Antibiotika | | | | | | | | | | |
| Kreislaufunterstützende Medikamente | „Kunstherz“ | | | | | | | | | | |
| Blutwäsche | Beatmung | | | | | | | | | | |
| Reanimation | | | | | | | | | | | |
| 4.3.) ... ich das von mir in Teil III angegebene Minimum an Lebensqualität nicht erreichen werde. | <input type="checkbox"/> | <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%;">Ernährung</td> <td style="width: 50%;">Antibiotika</td> </tr> <tr> <td>Kreislaufunterstützende Medikamente</td> <td>„Kunstherz“</td> </tr> <tr> <td>Blutwäsche</td> <td>Beatmung</td> </tr> <tr> <td>Reanimation</td> <td></td> </tr> </table> | Ernährung | Antibiotika | Kreislaufunterstützende Medikamente | „Kunstherz“ | Blutwäsche | Beatmung | Reanimation | | <input type="checkbox"/> |
| Ernährung | Antibiotika | | | | | | | | | | |
| Kreislaufunterstützende Medikamente | „Kunstherz“ | | | | | | | | | | |
| Blutwäsche | Beatmung | | | | | | | | | | |
| Reanimation | | | | | | | | | | | |

- 4.4.) Wie treffen Sie Ihre Entscheidungen bezüglich der Therapien? (Therapien akzeptieren oder ablehnen)

(Mehrfachnennung möglich)

- Ich habe keine eigenen Erfahrungen damit und entscheide aufgrund meiner Vorstellungen diesbezüglich.
- Ich entscheide aufgrund von Erfahrungen, die ich selbst mit diesen Therapien gemacht habe.
- Ich entscheide aufgrund der Erfahrungen, die in meinem Freundes- und Familienkreis gemacht wurden.
- Ich entscheide mit Hilfe meiner Religion, mit den Regeln und Gebräuchen bezüglich Leben und Tod.
- Ich entscheide aufgrund der Aufklärung von Ärzten und deren Ratschlägen.
- Andere: _____

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

Teil II: Wünsche meiner/s Angehörigen zur Intensivtherapie (1.)

Falls eine Patientin / ein Patient gesundheitsbedingt nicht in der Lage ist selbst für sich Entscheidungen zu treffen, werden häufig die Angehörigen gebeten, stellvertretend für die Patientin/ den Patienten zu entscheiden. Was würde sich Ihr/e Angehörige/r für ihre/seine Behandlung auf der Intensivstation wünschen?

• 2.1.) Warum ist Ihr/e Angehörige/r im Krankenhaus? _____

• 2.2.) Wie schätzen Sie den momentanen Gesundheitszustand Ihres Angehörigen ein?

sehr schlecht 1 10 ausgezeichnet

| Ansichten Therapien | Diese Therapie... | | | | Ich vertraue auf die Ein- schätzung der be- handelnden Ärzte . |
|--|--|---|---|---|---|
| | ... würde mein/e Angehörige/r akzeptieren . | ... würde mein/e Angehörige/r ablehnen , wenn sie für den Rest seines/ihrer Lebens notwendig sein sollte. | ... würde mein/e Angehörige/r grundsätzlich ablehnen . | ... kenne ich nicht . Ich benötige weitere Informationen, um darüber eine Aussage treffen zu können. | |
| 2.3.) Antibiotikatherapie (z.B. bei einem Lungen- oder Harnwegsinfekt) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2.4.) Medikamente zur Behandlung eines Kreislaufversagens | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 2.5.) künstliche Ernährung (z.B. über eine Magensonde) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 2.6.) Blutwäsche (Dialyse, bei Nierenversagen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 2.7.) maschinelle Beatmung | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 2.8.) Herzunterstützungs-systeme („Kunstherz“) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 2.9.) Wiederbelebung mit Herzdruckmassage (Reanimation) | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 2.10.) Erhalt eines Spenderorgans | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 2.11.) Spenden von Organen (nach dem Hirntod) | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

• 2.12.) Haben Sie schon mal mit Ihrer/m Angehörige/n besprochen, welches Vorgehen sie/er sich wünschen würde?

- Ja, ausführlich. Es ist mir wichtig, dass ich die Wünsche meiner/s Angehörigen kenne.
- Ja, grundlegend schon, aber nicht bezogen auf einzelne Maßnahmen.
- Nein, wir haben uns mit diesem Thema bisher noch nicht beschäftigt.
- Nein, wir haben dieses Thema bisher bewusst vermieden.

Teil III: Vorstellungen meiner/s Angehörigen zur Lebensqualität

Im nächsten Abschnitt möchten wir Sie nach der Vorstellung von **Lebensqualität Ihrer/s Angehörigen** befragen. Dafür sind unten sechs Lebensbereiche aufgeführt. Bitte kreuzen Sie an, welchen Zustand Ihr/e Angehörige/r **mindestens** erreichen muss, damit sie/er das Leben als lebenswert empfindet.

• 3.1.) **Mobilität**

- Mein/e Angehörige/r muss sich problemlos bewegen und uneingeschränkt laufen können.
- Leichte Probleme beim Bewegen oder Laufen wären für sie/ihn auszuhalten. (z.B. Gehstock)
- Sie/er könnte mit schweren Einschränkungen beim Bewegen oder Laufen leben. (z.B. im Rollstuhl)
- Es wäre für meinen Angehörigen akzeptabel bettlägerig zu sein.

• 3.2.) **Selbstversorgung** (Waschen, Anziehen, Duschen, Essen, ...)

- Sie/er möchte sich selbstständig und ohne fremde Hilfe versorgen können.
- Bei manchen Tätigkeiten könnte sie/er Hilfe akzeptieren. (z.B. Kompressionsstrümpfe anziehen)
- Es wäre für sie/ihn in Ordnung, bei der Versorgung fast immer Unterstützung zu benötigen.
- Sie/er könnte damit leben, bei ihrer/seiner Versorgung vollständig auf fremde Hilfe angewiesen zu sein.

• 3.3.) **Altägliches Leben** (Arbeiten / Studieren, Haushalt, Familie/ Partner, Hobbies, ...)

- Mein/e Angehörige/r möchte uneingeschränkt erledigen können, was sie/er sich vorgenommen hat.
- Solange sich die Einschränkungen nur auf einzelne Bereiche beziehen, könnte sie/er zurecht kommen.
- Es wäre für sie/ihn in Ordnung, in vielen Alltagsbereichen eingeschränkt zu sein.
- Sie/er könnte akzeptieren, dass ihr/sein Alltagsleben vollständig von der Erkrankung bestimmt wird.

• 3.4.) **Körperliche Beschwerden** (Schmerzen, Übelkeit, Schwindel, ...)

- Mein/e Angehörige/r möchte keine dauerhaften körperlichen Beschwerden haben.
- Mit leichten Dauer-Beschwerden könnte sie/er zurecht kommen.
- Sie/er könnte mit starken Dauer-Beschwerden leben.
- Mein/e Angehörige/r könnte auch massive körperliche Beschwerden ertragen.

• 3.5.) **Kommunikation**

- Sie/er möchte sich uneingeschränkt über Sprache mitteilen können.
- Es wäre für sie/ihn in Ordnung, den Willen nur durch einzelne Worte oder Laute mitteilen zu können.
- Solange es möglich wäre den eigenen Willen, z.B. über Augenbewegungen, mitzuteilen, wäre das für sie/ihn akzeptabel.
- Mein Angehöriger könnte damit leben, nicht mit Ihrer/seiner Umwelt kommunizieren zu können.

• 3.6.) **Wahrnehmung** (Bewusstsein)

- Sie/er möchte keinerlei geistige Einschränkungen haben und die Umwelt vollständig wahrnehmen.
- Es wäre für sie/ihn in Ordnung, wenn sie/er die Umwelt zwar wahrnehmen könnte, geistig jedoch so eingeschränkt wäre, dass sie/er nicht mehr selbst für sich entscheiden könnte. (z.B. bei Demenz)
- Solange sie/er die unmittelbaren Sinnesindrücke ihres/seines Körpers wahrnehmen könnte (Farben sehen, Berührungen spüren, Töne hören), wäre es für meinen Angehörigen akzeptabel.
- Mein/e Angehörige/r könnte damit leben, ihre/seine Umwelt nicht wahrnehmen zu können. (Koma)

• 3.7.) Was ist Ihrer/m Angehörigen darüber hinaus besonders wichtig in Ihrem/seinem Leben? Was muss für sie/ihn unbedingt noch dazu gehören? (z.B. Sport, Partnerschaft, Arbeit, Lesen, Musik, ...)

Teil IV: Wünsche meiner/s Angehörigen zur Intensivtherapie (2.)

- 3.8.) Haben Sie die Ansichten Ihrer/s Angehörigen zur Lebensqualität schon mal besprochen?

