

UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

Klinik für Intensivmedizin

Prof. Dr. med. Stefan Kluge

**Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten auf der
Intensivstation – Eine prospektive Befragungsstudie zu Häufigkeit und
Charakteristika entsprechender Dokumente**

Dissertation

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

vorgelegt von:

Charlotte Rübsteck

aus Saarlouis

Hamburg 2017

Angenommen von der

Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 17.07.2017

Veröffentlicht mit Genehmigung der

Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: Prof. Dr. Stefan Kluge

Prüfungsausschuss, zweite/r Gutachter/in: Prof. Dr. Olaf von dem Knesebeck

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Die Vorsorgevollmacht	2
1.2	Die Patientenverfügung	2
1.3	Entwicklung der Patientenverfügung	2
1.3.1	Entwicklung in den USA.....	2
1.3.2	Entwicklung in Deutschland	3
1.4	Das neue „Patientenverfügungsgesetz“	5
1.5	Arbeitshypothese und Fragestellung	5
2	Material und Methoden	7
2.1	Patienten und Fragebogen	7
2.2	Dokumentenanalyse	9
2.3	Statistik.....	10
3	Ergebnisse.....	11
3.1	Patientenkollektiv	11
3.2	Häufigkeit von Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten	14
3.2.1	Gesamtkollektiv	14
3.2.2	Unterschiede in Altersklassen	14
3.2.3	Geschlechtsspezifische Unterschiede.....	15
3.2.4	Unterschiede in Abhängigkeit von Religion	15
3.2.5	Unterschiede in Abhängigkeit vom Familienstand	17
3.2.6	Unterschiede in Abhängigkeit der Vorerkrankungen.....	18
3.2.7	Onkologisch Vorerkrankte	18
3.2.8	Unterschiede in Abhängigkeit vom Aufnahmemodus	19
3.3	Ergebnisse zur Verfügbarkeit von Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten.....	19
3.3.1	Gesamtkollektiv	19
3.3.2	Unterschiede in den Altersklassen	20
3.3.3	Unterschiede in Abhängigkeit vom Aufnahmemodus	21

3.4	Erstellung von Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten	21
3.4.1	Unterstützung bei der Erstellung	22
3.4.2	Gründe für die Erstellung von Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten	24
3.4.3	Gründe gegen die Erstellung von Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten	25
3.5	Dokumentenanalyse	26
3.6	Vergleich der Patientenangaben mit tatsächlichem Inhalt der Patientenverfügungen/Vorsorgevollmachten	29
4	Diskussion	30
4.1	Limitationen der Studie	39
4.2	Fazit	40
5	Zusammenfassung	41
5.1	Summary.....	42
6	Abkürzungsverzeichnis	43
7	Abbildungsverzeichnis	44
8	Tabellenverzeichnis	45
9	Literaturverzeichnis	46
10	Anhang	51
10.1	Fragebogen „Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht“ 1.4.....	51
10.2	Einverständniserklärung Evaluation Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht Version 1.3.....	53
10.3	Patienteninformation Evaluation Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht Version 1.3.....	56
11	Danksagung	59
12	Lebenslauf	60
13	Eidesstattliche Versicherung	61

1 Einleitung

Salus et voluntas aegroti suprema lex

Das Heil und der Wille des Kranken ist oberstes Gesetz

Aufgabe der Ärzte ist es, nach Einwilligung des Patienten, dessen Leben zu erhalten, seine Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis zum Tod beizustehen. Die Einwilligung des Patienten ist dabei Ausdruck seines Selbstbestimmungsrechts und schützt ihn vor Fremdbestimmung (May and Brokmann, 2010). Eine Therapie muss dem Willen des Patienten entsprechen (Janssens et al., 2013). Die medizinische Versorgung schwerkranker Menschen auf der Intensivstation bedeutet jedoch oftmals, Therapien durchzuführen, über die der Patient aufgrund seiner Erkrankung oder Analgosedierung nicht im sonst üblichen rechtsgültigen Umfang aufgeklärt werden kann. Dadurch ist die formal korrekte Einwilligung in medizinische Maßnahmen bei diesen Patienten häufig nicht möglich. Viele Menschen fürchten sich davor, in Zeiten schwerer Krankheit ärztlichen Entscheidungen ausgeliefert zu sein (Hahnen et al., 2009, Simon, 2010). Insbesondere die in der Intensivmedizin eingesetzten Geräte werden häufig mit dem negativen Beiklang der „Apparatemedizin“ assoziiert (Lenz, 2000).

Bei der Behandlung eines Patienten in einer akut lebensbedrohlichen Notfallsituation handelt der Arzt mit der Intention, das Leben des Patienten zu erhalten. Hierbei kann es jedoch vorkommen, dass Maßnahmen durchgeführt werden, die möglicherweise nicht erwünscht waren. Jenseits dieser Notfallsituationen muss eine Aufklärung erfolgen. Zum einen, um das Selbstbestimmungsrecht des Patienten zu wahren, zum anderen, um aus ärztlicher Sicht nicht den Tatbestand einer Körperverletzung zu begehen. Üblicherweise wird bei absehbar längerfristig nicht einwilligungsfähigen Intensivstationspatienten eine Eilbetreuung beim zuständigen Amts- bzw. Betreuungsgericht beantragt. Als Betreuer werden meist nahestehende Angehörige eingesetzt. Gibt es im Umfeld des Patienten niemanden der diese Funktion übernehmen kann, werden vom Gericht Berufsbetreuer bestellt.

1.1 Die Vorsorgevollmacht

Die Bestellung eines Betreuers kann durch eine Vorsorgevollmacht (VV) ersetzt werden, sodass eine im Voraus vom Patienten festgelegte Person des Vertrauens rechtskräftig Entscheidungen für den Patienten treffen darf. Ist die Vorsorgevollmacht so formuliert, dass sie explizit auch für medizinische Belange Gültigkeit besitzt, kann durch den Vorsorgebevollmächtigten das Selbstbestimmungsrecht des Patienten stellvertretend gewahrt werden. Die bevollmächtigte Person ist aber nur dann in der Lage in medizinische Therapieoptionen dem Patientenwillen entsprechend einzuwilligen, wenn sie sich zuvor intensiv mit dem Patienten und dessen Lebensvorstellung auseinander gesetzt hat. Der klinische Alltag zeigt jedoch, dass selbst Ehepartner Schwierigkeiten haben die Wünsche ihres Partner hinsichtlich Lebensqualität, lebensverlängernder Maßnahmen, invasiver Eingriffe etc. zu äußern.

Das Verfassen einer Patientenverfügung bietet eine Möglichkeit, dieses Problem zu umgehen.

1.2 Die Patientenverfügung

Die Patientenverfügung (PV) ist definiert als eine „schriftliche Willensbekundigung eines einwilligungsfähigen Volljährigen, in der er für den Fall seiner späteren Einwilligungsunfähigkeit festlegt, ob er in bestimmte, noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustandes, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt“ (BGB § 1901a Absatz 1). Sie bietet dem Patienten die Möglichkeit der Aufrechterhaltung seines Selbstbestimmungsrechts auch nach Verlust seiner Einwilligungsfähigkeit (May and Brokmann, 2010).

1.3 Entwicklung der Patientenverfügung

1.3.1 Entwicklung in den USA

Ihren Ursprung hat die heutige Patientenverfügung in den Vereinigten Staaten von Amerika (USA). 1967 prägte Luis Kutner, ein Menschenrechtsaktivist und Anwalt aus Chicago, Illinois, den Begriff „living will“. Menschen, die an einer unheilbaren Krankheit litten, sollte hiermit die Möglichkeit gegeben werden eine schriftliche Erklärung

darüber abzugeben, dass lebensverlängernde Maßnahmen für den Fall der Entscheidungsunfähigkeit abgelehnt werden (Kutner, 1968).

Da es für den „living will“ jedoch keine gesetzliche Grundlage gab, hatten die Patienten Angst, dass er in der Akutsituation keine Beachtung finden könnte. Demgegenüber hatten die Ärzte Angst vor strafrechtlicher Verfolgung, sollten sie den Willen des Patienten beachten und lebensverlängernde Maßnahmen unterlassen (Eisenbart, 2000). Schließlich verabschiedete der Bundesstaat Kalifornien am 01.01.1977 den „Natural Death Act“ und setzte damit als erster Bundesstaat die Verbindlichkeit des „living will“ durch. Laut dem „Natural Death Act“ hat jeder Erwachsene das Recht, im Falle einer unheilbaren Krankheit, dem Arzt den Einsatz von lebensverlängernden Maßnahmen zu untersagen. Bereits im Juli 1977 hatten sieben weitere Bundesstaaten ähnliche Gesetze verabschiedet (Jonsen, 1978).