- Ja, ausführlich. Es ist mir wichtig, dass ich die Ansichten meiner/s Angehörigen kenne.
- Ja, grundlegend schon, aber nicht bezogen auf konkrete Tätigkeiten und Wünsche.
- Nein, wir haben uns mit diesem Thema bisher noch nicht beschäftigt.
- Nein, wir haben das Thema bisher bewusst vermieden.

Im Laufe der Behandlung ist es möglich, eine Prognose über den Krankheitsverlauf zu machen. Dies bedeutet, dass die Ärzte besser einschätzen können, ob und mit welchen Einschränkungen langfristig für die Lebensqualität zu rechnen ist. Wie würden Sie in den angeführten Fällen entscheiden?

| Folgende Therapien möchte mein/e Angehörige/r erhalten, wenn ihr/ihm prognostiziert wird, dass... | Sie/er würde wollen, dass die Therapie fortgeführt wird. | Sie/er würde wollen, dass bestimmte Therapien nicht mehr weitergeführt bzw. begonnen werden. (Streichen Sie bitte alle Therapien durch , die bei Ihrer/m Angehörigen nicht mehr weitergeführt werden sollen.) | Dieser Zustand ist für sie/ihn nicht zu akzeptieren. Sie/er würde nur noch Medikamente zur Linderung der Symptome erhalten wollen, keine weiteren Therapien. | | | | | | | | |
|--|---|--|---|-------------|-------------------------------------|--|-------------|------------|----------|-------------|--------------------------|
| 4.1.) ... sie/er das von ihr/ihm in Teil III angegebene Minimum an Lebensqualität erreichen wird. | <input type="checkbox"/> | <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%;">Ernährung</td> <td style="width: 50%;">Antibiotika</td> </tr> <tr> <td>Kreislaufunterstützende Medikamente</td> <td></td> </tr> <tr> <td>„Kunstherz“</td> <td>Blutwäsche</td> </tr> <tr> <td>Beatmung</td> <td>Reanimation</td> </tr> </table> | Ernährung | Antibiotika | Kreislaufunterstützende Medikamente | | „Kunstherz“ | Blutwäsche | Beatmung | Reanimation | |
| Ernährung | Antibiotika | | | | | | | | | | |
| Kreislaufunterstützende Medikamente | | | | | | | | | | | |
| „Kunstherz“ | Blutwäsche | | | | | | | | | | |
| Beatmung | Reanimation | | | | | | | | | | |
| 4.2.) ... es ungewiss ist, ob sie/er das von ihr/ihm in Teil III angegebene Minimum an Lebensqualität erreichen kann. | <input type="checkbox"/> | <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%;">Ernährung</td> <td style="width: 50%;">Antibiotika</td> </tr> <tr> <td>Kreislaufunterstützende Medikamente</td> <td></td> </tr> <tr> <td>„Kunstherz“</td> <td>Blutwäsche</td> </tr> <tr> <td>Beatmung</td> <td>Reanimation</td> </tr> </table> | Ernährung | Antibiotika | Kreislaufunterstützende Medikamente | | „Kunstherz“ | Blutwäsche | Beatmung | Reanimation | <input type="checkbox"/> |
| Ernährung | Antibiotika | | | | | | | | | | |
| Kreislaufunterstützende Medikamente | | | | | | | | | | | |
| „Kunstherz“ | Blutwäsche | | | | | | | | | | |
| Beatmung | Reanimation | | | | | | | | | | |
| 4.3.) ... sie/er das von ihr/ihm in Teil III angegebene Minimum an Lebensqualität nicht erreichen wird. | <input type="checkbox"/> | <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%;">Ernährung</td> <td style="width: 50%;">Antibiotika</td> </tr> <tr> <td>Kreislaufunterstützende Medikamente</td> <td></td> </tr> <tr> <td>„Kunstherz“</td> <td>Blutwäsche</td> </tr> <tr> <td>Beatmung</td> <td>Reanimation</td> </tr> </table> | Ernährung | Antibiotika | Kreislaufunterstützende Medikamente | | „Kunstherz“ | Blutwäsche | Beatmung | Reanimation | <input type="checkbox"/> |
| Ernährung | Antibiotika | | | | | | | | | | |
| Kreislaufunterstützende Medikamente | | | | | | | | | | | |
| „Kunstherz“ | Blutwäsche | | | | | | | | | | |
| Beatmung | Reanimation | | | | | | | | | | |

- 4.4.) Inwiefern werden Sie die Wünsche Ihrer/s Angehörigen umsetzen können?

- Ich werde mich so genau wie möglich an die Anweisungen meiner/s Angehörigen halten und in ihrem/seinem Sinne handeln.
- Ich werden versuchen, die Wünsche meines Angehörigen umsetzen, auch wenn es mir schwer fällt oder meinen eigenen Wünschen widerspricht.
- Ich habe Schwierigkeiten alle Wünsche meines Angehörigen umzusetzen, weil diese meinen eigenen Wünschen widersprechen.
- Ich habe Angst, die Entscheidungen für meine/n Angehörige/n treffen zu müssen.

Teil V: Persönliche Wünsche zur Intensivtherapie (1.)

In diesem Teil geht es um die Behandlung auf der Intensivstation. Diese setzt sich aus verschiedenen möglichen Komponenten zusammen, aufgeführt in der unten stehenden Tabelle.
Wie ist **Ihre** Meinung zu diesen Therapien? Welche würden sie **grundsätzlich** für sich akzeptieren oder ablehnen? Gibt es Maßnahmen, bei denen Sie sich unsicher sind oder die Sie nicht kennen?

| Ansichten Therapien | Diese Therapie... | | | | Ich vertraue auf die Einschätzung meiner behandelnden Ärzte . | Ich vertraue darauf, dass meine Angehörigen die passende Entscheidung für mich treffen werden. |
|--|----------------------------------|--|---|--|---|---|
| | ... würde ich akzeptieren | ... lehne ich ab, wenn sie für den Rest meines Lebens notwendig sein sollte. | ... lehne ich grundsätzlich ab. | ... kenne ich nicht . Ich benötige weitere Informationen, um darüber eine Aussage treffen zu können. | | |
| 5.1.) Antibiotikatherapie (z.B. bei einem Lungen- oder Harnwegsinfekt) | [] | [] | [] | [] | | |
| 5.2.) Medikamente zur Behandlung eines Kreislaufversagens | [] | | [] | [] | | |
| 5.3.) künstliche Ernährung (z.B. über eine Magensonde) | [] | [] | [] | [] | | |
| 5.4.) Blutwäsche (= Dialyse, bei Nierenversagen) | [] | [] | [] | [] | [] | [] |
| 5.5.) maschinelle Beatmung | [] | [] | [] | [] | | |
| 5.6.) Herzunterstützungssysteme („Kunstherz“) | [] | [] | [] | [] | | |
| 5.7.) Wiederbelebung mit Herzdruckmassage (Reanimation) | [] | | [] | [] | | |
| 5.8.) Erhalt eines Spenderorgans | [] | | [] | [] | | |

- 5.9.) Haben Sie schon mal mit jemandem besprochen, wie Ihre Meinung zu diesen Maßnahmen ist/ welches Vorgehen Sie sich wünschen würden?

- Ja, ausführlich. Es ist mir wichtig, dass meine Vertrauensperson meine Wünsche kennt.
- Ja, grundlegend schon, aber nicht bezogen auf einzelne Maßnahmen.
- Nein, ich habe mich mit diesem Thema bisher noch nicht beschäftigt.
- Nein, ich habe das Thema bisher bewusst vermieden.

- 5.10.) Wenn Ja: Mit wem haben Sie gesprochen? **(Mehrfachnennung möglich)**

| | | | | | | | |
|----------|----------------|-------------|--------|--------|-------|---------|---------|
| Hausarzt | (Ehe-) Partner | Geschwister | Eltern | Kinder | Enkel | Freunde | andere: |
|----------|----------------|-------------|--------|--------|-------|---------|---------|

Teil VI: Persönliche Vorstellungen zur Lebensqualität

Im nächsten Abschnitt möchten wir Sie nach Ihrer individuellen Vorstellung von **Lebensqualität** befragen. Dafür sind unten sechs Lebensbereiche aufgeführt. Bitte kreuzen Sie an, welcher Zustand **mindestens** erhalten sein muss, damit Sie das Leben als lebenswert empfinden.

• 6.1.) **Mobilität**

- Ich möchte mich problemlos bewegen und uneingeschränkt laufen können.
- Leichte Probleme beim Bewegen oder Laufen wären für mich auszuhalten. (z.B. Gehstock)
- Ich könnte mit schweren Einschränkungen beim Bewegen oder Laufen leben. (z.B. im Rollstuhl)
- Es wäre für mich akzeptabel bettlägerig zu sein.

• 6.2.) **Selbstversorgung** (Waschen, Anziehen, Duschen, Essen, ...)

- Ich möchte mich selbstständig und ohne fremde Hilfe versorgen können.
- Bei manchen Tätigkeiten könnte ich Hilfe akzeptieren. (z.B. Kompressionsstrümpfe anziehen)
- Es wäre für mich in Ordnung, bei meiner Versorgung fast immer Unterstützung zu benötigen.
- Ich könnte damit leben, bei meiner Versorgung vollständig auf fremde Hilfe angewiesen zu sein.

• 6.3.) **Alltägliches Leben** (Arbeiten / Studieren, Haushalt, Familie/ Partner, Hobbies, ...)

- Ich möchte uneingeschränkt erledigen können, was ich mir vornehme.
- Solange sich die Einschränkungen nur auf einzelne Bereiche beziehen, könnte ich zurecht kommen.
- Es wäre für mich in Ordnung, in vielen Alltagsbereichen eingeschränkt zu sein.
- Ich könnte akzeptieren, dass mein Alltagsleben vollständig von meiner Erkrankung bestimmt wird.

• 6.4.) **Körperliche Beschwerden** (Schmerzen, Übelkeit, Schwindel, ...)

- Ich möchte keine dauerhaften körperlichen Beschwerden haben.
- Mit leichten Dauer-Beschwerden könnte ich zurecht kommen.
- Ich könnte mit starken Dauer-Beschwerden leben.
- Ich könnte auch massive körperliche Beschwerden ertragen.

• 6.5.) **Kommunikation**

- Ich möchte mich uneingeschränkt über Sprache mitteilen können.
- Es wäre für mich in Ordnung, meinen Willen nur durch einzelne Worte oder Laute mitteilen zu können.
- Solange ich z.B. über Augenbewegungen meinen Willen mitteilen kann, wäre das für mich akzeptabel.
- Ich könnte damit leben, nicht mit meiner Umwelt kommunizieren zu können.

• 6.6.) **Wahrnehmung** (Bewusstsein)

- Ich möchte keinerlei geistige Einschränkungen haben und meine Umwelt vollständig wahrnehmen.
- Es wäre für mich in Ordnung, wenn ich meine Umwelt zwar wahrnehmen könnte, geistig jedoch so weit eingeschränkt wäre, dass ich nicht mehr selbst für mich entscheiden könnte. (z.B. bei Demenz)
- Solange ich die unmittelbaren Sinneseindrücke meines Körpers wahrnehmen könnte (Farben sehen, Berührungen spüren, Töne hören), wäre es für mich akzeptabel.
- Ich könnte damit leben, meiner Umwelt nicht wahrnehmen zu können. (Koma)

• 6.7.) Was ist Ihnen darüber hinaus besonders wichtig in Ihrem Leben? Was muss für Sie unbedingt noch dazu gehören? (z.B. Sport, Partnerschaft, Arbeit, Lesen, Musik, ...)

Teil VII: Persönliche Vorstellungen zur Intensivtherapie (2.)

- 6.8.) Haben Sie schon mal mit jemandem über Ihre Ansichten zur Lebensqualität gesprochen?

- Ja, ausführlich. Es ist mir wichtig, dass meine Vertrauensperson meine Ansichten kennt.
- Ja, grundlegend schon, aber nicht bezogen auf konkrete Tätigkeiten und Wünsche.
- Nein, ich habe mich mit diesem Thema bisher noch nicht beschäftigt.
- Nein, ich habe das Thema bisher bewusst vernieden.

- 6.9.) Wenn Ja: Mit wem haben Sie gesprochen? **(Mehrfachnennung möglich)**

| | | | | | | | |
|----------|----------------|-------------|--------|--------|-------|---------|--------|
| Hausarzt | (Ehe-) Partner | Geschwister | Eltern | Kinder | Enkel | Freunde | andere |
|----------|----------------|-------------|--------|--------|-------|---------|--------|

Im Laufe der Behandlung ist es möglich, eine Prognose über den Krankheitsverlauf zu machen. Dies bedeutet, dass die Ärzte besser einschätzen können, ob und mit welchen Einschränkungen langfristig für die Lebensqualität zu rechnen ist. Wie würden sie in den angeführten Fällen entscheiden?

| Folgende Therapien möchte ich erhalten, wenn mir prognostiziert wird, dass... | Ich möchte, dass die Therapie fortgeführt wird. | Ich möchte, dass bestimmte Therapien nicht mehr weitergeführt bzw. begonnen werden. (Streichen Sie bitte alle Therapien durch , die nicht mehr weitergeführt werden sollen.) | Dieser Zustand ist für mich nicht zu akzeptieren. Ich möchte nur noch Medikamente zur Linderung meiner Symptome , keine weiteren Therapien. | | | | | | | | |
|---|--|--|--|-------------|-------------------------------------|--|-------------|------------|----------|-------------|-----|
| 7.1.) ... ich das von mir in Teil III angegebene Minimum an Lebensqualität erreichen werde. | [] | <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%;">Ernährung</td> <td style="width: 50%;">Antibiotika</td> </tr> <tr> <td>Kreislaufunterstützende Medikamente</td> <td></td> </tr> <tr> <td>„Kunstherz“</td> <td>Blutwäsche</td> </tr> <tr> <td>Beatmung</td> <td>Reanimation</td> </tr> </table> | Ernährung | Antibiotika | Kreislaufunterstützende Medikamente | | „Kunstherz“ | Blutwäsche | Beatmung | Reanimation | |
| Ernährung | Antibiotika | | | | | | | | | | |
| Kreislaufunterstützende Medikamente | | | | | | | | | | | |
| „Kunstherz“ | Blutwäsche | | | | | | | | | | |
| Beatmung | Reanimation | | | | | | | | | | |
| 7.2.) ... es ungewiss ist, ob ich das von mir in Teil III angegebene Minimum an Lebensqualität erreichen kann. | [] | <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%;">Ernährung</td> <td style="width: 50%;">Antibiotika</td> </tr> <tr> <td>Kreislaufunterstützende Medikamente</td> <td></td> </tr> <tr> <td>„Kunstherz“</td> <td>Blutwäsche</td> </tr> <tr> <td>Beatmung</td> <td>Reanimation</td> </tr> </table> | Ernährung | Antibiotika | Kreislaufunterstützende Medikamente | | „Kunstherz“ | Blutwäsche | Beatmung | Reanimation | [] |
| Ernährung | Antibiotika | | | | | | | | | | |
| Kreislaufunterstützende Medikamente | | | | | | | | | | | |
| „Kunstherz“ | Blutwäsche | | | | | | | | | | |
| Beatmung | Reanimation | | | | | | | | | | |
| 7.3.) ... ich das von mir in Teil III angegebene Minimum an Lebensqualität nicht erreichen werde. | [] | <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%;">Ernährung</td> <td style="width: 50%;">Antibiotika</td> </tr> <tr> <td>Kreislaufunterstützende Medikamente</td> <td></td> </tr> <tr> <td>„Kunstherz“</td> <td>Blutwäsche</td> </tr> <tr> <td>Beatmung</td> <td>Reanimation</td> </tr> </table> | Ernährung | Antibiotika | Kreislaufunterstützende Medikamente | | „Kunstherz“ | Blutwäsche | Beatmung | Reanimation | [] |
| Ernährung | Antibiotika | | | | | | | | | | |
| Kreislaufunterstützende Medikamente | | | | | | | | | | | |
| „Kunstherz“ | Blutwäsche | | | | | | | | | | |
| Beatmung | Reanimation | | | | | | | | | | |

- 7.4.) Wie treffen Sie Ihre Entscheidungen bezüglich der Therapien? (Therapien akzeptieren oder ablehnen) **(Mehrfachnennung möglich)**

- Ich habe keine eigenen Erfahrungen damit und entscheide aufgrund meiner Vorstellungen diesbezüglich.
- Ich entscheide aufgrund von Erfahrungen, die ich selbst mit diesen Therapien gemacht habe.
- Ich entscheide aufgrund der Erfahrungen, die in meinem Freundes- und Familienkreis gemacht wurden.
- Ich entscheide mit Hilfe meiner Religion, mit den Regeln und Gebräuchen bezüglich Leben und Tod.
- Ich entscheide aufgrund der Aufklärung von Ärzten und deren Ratschlägen.
- Andere: _____