Am 01.12.1991 trat ein weiteres Gesetz in Kraft. Der „Patient Self-Determination Act“ fordert Krankenhäuser, Pflegeeinrichtungen, Hospize und weitere medizinische Einrichtungen dazu auf, Patienten über die Möglichkeit eines „living will“ zu informieren und Informationen zur Verfügung zu stellen (Greco et al., 1991).

1.3.2 Entwicklung in Deutschland

Angesichts der Entwicklungen in den USA begann auch in Deutschland die Diskussion über Chancen und Risiken von Patientenverfügungen, damals noch „Patiententestament“ genannt. Das erste Muster eines solchen Patiententestaments wurde 1978 von dem Juristen Dr. Wilhelm Uhlenbruck mit dem Namen „Der Patientenbrief“ herausgegeben (Uhlenbruck, 1978). Die „Initiative für Humanes Sterben“ entwickelte daraufhin ein weiteres Muster, basierend auf dem Patiententestament von Uhlenbruck und dem kalifornischen Entwurf. Die erste „Patientenverfügung“ wurde 1981 von der „Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben“ (DGHS) veröffentlicht. In dieser Version wurden dem Patienten mehrere Optionen zum Ankreuzen geboten. Mit der Zeit waren immer mehr Muster verfügbar, herausgegeben von verschiedenen Organisationen, wie Kirchen, Selbsthilfegruppen, Seniorenverbänden, Ministerien etc., die sich jedoch ausschließlich auf Patienten bezogen, die an einer tödlichen Krankheit litten (Stadler, 2010).

Schnell kam es zu Diskussionen hinsichtlich der Verbindlichkeit entsprechender Dokumente (Binder and Binder, 1993) und die Ärzteschaft stand der Patientenverfügung anfangs skeptisch gegenüber. „Patiententestamente mögen im Einzelfall juristisch einfache Problemlösungen bedeuten; ethisch und ärztlich sind sie keine nennenswerte Erleichterung“ hieß es im Vorwort zu den „Richtlinien der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung“ von 1993 (Bundesärztekammer, 1993).

Diese Haltung änderte sich im Laufe der Zeit und 1998 veröffentlichte die Bundesärztekammer einen Artikel, in dem die Patientenverfügung als „wesentliche Hilfe für das Handeln des Arztes“ bezeichnet wurde. Ihr wurde Verbindlichkeit zugesprochen, vorausgesetzt, dass sie sich auf die konkrete Behandlungssituation bezöge und es keinen Anhalt dafür gäbe, dass der Patient sie nicht mehr gelten ließe (Bundesärztekammer, 1998). Dennoch ergaben sich immer wieder Unsicherheiten im Umgang mit Patientenverfügungen, beispielsweise ob es eine Reichweitenbegrenzung gäbe, durch welche die Patientenverfügung nur für ganz bestimmte medizinische Indikationen und nur in vorangeschrittenen Stadien einer Erkrankung Gültigkeit besäße. Immer häufiger kam die Forderung nach einer gesetzlichen Regelung (Albrecht, 2011, Gelbrich, 2015) auf. Am 20.09.2006 fand der 66. Deutsche Juristentag statt, auf dem die Forderung nach einer gesetzlichen Regelung der Patientenverfügung erhoben wurde. Die Rechtssicherheit der Ärzte sollte gewährleistet werden. Die behandelnden Ärzte sollten sich nicht mehr der Gefahr ausgesetzt fühlen, sich beim Beachten der Patientenverfügung strafbar zu machen (Verrel, 2006).

Von 2007 bis 2008 wurden 3 fraktionsübergreifende Gesetzesentwürfe erarbeitet und im Bundestag diskutiert (Roglmeier and Lenz-Brendel, 2009), von denen sich schließlich bei der Abstimmung am 18.06.2009 der Entwurf von Joachim Stünker et al. durchsetzte. Der Gesetzesentwurf sah keine Reichweitenbegrenzung vor, eine Patientenverfügung sollte unabhängig von Art und Stadium der Erkrankung gelten, mit der formalen Voraussetzung der Schriftform. Das Vormundschaftsgericht sollte lediglich bei einem Dissens zwischen Arzt und Betreuer eingeschaltet werden (Haertel, 2010).