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

VI. Anhang

Tabelle 12: Demographische Daten der Patient:innen und Angehörigen

| Kategorie | Merkmale | Patient:innen | | Angehörige | |
|-----------------------------------|---|--------------------|------------------|--------------------|------|
| | | n/N | n(%) | n/N | n(%) |
| Alter (fein) | 18-29 | 9/105 | 78,6 | 9/105 | 8,6 |
| | 30-39 | 4/105 | 3,8 | 9/105 | 8,6 |
| | 40-49 | 14/105 | 13,3 | 19/105 | 18,1 |
| | 50-59 | 24/105 | 22,9 | 34/105 | 32,4 |
| | 60-69 | 20/105 | 19,0 | 18/105 | 17,1 |
| | 70-79 | 22/105 | 21,0 | 14/105 | 13,3 |
| | 80-89 | 12/105 | 11,4 | 2/105 | 1,9 |
| Alter (grob) | Unter 50 Jahre | 27/105 | 25,7 | 37/105 | 35,2 |
| | 50-69 Jahre | 44/105 | 41,9 | 52/105 | 49,5 |
| | Über 70 Jahre | 34/105 | 32,4 | 16/105 | 15,2 |
| Geschlecht | Männlich | 59/105 | 55,6 | 36/105 | 34,3 |
| | Weiblich | 46/105 | 43,6 | 69/105 | 65,7 |
| Gesundheit (Selbst) | 1-2 | 6/105 | 5,7 | 4/105 | 3,8 |
| | 3-4 | 24/105 | 22,9 | 7/105 | 6,7 |
| | 5-6 | 41/105 | 39,0 | 26/105 | 24,8 |
| | 7-8 | 25/105 | 23,8 | 40/105 | 38,1 |
| | 9-10 | 9/105 | 8,6 | 28/105 | 26,7 |
| Gesundheit (durch Arzt) | 1-2 | 4/105 | 3,8 | -- | -- |
| | 3-4 | 23/105 | 21,9 | -- | -- |
| | 5-6 | 31/105 | 29,5 | -- | -- |
| | 7-8 | 26/105 | 24,8 | -- | -- |
| | 9-10 | 98/105 | 7,6 | -- | -- |
| | Keine Angabe | 5/105 | 4,8 | -- | -- |
| Verhältnis zum Angehörigen | Partner | 58/105 | 55,2 | 58/105 | 55,2 |
| | Kinder | 25/105 | 23,8 | 8/105 | 7,6 |
| | Geschwister | 10/105 | 9,5 | 10/105 | 9,5 |
| | Eltern | 8/105 | 7,6 | 25/105 | 23,8 |
| | Gesetzliche Betreuer | 2/105 | 1,9 | 2/105 | 1,9 |
| | Enkel ¹ /Großeltern ² | 1/105 ¹ | 1,0 ¹ | 1/105 ² | 1,0 |
| | Freunde | 1/105 | 1,0 | 1/105 | 1,0 |
| Familiestand | Verheiratet | 55/105 | 52,4 | 72/105 | 68,6 |
| | Alleinstehend | 15/105 | 14,3 | 12/105 | 11,4 |

| | | | | | |
|---|-------------------------------|---------|------|---------|------|
| | In Partnerschaft lebend | 13/105 | 12,4 | 13/105 | 12,4 |
| | Verwitwet | 15/105 | 14,3 | 1/105 | 1,0 |
| | Geschieden | 7/105 | 6,7 | 7/105 | 6,7 |
| Wohnen (Zusammen-leben) | Mit Partner | 47/105 | 44,8 | 57/105 | 54,3 |
| | Alleinlebend | 30/105 | 28,6 | 15/105 | 14,3 |
| | Mit Kindern | 22/105 | 21,0 | 29/105 | 27,6 |
| | WG | 1/105 | 1,0 | 4/105 | 3,8 |
| | Mit Familie | 4/105 | 3,8 | -- | -- |
| | andere | 1/105 | 1,0 | -- | -- |
| Zusammenleben im selben Haushalt | Pat und Ang leben zusammen | 63/105 | 60,0 | -- | -- |
| | Kein Zusammenleben | 42/105 | 40,0 | -- | -- |
| Schulabschluss | Fachhochschulreife / Abitur | 36/105 | 34,3 | 52/105 | 49,5 |
| | Realschulabschluss | 37/105 | 35,2 | 29/105 | 27,6 |
| | Hauptschulabschluss | 29/105 | 27,6 | 21/105 | 20,0 |
| | Keinen Abschluss | 2/105 | 1,9 | 3/105 | 2,9 |
| | Keine Angabe | 1/105 | 1,0 | -- | -- |
| Berufsabschluss | Universitätsabschluss | 19/105 | 18,1 | 24/105 | 22,9 |
| | Fachhochschulabschluss | 7/105 | 6,7 | 11/105 | 10,4 |
| | Meisterprüfung | 6/105 | 5,7 | -- | -- |
| | Berufsschule (Lehre) | 65/105 | 61,9 | 64/105 | 61,0 |
| | Keinen Abschluss | 7/105 | 6,7 | 6/105 | 5,7 |
| | Keine Angabe | 1/105 | 1,0 | -- | -- |
| Bildungsabschluss (nach CASMIN) | 1: Kein Abschluss/Hauptschule | 31/105 | 30,1 | 24/105 | 22,9 |
| | 2: Realschule / (Fach)-Abitur | 46/105 | 44,7 | 47/105 | 44,8 |
| | 3: Hochschulabschluss | 26/105 | 25,2 | 34/105 | 32,4 |
| Monatliches Einkommen | Weniger als 450 € | 5/105 | 4,8 | 1/105 | 1,0 |
| | 450 – 1.000 € | 8/105 | 7,6 | 3/105 | 2,9 |
| | 1.000 – 2.500 € | 34/105 | 32,4 | 21/105 | 20,0 |
| | 2.500 – 4.500 € | 25/105 | 23,8 | 44/105 | 41,9 |
| | 4.500 – 6.500 € | 11/105 | 10,5 | 12/105 | 11,4 |
| | Mehr als 6.500€ | 6/105 | 5,7 | 8/105 | 7,6 |
| | keine Angabe | 16/105 | 15,2 | 16/105 | 15,2 |
| Kultur | Westlich | 101/105 | 96,2 | 102/105 | 97,1 |
| | Keine Kulturzugehörigkeit | 2/105 | 1,9 | -- | -- |
| | Orthodox | 1/105 | 1,0 | 1/105 | 1,0 |
| | Sonstige | 1/105 | 1,0 | 1/105 | 1,0 |
| | Keine Angabe | -- | -- | 1/105 | 1,0 |

| | | | | | |
|----------|----------------|--------|------|--------|------|
| Religion | Keine Religion | 54/105 | 51,4 | 53/105 | 50,5 |
| | Evangelisch | 43/105 | 41,0 | 44/105 | 41,9 |
| | Katholisch | 7/105 | 6,7 | 7/105 | 6,7 |
| | Islam | 1/105 | 1,0 | 1/105 | 1,0 |

Tabelle 13: Angaben zu Dokumenten und Ausweisen (Pat. und Ang.)

| Kategorie | Merkmale | Patient:innen | | Angehörige | |
|--|-----------------------------------|---------------|------|------------|------|
| | | n/N | n(%) | n/N | n(%) |
| Organspende | Zustimmung | 73/105 | 69,5 | 76/105 | 72,4 |
| | Ablehnung | 25/105 | 23,8 | 27/105 | 25,7 |
| | Keine Angabe / „weiß nicht“ | 7/105 | 6,7 | 2/105 | 1,9 |
| Spender-ausweis | Vorhanden | 32/105 | 30,5 | 48/105 | 45,7 |
| | Nicht Vorhanden | 73/105 | 69,5 | 57/105 | 54,3 |
| Vorsorge- vollmacht und Patientenverfügung | Beides Vorhanden | 43/105 | 40,2 | 29/105 | 27,6 |
| | Pat. Verf. Ja II VorVollm. Nein | 6/105 | 5,1 | 5/105 | 4,8 |
| | Pat. Verf Nein II VorVollm. Ja | 9/105 | 8,5 | 8/105 | 7,6 |
| | Keine Dokumente | 47/105 | 46,2 | 63/105 | 60,0 |
| Dokumente beim UKE? (n=58) | Dokumente liegen vor | 25/58 | 43,1 | -- | -- |
| | UKE hat Kenntnis | 7/58 | 12,1 | -- | -- |
| | Dokumente liegen <u>nicht</u> vor | 26/58 | 44,8 | -- | -- |
| Wer ist bevollmächtigt? (Mehrfach-nennung mgl.) (n_{Pat} = 52) (n_{Ang} = 37) | Partner | 26/58 | 44,8 | 25/45 | 55,6 |
| | Kinder | 22/58 | 37,9 | 13/45 | 28,9 |
| | Geschwister | 4/58 | 6,9 | 4/45 | 8,9 |
| | Freunde | 2/58 | 3,4 | 1/45 | 3,9 |
| | Enkel | 2/58 | 3,4 | -- | -- |
| | Eltern | 1/58 | 1,7 | -- | -- |
| | Andere | 1/58 | 1,7 | 1/45 | 2,2 |
| Angehöriger = Bevollmächtigter? | Ja, identisch | 45/105 | 42,9 | 20/105 | 19,0 |
| | Nein, unterschiedlich | 7/105 | 6,7 | 17/105 | 16,2 |
| | Keine Angabe, da keine Verfüg. | 53/105 | 50,5 | 68/105 | 64,8 |

Tabelle 14: Übersicht individuelle Wünsche zu Maßnahmen

| Maßnahme /Therapie | Merkmal | Patient:innen | | Angehörige | |
|---|--------------|---------------|------|------------|------|
| | | n/N | n(%) | n/N | n(%) |
| Antibiotika Therapie | Akzeptieren | 97/105 | 92,5 | 96/105 | 91,4 |
| | Überbrückend | 3/105 | 2,9 | 5/105 | 4,8 |
| | Ablehnen | 2/105 | 1,9 | 3/105 | 2,9 |
| | „Weiß nicht“ | 3/105 | 2,9 | 1/105 | 1,0 |
| Kreislauf unterstützende Medikamente | Akzeptieren | 101/105 | 96,2 | 102/105 | 97,1 |
| | Ablehnen | -- | -- | 3/105 | 2,9 |
| | „Weiß nicht“ | 4/105 | 3,8 | -- | -- |
| Ernährung | Akzeptieren | 23/105 | 21,9 | 31/105 | 29,1 |
| | Überbrückend | 67/105 | 63,8 | 64/105 | 61,0 |
| | Ablehnen | 9/105 | 8,6 | 9/105 | 8,6 |
| | „Weiß nicht“ | 6/105 | 5,7 | 1/105 | 1,0 |
| Dialyse | Akzeptieren | 58/105 | 55,7 | 71/105 | 67,6 |
| | Überbrückend | 36/105 | 34,3 | 25/105 | 23,8 |
| | Ablehnen | 7/105 | 6,7 | 7/105 | 6,7 |
| | „Weiß nicht“ | 4/105 | 3,8 | 2/105 | 1,9 |
| Beatmung | Akzeptieren | 4/105 | 3,8 | 7/105 | 6,7 |
| | Überbrückend | 87/105 | 82,9 | 91/105 | 86,7 |
| | Ablehnen | 9/105 | 8,6 | 7/105 | 6,7 |
| | „Weiß nicht“ | 5/105 | 4,8 | -- | -- |
| Kunstherz | Akzeptieren | 45/105 | 42,9 | 64/105 | 61,0 |
| | Überbrückend | 12/105 | 11,4 | 16/105 | 15,2 |
| | Ablehnen | 17/105 | 16,2 | 14/105 | 13,3 |
| | „Weiß nicht“ | 31/105 | 29,5 | 11/105 | 10,5 |
| Reanimation | Akzeptieren | 85/105 | 81,0 | 93/105 | 88,6 |
| | Ablehnen | 18/105 | 17,1 | 11/105 | 10,5 |
| | „Weiß nicht“ | 2/105 | 1,9 | 1/105 | 1,0 |
| Spenderorgan | Akzeptieren | 81/105 | 77,1 | 96/105 | 91,4 |
| | Ablehnen | 16/105 | 15,2 | 7/105 | 6,7 |
| | „Weiß nicht“ | 8/105 | 7,6 | 2/105 | 1,9 |

Tabelle 15: Patientenwille zu ITS-Maßnahmen (altersadaptiert)

| Maßnahme | Wille | < 50 Jahre (n=27) | | 50-69 Jahre (n=44) | | > 70 Jahre (n=34) | |
|---|--------------|-------------------|------|--------------------|------|-------------------|------|
| | | n/N | n(%) | n/N | n(%) | n/N | n(%) |
| Antibiotika Therapie | Akzeptieren | 25/27 | 92,6 | 41/44 | 93,2 | 31//34 | 91,2 |
| | Überbrückend | 1/27 | 3,7 | 2/44 | 4,5 | -- | -- |
| | Ablehnen | -- | -- | -- | -- | 2/34 | 5,9 |
| | „Weiß nicht“ | 1/27 | 3,7 | 1/44 | 2,3 | 1/34 | 2,9 |
| Kreislauf unterstützende Medikamente | Akzeptieren | 27/27 | 100 | 43/44 | 97,7 | 31/34 | 91,2 |
| | Ablehnen | -- | -- | -- | -- | -- | -- |
| | „Weiß nicht“ | -- | -- | 1/44 | 2,3 | 3/34 | 8,8 |
| Ernährung | Akzeptieren | 11/27 | 40,7 | 8/44 | 18,2 | 4/34 | 11,8 |
| | Überbrückend | 15/27 | 55,6 | 29/44 | 65,9 | 23/34 | 67,6 |
| | Ablehnen | -- | -- | 4/44 | 9,1 | 5/34 | 14,7 |
| | „Weiß nicht“ | 1/27 | 3,7 | 3/44 | 6,8 | 2/34 | 5,9 |
| Dialyse | Akzeptieren | 16/27 | 59,3 | 26/44 | 59,1 | 16/34 | 47,1 |
| | Überbrückend | 9/27 | 33,3 | 13/44 | 29,5 | 14/34 | 41,2 |
| | Ablehnen | 1/27 | 3,7 | 3/44 | 6,8 | 3/34 | 8,8 |
| | „Weiß nicht“ | 1/27 | 3,7 | 2/44 | 4,5 | 1/34 | 2,9 |
| Beatmung | Akzeptieren | 1/27 | 3,7 | 2/44 | 4,5 | 1/34 | 2,9 |
| | Überbrückend | 24/27 | 88,9 | 39/44 | 88,6 | 24/34 | 70,6 |
| | Ablehnen | 1/27 | 3,7 | 2/44 | 4,5 | 6/34 | 17,6 |
| | „Weiß nicht“ | 1/27 | 3,7 | 1/44 | 2,3 | 3/34 | 8,8 |
| Kunstherz | Akzeptieren | 16/27 | 59,3 | 18/44 | 38,8 | 11/34 | 32,4 |
| | Überbrückend | 4/27 | 14,8 | 5/44 | 10,2 | 3/34 | 8,8 |
| | Ablehnen | 1/27 | 3,7 | 4/44 | 10,2 | 12/34 | 35,3 |
| | „Weiß nicht“ | 6/27 | 22,2 | 17/44 | 40,8 | 8/34 | 23,5 |
| Reanimation | Akzeptieren | 26/27 | 96,3 | 38/44 | 86,3 | 21/34 | 61,8 |
| | Ablehnen | 1/27 | 3,7 | 6/44 | 13,6 | 11/34 | 32,4 |
| | „Weiß nicht“ | -- | -- | -- | -- | 2/34 | 5,9 |
| Spenderorgan | Akzeptieren | 24/27 | 88,9 | 35/44 | 79,5 | 22/34 | 64,7 |
| | Ablehnen | 1/27 | 3,7 | 6/44 | 13,6 | 9/34 | 26,5 |
| | „Weiß nicht“ | 2/27 | 7,4 | 3/44 | 6,8 | 3/34 | 8,8 |

Tabelle 16: Angehörigenwille zu ITS-Maßnahmen (altersadaptiert)

| Maßnahme | Wille | < 50 Jahre (n=37) | | 50-69 Jahre (n=52) | | > 70 Jahre (n=16) | |
|---|--------------|-------------------|------|--------------------|------|-------------------|------|
| | | n/N | n(%) | n/N | n(%) | n/N | n(%) |
| Antibiotika Therapie | Akzeptieren | 36/37 | 97,3 | 47/52 | 90,4 | 13//16 | 81,3 |
| | Überbrückend | 1/37 | 2,7 | 3/52 | 5,8 | 1/16 | 6,3 |
| | Ablehnen | -- | -- | 2/52 | 3,8 | 1/16 | 6,3 |
| | „Weiß nicht“ | -- | -- | -- | -- | 1/16 | 6,3 |
| Kreislauf unterstützende Medikamente | Akzeptieren | 37/37 | 100 | 51/52 | 98,1 | 14/16 | 87,5 |
| | Ablehnen | -- | -- | 1/52 | 1,9 | 2/16 | 12,5 |
| | „Weiß nicht“ | -- | -- | -- | -- | -- | -- |
| Ernährung | Akzeptieren | 16/37 | 43,2 | 12/52 | 23,1 | 3/16 | 18,0 |
| | Überbrückend | 20/37 | 54,1 | 34/52 | 65,4 | 10/16 | 62,5 |
| | Ablehnen | 1/37 | 2,7 | 5/52 | 9,6 | 3/16 | 18,8 |
| | „Weiß nicht“ | -- | -- | 1/52 | 1,9 | -- | -- |
| Dialyse | Akzeptieren | 30/37 | 81,1 | 32/52 | 61,5 | 9/16 | 56,3 |
| | Überbrückend | 6/37 | 16,2 | 17/52 | 32,7 | 2/16 | 12,5 |
| | Ablehnen | 1/37 | 2,7 | 2/52 | 3,8 | 4/16 | 25,0 |
| | „Weiß nicht“ | -- | -- | 1/52 | 1,9 | 1/16 | 6,3 |
| Beatmung | Akzeptieren | 3/37 | 8,1 | 4/52 | 7,7 | -- | -- |
| | Überbrückend | 33/37 | 89,2 | 44/52 | 84,6 | 14/16 | 87,5 |
| | Ablehnen | 1/37 | 2,7 | 4/52 | 7,7 | 2/16 | 12,5 |
| | „Weiß nicht“ | -- | -- | -- | -- | -- | -- |
| Kunstherz | Akzeptieren | 29/37 | 78,4 | 30/52 | 57,7 | 5/16 | 31,3 |
| | Überbrückend | 5/37 | 13,5 | 11/52 | 21,2 | -- | -- |
| | Ablehnen | 2/37 | 5,4 | 6/52 | 11,5 | 6/16 | 37,5 |
| | „Weiß nicht“ | 1/37 | 2,7 | 5/52 | 9,6 | 5/16 | 31,3 |
| Reanimation | Akzeptieren | 37/37 | 100 | 44/52 | 84,6 | 12/16 | 75,0 |
| | Ablehnen | -- | -- | 7/52 | 13,5 | 4/16 | 25,0 |
| | „Weiß nicht“ | -- | -- | 1/52 | 1,9 | -- | -- |
| Spenderorgan | Akzeptieren | 37/37 | 100 | 47/52 | 90,4 | 12/16 | 75,0 |
| | Ablehnen | -- | -- | 4/52 | 7,7 | 3/16 | 18,8 |
| | „Weiß nicht“ | -- | -- | 1/52 | 1,9 | 1/16 | 6,3 |