1.4 Das neue „Patientenverfügungsgesetz“

Am 01.09.2009 trat das „Dritte Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts“ in Kraft und die Patientenverfügung wurde erstmals im Bürgerlichen Gesetzbuch verankert.

Seitdem gewinnt die Patientenverfügung als Ausdruck der Patientenautonomie zunehmend an Bedeutung und die Zahl der Patienten, die eine Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht besitzen, nimmt stetig zu (Hubert et al., 2013). Bei einer 2013/2014 durchgeführten Studie an einem deutschen Universitätsklinikum mit unfallchirurgisch-geriatrischen Patienten zeigte sich, dass 27% von 181 Patienten über eine Patientenverfügung und 33% über eine Vorsorgevollmacht verfügten (Hack et al., 2015). Demgegenüber stehen Zahlen aus dem Jahr 2003. Damals hatten lediglich 11% der Patienten eines deutschen Universitätsklinikums eine Patientenverfügung und 9% eine Vorsorgevollmacht verfasst (Fangerau et al., 2003).

1.5 Arbeitshypothese und Fragestellung

Obwohl die Zahl der Patienten, die über eine Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht verfügen, stetig steigt (Hubert et al., 2013), fällt im intensivmedizinischen Alltag und in den Gesprächen, die mit Patienten auf den Intensivstationen geführt werden auf, dass mit dem Thema noch immer viele Unsicherheiten, zum Teil auch Missverständnisse verbunden sind. Intensivmediziner berichten, dass diese Dokumente in entscheidenden Momenten oft nicht verfügbar und die Patientenverfügungen aufgrund pauschaler Formulierungen in der konkreten Situation nur schwer anwendbar sind (Langer et al., 2013, Leder et al., 2015).

Das Kollektiv der erwachsenen Intensivpatienten des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) sollte daher hinsichtlich biographischer und medizinischer Daten in Bezug auf das Vorhandensein einer Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht charakterisiert werden. Zudem sollte analysiert werden, wie viele dieser Dokumente im UKE hinterlegt waren. Es sollten Gründe erarbeitet werden, weshalb sich die Patienten für oder gegen eine Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht entschieden hatten und ob sie bei der Erstellung entsprechender Dokumente Unterstützung, beispielsweise durch Ärzte, in Anspruch genommen hatten. Abschließend sollten die im UKE hinterlegten Dokumente hinsichtlich des Dokumententyps analysiert werden. Die Inhalte sollten herausgearbeitet

werden und mit den Patientenaussagen verglichen werden. Die Ergebnisse sollten Schwachstellen aufweisen um Lösungsansätze zu erarbeiten, die den Umgang mit Patientenverfügungen/Vorsorgevollmachten in Zukunft erleichtern würden.

2 Material und Methoden

2.1 Patienten und Fragebogen

Nach Genehmigung durch die Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg (PV-4411), erfolgte im Zeitraum vom 01.11.2013 bis 31.07.2014 die prospektive Befragung von Patienten der Klinik für Intensivmedizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf. Die Klinik umfasste im Befragungszeitraum 11 Intensivstationen (Neurochirurgische Intensivstation, Neurologische Intensivstation, Kardiochirurgische Intensivstation, Kardiologische Intensivstation, Medizinische Intensivstation, Operative Intensivstation sowie 5 Interdisziplinäre Intensivstationen) mit insgesamt 132 Betten.

Mit Hilfe eines selbst entworfenen Fragebogens, der die zur Beantwortung der unter 1.5 aufgeführten Fragestellungen relevanten Themenkomplexe komplett abdeckte, wurden die ausgewählten Patienten, nach Einholung einer schriftlichen Einwilligungserklärung und Aushändigung einer Patienteninformation, befragt. Der Fragebogen war so konzipiert, dass zur Optimierung der statistischen Auswertung die zu erwartenden Antwortmöglichkeiten vorgegeben waren. Bei Fragen, zum Beispiel nach der Religionszugehörigkeit oder den Vorerkrankungen, bei denen die vorgegebenen Antwortmöglichkeiten nicht ausreichten, wurden die Antworten der Patienten unter „Andere“ zusammengefasst.