Tabelle 17: Übersicht individuelle Wünsche zur Lebensqualität

| Bereich/ Item | Merkmal | Patient:innen | | Angehörige | |
|--------------------------------|-------------------------|---------------|------|------------|------|
| | | n/N | n(%) | n/N | n(%) |
| Mobilität | Keine Einschränkungen | 3/105 | 2,9 | 8/105 | 7,6 |
| | Leiche Einschränkungen | 37/105 | 35,2 | 39/105 | 37,1 |
| | Starke Einschränkungen | 57/105 | 54,3 | 55/105 | 52,4 |
| | Massive Einschränkungen | 6/105 | 5,7 | 3/105 | 2,9 |
| | „weiß nicht“ | 2/105 | 1,9 | -- | -- |
| Eigene Versorgung | Keine Einschränkungen | 14/105 | 13,2 | 11/105 | 10,5 |
| | Leiche Einschränkungen | 52/105 | 49,5 | 54/105 | 51,4 |
| | Starke Einschränkungen | 22/105 | 21,0 | 28/105 | 26,7 |
| | Massive Einschränkungen | 15/105 | 14,3 | 12/105 | 11,4 |
| | „weiß nicht“ | 2/105 | 1,9 | -- | -- |
| Alltägliches Leben | Keine Einschränkungen | 7/105 | 6,7 | 6/105 | 5,7 |
| | Leiche Einschränkungen | 46/105 | 43,8 | 59/105 | 56,2 |
| | Starke Einschränkungen | 34/105 | 32,4 | 29/105 | 27,6 |
| | Massive Einschränkungen | 15/105 | 14,3 | 11/105 | 10,5 |
| | „weiß nicht“ | 3/105 | 2,9 | -- | -- |
| Körperliche Beschwerden | Keine Einschränkungen | 9/105 | 8,6 | 6/105 | 5,7 |
| | Leiche Einschränkungen | 70/105 | 66,7 | 65/105 | 61,9 |
| | Starke Einschränkungen | 21/105 | 20,0 | 33/105 | 31,4 |
| | Massive Einschränkungen | 4/105 | 3,8 | 1/105 | 1,0 |
| | „weiß nicht“ | 1/105 | 1,0 | -- | -- |
| Kommunikation | Keine Einschränkungen | 65/105 | 61,9 | 59/105 | 56,2 |
| | Leiche Einschränkungen | 26/105 | 24,8 | 40/105 | 38,1 |
| | Starke Einschränkungen | 11/105 | 10,5 | 4/105 | 3,8 |
| | Massive Einschränkungen | 2/105 | 1,9 | -- | -- |
| | „weiß nicht“ | 1/105 | 1,0 | 2/105 | 1,9 |
| Bewusstsein | Keine Einschränkungen | 76/105 | 72,4 | 70/105 | 66,7 |
| | Leiche Einschränkungen | 22/105 | 21,0 | 27/105 | 25,7 |
| | Starke Einschränkungen | 6/105 | 5,7 | 8/105 | 7,6 |
| | Massive Einschränkungen | 1/105 | 1,0 | -- | -- |
| | „weiß nicht“ | -- | -- | -- | -- |

Tabelle 18: Vergleich Stichprobe vs. Allgemeinbevölkerung (Familienstand)

| Gruppe | Familienstand | < 50 Jahre | | 50-65 Jahre | | > 65 Jahre | |
|---|---------------------------|------------|------|-------------|------|------------|------|
| | | n/N | n(%) | n/N | n(%) | n/N | n(%) |
| Patient:innen | Ledig | 8/27 | 29,6 | 4/36 | 11,1 | 3/42 | 7,1 |
| | Verheiratet/Partnerschaft | 18/27 | 66,7 | 29/36 | 80,6 | 21/42 | 50,0 |
| | Geschieden | -- | -- | 2/36 | 5,6 | 4/42 | 9,5 |
| | Verwitwet | 1/27 | 3,7 | 1/36 | 2,8 | 1/42 | 33,3 |
| Angehörige | Ledig | 8/37 | 21,6 | 3/45 | 6,7 | 1/23 | 4,3 |
| | Verheiratet/Partnerschaft | 28/37 | 75,7 | 37/45 | 82,2 | 20/23 | 87,0 |
| | Geschieden | 1/37 | 2,7 | 5/45 | 11,1 | 1/23 | 4,3 |
| | Verwitwet | -- | -- | -- | -- | 1/23 | 4,3 |
| Allgemeinbevölkerung (N in Mio.) | Ledig | 16,59 | 48,5 | 1,51 | 9,2 | 0,81 | 4,9 |
| | Verheiratet/Partnerschaft | 15,11 | 44,1 | 11,87 | 72,7 | 9,76 | 59,1 |
| | Geschieden | 2,37 | 6,9 | 2,19 | 13,4 | 1,12 | 6,8 |
| | Verwitwet | 0,16 | 0,5 | 0,75 | 4,6 | 4,82 | 29,2 |
| | Keine Angabe | 0,01 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 |
| | Gesamt (N) | 34,24 | 100 | 16,33 | 100 | 16,5 | 100 |

* Familienstand der Patient:innen und Angehörigen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung. Daten der Allgemeinbevölkerung stammen aus dem Zensus 2022: Deutschland, Stichtag, Familienstand, Altersgruppen.

Tabelle 19: Vergleich Stichprobe vs. Allgemeinbevölkerung (Bildungsstand)

| Gruppe | Bildung | < 50 Jahre | | 50-65 Jahre | | > 65 Jahre | |
|-----------------------------|------------|------------|------|-------------|--------|------------|------|
| | | n/N** | n(%) | n/N | n(%) | n/N | n(%) |
| Patient:innen | CASMIN 1 | 3/27 | 11,1 | 7/35 | 20,0 | 21/41 | 51,2 |
| | CASMIN 2 | 12/27 | 44,4 | 19/35 | 54,3 | 15/41 | 36,6 |
| | CASMIN 3 | 12/27 | 44,4 | 9/35 | 25,7 | 5/41 | 12,2 |
| Angehörige | CASMIN 1 | 4/37 | 10,8 | 10/45 | 22,2 | 10/23 | 43,5 |
| | CASMIN 2 | 15/37 | 40,5 | 23/45 | 51,1 | 9/23 | 39,1 |
| | CASMIN 3 | 18/37 | 48,6 | 12/45 | 26,7 | 4/23 | 17,4 |
| Allgemeinbevölkerung | CASMIN 1 | 9944,7 | 28,7 | 6.325,0 | 33,5 | 10.158,8 | 58,8 |
| | CASMIN 2 | 15.232,9 | 44,0 | 7.031,0 | 37,2 | 3.160,9 | 18,3 |
| | CASMIN 3 | 9.426,4 | 27,2 | 5.536,0 | 29,3 | 3.960,3 | 22,9 |
| | Gesamt (N) | 34.604 | 100 | 18.892 | 18.892 | 17.280 | 100 |

* Bildungsstand der Patient:innen und Angehörigen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung. Daten der Allgemeinbevölkerung stammen aus dem Bildungsbericht 2020, eingeteilt nach CASMIN.

** Für die Allgemeinbevölkerung sind die Angaben zu n und N getrennt aufgeführt.

VII. Literatur

- Andersen, S.K., Butler, R.A., Chang, C.-C.H., Arnold, R., Angus, D.C. and White, D.B. (2023) 'Prevalence of long-term decision regret and associated risk factors in a large cohort of ICU surrogate decision makers', *Critical Care (London, England)*, 27(1), p. 61. doi: 10.1186/s13054-023-04332-w
- Beauchamp, T. and Childress, J.F. (2019) *Principles of Biomedical Ethics*. 8th edn. New York: Oxford University Press. Available at: https://books.google.de/books?hl=de&lr=&id=_14H7MOW1o4C&oi=fnd&pg=PR9&ots=1xUm4LArTr&sig=I1ipIbNFw217IGrVqxqS9EVUIFU&redir_esc=y#v=onepage&q=autonomy&f=false (Accessed: 30 November 2021; 11.23h).
- Bryant, J., Skolarus, L.E., Smith, B., Adelman, E.E. and Meurer, W.J. (2013) 'The accuracy of surrogate decision makers: informed consent in hypothetical acute stroke scenarios', *BMC Emergency Medicine*, 13, p. 18. doi: 10.1186/1471-227X-13-18
- Bundesministerium der Justiz (2023) *Ehegattennotvertretung - Das Eherecht*, 24 September. Available at: <https://www.bmj.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Broschueren/Eherecht.html?nn=17508> (Accessed: 24 September 2023, 15.53h).
- Bundesministerium für Bildung und Forschung (2020) *Bildung in Deutschland 2020: Ein indikatorengestützter Bericht mit einer Analyse zu Bildung in einer digitalisierten Welt*. Bielefeld. Available at: <https://www.bildungsbericht.de/de/bildungsberichte-seit-2006/bildungsbericht-2020/pdf-dateien-2020/bildungsbericht-2020-barrierefrei.pdf> (Accessed: 16 September 2022; 12.01h).
- Bundesministerium für Familie Senioren Frauen und Jugend (2010) *Sechster Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland.: Altersbilder in der Gesellschaft*.

- Bundesministerium für Gesundheit (2021) *Patientenverfügung - Grundlagen, Hinweise und Erstellung*. Available at: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/patientenverfuegung.html> (Accessed: 16 September 2022; 12.04h).
- Bundesnotarkammer, Körperschaft des öffentlichen Rechts (2023) *Zentrales Vorsorgeregister*, 24 September. Available at: <https://www.vorsorgeregister.de/> (Accessed: 24 September 2023, 16.11h).
- Burghofer, K. and Lackner, C.K. (2006) 'Tun und Lassen in der Notfallmedizin', *Notfall + Rettungsmedizin*, 9(8), pp. 685–690. doi: 10.1007/s10049-006-0870-7
- Carlson, E.B., Spain, D.A., Muhtadie, L., McDade-Montez, L. and Macia, K.S. (2015) 'Care and caring in the intensive care unit: Family members' distress and perceptions about staff skills, communication, and emotional support', *Journal of Critical Care*, 30(3), pp. 557–561. doi: 10.1016/j.jcrc.2015.01.012
- Curtis, J.R., Kross, E.K. and Stapleton, R.D. (2020) 'The Importance of Addressing Advance Care Planning and Decisions About Do-Not-Resuscitate Orders During Novel Coronavirus 2019 (COVID-19)', *JAMA*, 323(18), pp. 1771–1772. doi: 10.1001/jama.2020.4894
- de Heer, G., Saugel, B., Sensen, B., Rübsteck, C., Pinnschmidt, H.O. and Kluge, S. (2017) 'Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten bei Intensivpatienten', *Deutsches Aerzteblatt International*, 2017, pp. 363–370. Available at: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/188935/Patientenverfuegungen-und-Vorsorgevollmachten-bei-Intensivpatienten> (Accessed: 16 September 2022; 12.08h).
- Detering, K.M., Hancock, A.D., Reade, M.C. and Silvester, W. (2010) 'The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial', *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 340. doi: 10.1136/bmj.c1345

- Dögel, D., Diете, S. and Wallesch, C.-W. (2004) 'Lebensqualität bei Patienten mit malignen Gliomen und ihren Angehörigen', *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 54(9-10), pp. 358–366. doi: 10.1055/s-2004-828299
- Druml, W. and Druml, C. (2019) 'Übertherapie in der Intensivmedizin', *Medizinische Klinik- Intensivmedizin und Notfallmedizin* (3), 2019, pp. 98–104. Available at: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s00740-019-0288-8.pdf> (Accessed: 16 September 2022; 12.10h).
- EuroQol (2022) *EQ-5D instruments*. Available at: <https://euroqol.org/eq-5d-instruments/> (Accessed: 16 September 2022; 12.11h).
- Evans, N., Bausewein, C., Meñaca, A., Andrew, E.V.W., Higginson, I.J., Harding, R., Pool, R. and Gysels, M. (2012) 'A critical review of advance directives in Germany: attitudes, use and healthcare professionals' compliance', *Patient Education and Counseling*, 87(3), pp. 277–288. doi: 10.1016/j.pec.2011.10.004
- Hauke, D., Reiter-Theil, S., Hoster, E., Hiddemann, W. and Winkler, E. (2010) 'Welche Rolle spielen Angehörige bei Entscheidungen zur Therapiebegrenzung: Informanten, Stellvertreter oder Agenten in eigener Sache?' *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 11(05). doi: 10.1055/s-0030-1265351
- Heid, A.R., Bangerter, L.R., Abbott, K.M. and van Haitsma, K. (2017) 'Do Family Proxies Get It Right? Concordance in Reports of Nursing Home Residents' Everyday Preferences', *Journal of Applied Gerontology : the Official Journal of the Southern Gerontological Society*, 36(6), pp. 667–691. doi: 10.1177/0733464815581485
- Hickman, S.E., Nelson, C.A., Perrin, N.A., Moss, A.H., Hammes, B.J. and Tolle, S.W. (2010) 'A comparison of methods to communicate treatment preferences in nursing facilities: traditional practices versus the physician orders for life-sustaining treatment program', *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(7), pp. 1241–1248. doi: 10.1111/j.1532-5415.2010.02955.x

- Hobler, D., Lott, Y., Pfahl, S. and Schulze Buschoff, K. (2020) 'Stand der Gleichstellung von Frauen und Männern in Deutschland', *Wirtschafts- und Sozialwissenschaftliches Institut (WSI)* (56), 2020. Available at: <https://www.econstor.eu/bitstream/10419/225419/1/wsi-report-56.pdf> (Accessed: 16 September 2022; 12.17h).
- Howard, M., Bernard, C., Tan, A., Slaven, M., Klein, D. and Heyland, D.K. (2015) 'Advance care planning: Let's start sooner', *Canadian Family Physician*, 61(8), pp. 663–665. Available at: <https://www.cfp.ca/content/61/8/663.short> (Accessed: 16 September 2022; 12.20h).
- Institut für Demoskopie Allensbach (2014) *Deutlicher Anstieg bei Patientenverfügungen*. Available at: https://www.ifd-allensbach.de/fileadmin/kurzberichte_dokumentationen/PD_2014_20.pdf (Accessed: 16 September 2022; 12.22h).
- Janssens, U. *et al.* (2012) *Therapiezieländerung und Therapiebegrenzung in der Intensivmedizin: Positionspapier der Sektion Ethik der DIVI*. Available at: <https://www.divi.de/joomlatools-files/docman-files/publikationen/ethik/20120518-publikationen-therapiezielaenderung-und-therapiebegrenzung.pdf> (Accessed: 16 September 2022; 12.25h).
- Kahlich, F. (2014) *Verbreitung von Patientenverfügungen in Leipziger Alten- und Pflegeheimen*. Medizinische Dissertation. Medizinische Fakultät der Universität Leipzig. Available at: [https://ul.qucosa.de/landing-page/?tx_dlf\[id\]=https%3A%2F%2Ful.qucosa.de%2Fapi%2Fqucosa%253A12438%2Fmets](https://ul.qucosa.de/landing-page/?tx_dlf[id]=https%3A%2F%2Ful.qucosa.de%2Fapi%2Fqucosa%253A12438%2Fmets) (Accessed: 16 September 2022; 12.27h).
- Katzenmeier, C. (2012) 'Patientenautonomie und Patientenrechte', *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 55(9), pp. 1093–1099. doi: 10.1007/s00103-012-1529-9
- Klemmt, M., Neuderth, S., van Oorschot, B. and Henking, T. (2021) 'Patientenverfügungen von Bewohnenden in Pflegeeinrichtungen – welche

Behandlungssituationen und Behandlungsmaßnahmen werden vorausverfügt?
DMW - Deutsche Medizinische Wochenschrift, 146(20), e81–e87.
doi: 10.1055/a-1576-6894

Langer, S., Stengel, I., Fleischer, S., Stuttmann, R. and Berg, A. (2016) 'Umgang mit Patientenverfügungen in Deutschland', *DMW - Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 141(9), e73–e79. doi: 10.1055/s-0042-104038

Lee, M.A., Brummel-Smith, K., Meyer, J., Drew, N. and London, M.R. (2000) 'Physician orders for life-sustaining treatment (POLST): outcomes in a PACE program. Program of All-Inclusive Care for the Elderly', *Journal of the American Geriatrics Society*, 48(10), pp. 1219–1225. doi: 10.1111/j.1532-5415.2000.tb02594.x

Lulé, D. and Ludolph, A. (2013) 'Lebensqualität und Depressivität bei der ALS – eine Frage der Perspektive', *Klinische Neurophysiologie*, 44, pp. 154–158.
doi: 10.1055/s-0033-1345200

Michalsen, A. and Hartog, C.S. (2013) *End-of-life care in der Intensivmedizin*. Berlin: Springer.