Voraussetzung für die Befragung war ein Gespräch mit den behandelnden Stationsärzten, die Patienten auswählten, welche sich zwar noch auf der Intensivstation befanden, jedoch körperlich als auch geistig im normalstationsfähigen Zustand waren und deren Verlegung auf die Normalstation unmittelbar bevorstand. Diese Bedingungen wurden gewählt, um schwere kognitive Einschränkungen und damit eine verminderte Urteils- und Einwilligungsfähigkeit der Patienten ausschließen zu können. Zudem mussten die Patienten volljährig sein.

Im ersten Teil des Fragebogens wurden die Patienten bezüglich des Vorhandenseins einer Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht befragt. Daraus ergaben sich 2 Patientengruppen. Patientengruppe A, die angab, über eine Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht zu verfügen und Patientengruppe B, die angab, über keines dieser Dokumente zu verfügen.

Tabelle 1: Einteilung des Patientenkollektivs in 2 Gruppen, abhängig vom Vorhandensein einer Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht

Patientengruppe A	Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht vorhanden
Patientengruppe B	Keine Patientenverfügung/ Vorsorgevollmacht vorhanden

Patientengruppe A wurde weiterhin befragt über welche Art von Dokument (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht oder eine Kombination aus beiden) sie verfügten und ob das Dokument im UKE abgegeben, der behandelnde Arzt also über das Vorhandensein in Kenntnis gesetzt wurde.

Um altersspezifische Diskrepanzen genauer zu ermitteln, wurde das Patientenkollektiv in 3 Altersgruppen unterteilt:

- Patienten < 30 Jahre
- Patienten 30 – 60 Jahre
- Patienten > 60 Jahre

Der darauffolgende Teil des Fragebogens diente der Analyse des Patientenkollektivs. Erfragt wurden Beruf, Familienstand, Kinder, Religionszugehörigkeit, häusliche Lebensverhältnisse und regelmäßige Medikamenteneinnahmen.

Weitere persönliche Angaben, wie Alter, Geschlecht, Vorerkrankungen, der Aufnahmemodus (wurde der Patient elektiv oder als Notfall aufgenommen), sowie die Aufnahme-disziplin (chirurgisch oder nicht-chirurgisch) wurden unmittelbar nach der Befragung aus der elektronischen Patientenakte „Integrated Care Manager (ICM)“ (Dräger) entnommen. Um die Vorerkrankungen zu untergliedern, erfolgte eine Einteilung in onkologische und nicht-onkologische Vorerkrankungen. Die nicht-onkologischen Vorerkrankungen wurden dem Organ entsprechend weiter unterteilt in pulmonale, kardiale und neurologische Vorerkrankungen.

Im letzten Teil der Befragung musste zwischen Patientengruppe A und Patientengruppe B differenziert werden. Patientengruppe B wurde abschließend nur noch nach den Gründen für das Nichtvorhandensein von Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht befragt. Den Patienten aus Patientengruppe A hingegen wurden noch weitere Fragen zu ihrer Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht gestellt. Die Fragen befassten sich damit, ob es sich um Vordrucke handelte oder selbst formulierte Texte, und ob diese alleine verfasst wurden oder Unterstützung in Anspruch genommen wurde. Die abschließenden Fragen bezogen sich auf den Erstellungszeitpunkt der vorhandenen Dokumente und es sollte in Erfahrung gebracht werden, ob die angefertigten Patientenverfügungen Aussagen hinsichtlich eines Organspendewunsches oder eine Ablehnung der Organspende enthielten.

Wenn Patienten angaben, ihren behandelnden Arzt über die von ihnen verfasste Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht in Kenntnis gesetzt zu haben, wurde in der elektronischen Patientenakte SOARIAN (Siemens) nach den entsprechenden Dokumenten gesucht. Die hinterlegten Dokumente wurden anschließend ausgewertet.

2.2 Dokumentenanalyse

Nach Abschluss der Befragung wurde eine Analyse der in der elektronischen Patientenakte hinterlegten Patientenverfügungen/Vorsorgevollmachten durchgeführt.

Folgende Merkmale wurden erfasst:

- Welches Dokument liegt vor? (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Kombinationsdokument oder Anderes)
- Wird in der Patientenverfügung die gewünschte Lebensqualität beschrieben?
- Werden bestimmte Maßnahmen generell oder nur in bestimmten Situationen abgelehnt?
- Wurde beim Erstellen der Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht Hilfe in Anspruch genommen? Wenn ja, von wem (Notar, Hausarzt, Freunde o.ä.)?
- Enthält die Patientenverfügung eine Aussage zur Organspende und wenn ja, Zustimmung oder Ablehnung?
- Liegt ein reiner Vordruck, ein individualisierter Vordruck oder ein völlig selbstständig verfasstes Dokument vor?

Abschließend wurden die Patientenangaben der Befragung mit den Angaben in den vorliegenden Patientenverfügungen/Vorsorgevollmachten verglichen. Dabei wurde analysiert, ob tatsächlich der angegebene Dokumententyp vorlag und ob die Patientenaussagen bezüglich Organspende mit den Angaben im Dokument übereinstimmten.

2.3 Statistik

Die erhobenen Daten wurden in pseudonymisierter Form mit dem Tabellenprogramm EpiData Entry Client ("The EpiData Association" Odense, Denmark) erfasst, und anschließend mit Hilfe von SPSS (IBM SPSS Statistics for Windows, Version 23.0. Armonk, NY: IBM Corp.) ausgewertet. Die Ergebnisse wurden als Absolutzahlen oder Mittelwerte \pm Standardabweichung beziehungsweise Median und 95%-Konfidenzintervalle dargestellt und mittels Mann-Whitney-U-Test (Vergleich unabhängiger Variablen) und Chi-Quadrat-Test (Häufigkeiten) verglichen. Mittels binärer logistischer Regressionsanalyse wurden Wahrscheinlichkeiten für das Vorliegen von VV und PV untersucht. Ein p-Wert < 0.05 wurde als statistisch signifikant betrachtet.

3 Ergebnisse

Während des Untersuchungszeitraums von 9 Monaten wurden 5992 Patienten in der Klinik für Intensivmedizin behandelt. Davon erfüllten 1049 die Voraussetzungen um an der Befragung teilzunehmen. 45 Patienten lehnten die Befragung ab, sodass 1004 Intensivpatienten befragt wurden. Von diesen 1004 Patienten konnten 6 keine Aussage dazu treffen, ob es sich bei dem erstellten Dokument um eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht handelte. Somit wurden in der endgültigen Analyse zu Häufigkeit und Charakteristika von Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten Daten von 998 Patienten ausgewertet.

3.1 Patientenkollektiv

Von den 998 Patienten waren 429 (43%) weiblich und 569 (57%) männlich.

Das mittlere Alter lag bei $62,7 \pm 14,7$ Jahren. Nachstehende Abbildung gibt einen Überblick über die Verteilung der 1004 Patienten in 3 festgelegten Altersklassen.

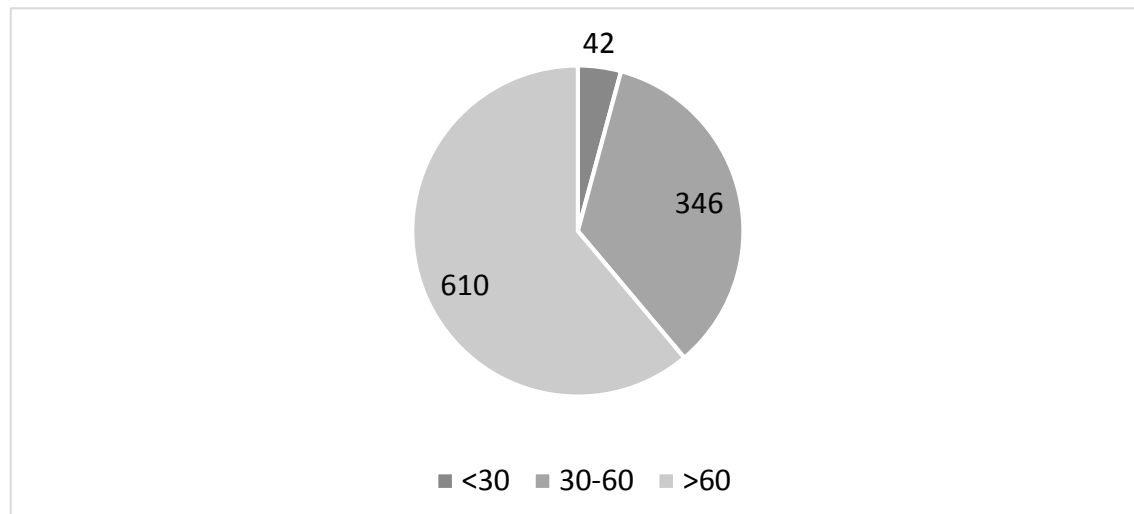


Abbildung 1: Altersverteilung des Patientenkollektivs

749 (75,1%) der befragten Patienten gaben an Kinder zu haben (fehlende Daten bei 3 (0,3%) Patienten). 553 (55,4%) der befragten Patienten gaben an, verheiratet zu sein, 116 (11,6%) geschieden, 129 (12,9%) verwitwet, 33 (3,3%) äußerten in einer Lebens-

gemeinschaft zu leben und 165 (16,5%) gaben zum Befragungszeitpunkt an, ledig zu sein (fehlende Daten bei 2 (0,2%) Patienten).

490 (49,1%) der befragten Patienten gaben an, evangelisch zu sein, 76 (7,6%) römisch-katholisch, 16 (1,6%) muslimisch, 397 (39,8%) atheistisch und 18 (1,8%) gehörten einer in dem Fragenbogen nicht aufgeführten Religion an (fehlende Daten bei 1 (0,1%) Patienten).

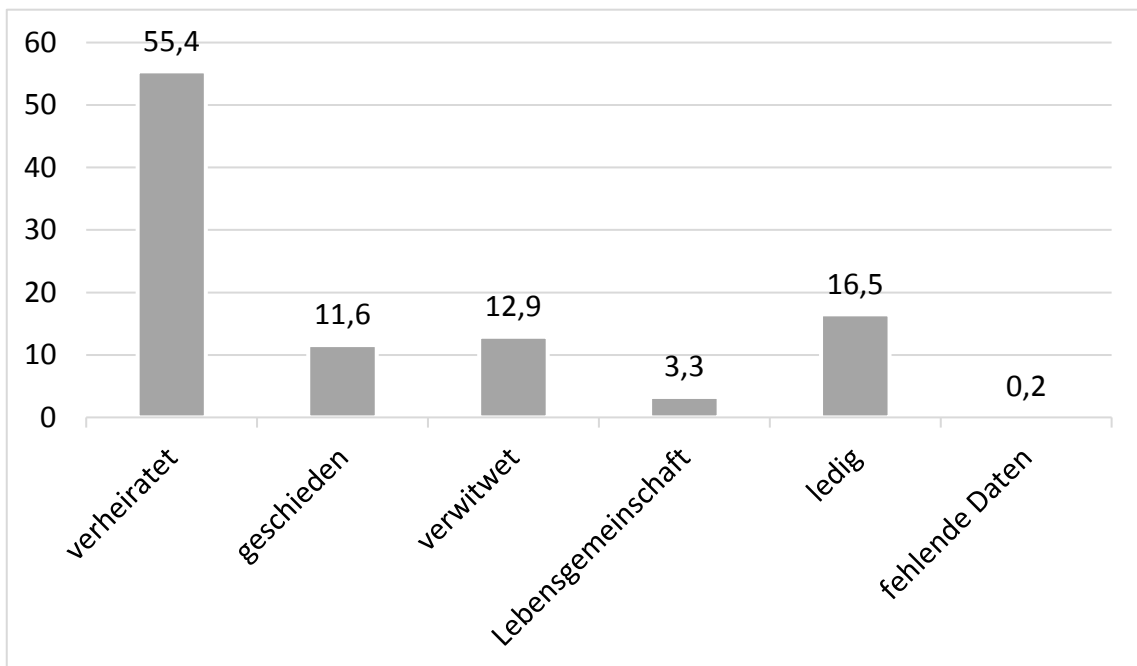


Abbildung 2: Familienstand des Patientenkollektivs in %