Nationaler Ethikrat (2005) *Patientenverfügung: Ein Instrument der Selbstbestimmung - eine Stellungnahme*. Available at: https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/Archiv/Stellungnahme_Patientenverfuegung.pdf (Accessed: 16 September 2022; 12.40h).

Ostgathe, C. (2020) 'Patientenverfügung 2.0', *Der Anaesthetist* (2), 2020, pp. 75–77. Available at: <https://doi.org/10.1007/s00101-019-00723-3> (Accessed: 16 September 2022; 12.43h).

Pasch, H. (2021) *Beratung zu einer Patientenverfügung richtig abrechnen*. Available at: <https://www.arzt-wirtschaft.de/abrechnung/beratung-zu-einer-patientenverfuegung-richtig-abrechnen/> (Accessed: 16 September 2022; 13.01h).

Ratliff, M. and Neumann, J.-O. (2016) 'Entscheidungskonflikte mit Angehörigen auf der Intensivstation', *Medizinische Klinik - Intensivmedizin und Notfallmedizin*, 111(7), pp. 638–643. doi: 10.1007/s00063-015-0109-9

RGSt 25: 375–389 1894.

Rietjens, J.A.C., Sudore, R.L., Connolly, M., van Delden, J.J., Drickamer, M.A., Droger, M., van der Heide, A., Heyland, D.K., Houttekier, D., Janssen, D.J.A., Orsi, L., Payne, S., Seymour, J., Jox, R.J. and Korfage, I.J. (2017) 'Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care', *The Lancet Oncology*, 18(9), e543-e551. doi: 10.1016/S1470-2045(17)30582-X

Rubinfeld, G. (2020) 'The coronavirus is a chance to have the end-of-life conversations we need: An opinion of an intensiv-care physician', *The Globe and Mail Toronto*, 2020. Available at: <https://www.theglobeandmail.com/opinion/article-the-coronavirus-is-a-chance-to-have-the-end-of-life-conversations-we/> (Accessed: 15 June 2022; 18.55h).

Sahm, S. and Will, R. (2005) 'Angehörige als „natürliche“ Stellvertreter', *Ethik in der Medizin*, 17(1), pp. 7–20. doi: 10.1007/s00481-004-0351-9

Schneider, S. (2016) *Die Konzeptualisierung, Erhebung und Kodierung von Bildung in nationalen und internationalen Umfragen*. Available at: <https://www.gesis.org/gesis-survey-guidelines/instruments/erhebungsinstrumente/sozio-demographische-merkmale/bildung> (Accessed: 20 April 2022; 11.49h).

Schöffner, M., Schmidt, K.W., Benzenhöfer, U. and Sahm, S. (2012) 'Patientenverfügung auf dem Prüfstand: Ärztliche Beratung ist unerlässlich', *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 2012, pp. 487–490. Available at: <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/s-0031-1298998> (Accessed: 20 April 2022; 08.35h).

Schröder, C., Schmutzer, G. and Brähler, E. (2002) 'Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung zu Aufklärungswunsch und Patientenverfügung bei

unheilbarer Krankheit', *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 52(5), pp. 236–243. doi: 10.1055/s-2002-28526

Shalowitz, D.I., Garrett-Mayer, E. and Wendler, D. (2006) 'The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review', *Archives of Internal Medicine*, 166(5), pp. 493–497. doi: 10.1001/archinte.166.5.493

Simon, A. (2010) 'Patientenverfügung in der Intensiv- und Notfallmedizin', *Intensivmedizin und Notfallmedizin*, 47(1), pp. 43–48. doi: 10.1007/s00390-009-0137-x

Statista (2020) *Bruttojahresgehälter in Deutschland nach Bundesländern 2020*. Available at: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/603596/umfrage/bruttojahresgehaelter-in-deutschland-nach-bundeslaendern/> (Accessed: 1 June 2022; 15.00h).

Statistisches Bundesamt (2022) *Durchschnittliches Sterbealter in Deutschland nach Geschlecht bis 2019*. Available at: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/1013295/umfrage/durchschnittliches-sterbealter-in-deutschland-nach-geschlecht/> (Accessed: 20 May 2022; 15.07h).

Statistisches Bundesamt Deutschland (2011) *Bevölkerung (Zensus): Deutschland, Stichtag, Familienstand, Altersgruppen*. Available at: <https://www-genesis.destatis.de/genesis/online?operation=abruftabelleBearbeiten&levelindex=2&levelid=1654079015350&auswahloperation=abruftabelleAuspraegungAuswaehlen&auswahlverzeichnis=ordnungsstruktur&auswahlziel=werteabruf&code=12111-0006&auswahltext=&werteabruf=Werteabruf#abreadcrumb> (Accessed: 1 June 2022; 14.30h).

Takeshita, Y., Ikeda, M., Sone, S. and Moriyama, M. (2015) 'The Effect of Educational Intervention regarding Advance Care Planning for Advance Directives', *Health*, 07(08), pp. 934–945. doi: 10.4236/health.2015.78111

Umgelter, K., Anetsberger, A., Blobner, M. and Kochs, E. (2016) 'Präoperative patientenorientierte Vorausplanung von Notfall- und Intensivbehandlung--

Bedarf oder Zumutung? : Fragebogenerhebung', *Der Anaesthetist*, 65(2), pp. 107–114. doi: 10.1007/s00101-015-0128-1

Vötgen, N. (2018) *Die Bewertung von Patientenverfügungen auf der Intensivstation: Ergebnisse einer prospektiven Befragung von Ärzten und Angehörigen*. Medizinische Dissertation. Friedrich-Schiller-Universität Jena. Available at: https://www.db-thueringen.de/receive/dbt_mods_00034156 (Accessed: 16 September 2022; 13.13h).

Wetzstein, M., Rommel, A. and Lange, C. (2015) 'Pflegerische Angehörige: Deutschlands größter Pflegedienst', *GBE kompakt* (3), 2015. Available at: <https://edoc.rki.de/handle/176904/3137> (Accessed: 16 September 2022; 13.18h).

Wurm, S., Spuling, S.M., Reinhard, A.-K. and Ehrlich, U. (2023) 'Verbreitung von Patientenverfügungen bei älteren Erwachsenen in Deutschland', *Journal of Health Monitoring*, 03/2023. Available at: https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsJ/FactSheets/JHealthMonit_2023_03_Patientenverfuegung.html (Accessed: 6 March 2024).

VIII. Danksagung

Zum Abschluss möchte ich mich bei allen Personen bedanken, die bei der Verwirklichung dieser Arbeit mitgearbeitet, mich unterstützt und motiviert haben.

Zunächst möchte ich mich bei meinem Doktorvater Prof. Dr. Stefan Kluge und meinem Betreuer PD Dr. Olaf Boenisch für die freundliche und zuverlässige Zusammenarbeit bedanken. Außerdem bedanke ich mich bei Dr. Burkhard Grein für die konstruktive Mitarbeit bei der Fragebogenentwicklung sowie bei Dr. Ingmar Schäfer und Dr. Dagmar Lühmann für die Unterstützung bei der Datenanalyse.

Ebenfalls möchte ich mich herzlich bei meinen Eltern für die Unterstützung, das Korrekturlesen und immer wieder Mut machen bedanken. Außerdem danke ich Viviana Gosch, Henrik Stein und Dai-Ton Tran für die mentale und fachliche Unterstützung bei der Begleitung des gesamten Prozesses.

Ein besonderer Dank gilt allen teilnehmenden Patient:innen und Angehörigen, auch aus der Pilotstudie, für das mir entgegengebrachte Vertrauen und ihre Zeit, ebenso danke ich den Pfleger:innen und Ärzt:innen der teilnehmenden Stationen, die mich bei der Rekrutierung der Patienten tatkräftig unterstützt haben.

IX. Lebenslauf

Name: Lena Marleen Schirmer

Geburtsdatum: 22.07.1994

Geburtsort: Hamburg

Werdegang:

| | |
|-------------|--|
| Seit 2022 | Assistenzärztin in Weiterbildung (Anästhesie) |
| 2022 | DIVI Forschungspreis: 3. Platz (Klinischer Bereich) |
| 2018 – 2024 | Erstellung der Promotionsarbeit, Klinik für Anästhesiologie und Intensivmedizin Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf |
| 2014 – 2020 | Studium der Humanmedizin Universität Hamburg |
| 2013-2014 | Ausbildung zur Rettungssanitäterin |
| 2013 | Abitur Alexander-von-Humboldt-Gymnasium, Hamburg |

X. Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder ich anderweitig um Zulassung der Promotion beworben habe.

Ich erkläre mich einverstanden, dass meine Dissertation vom Dekanat der medizinischen Fakultät mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.

Hamburg, den

Unterschrift: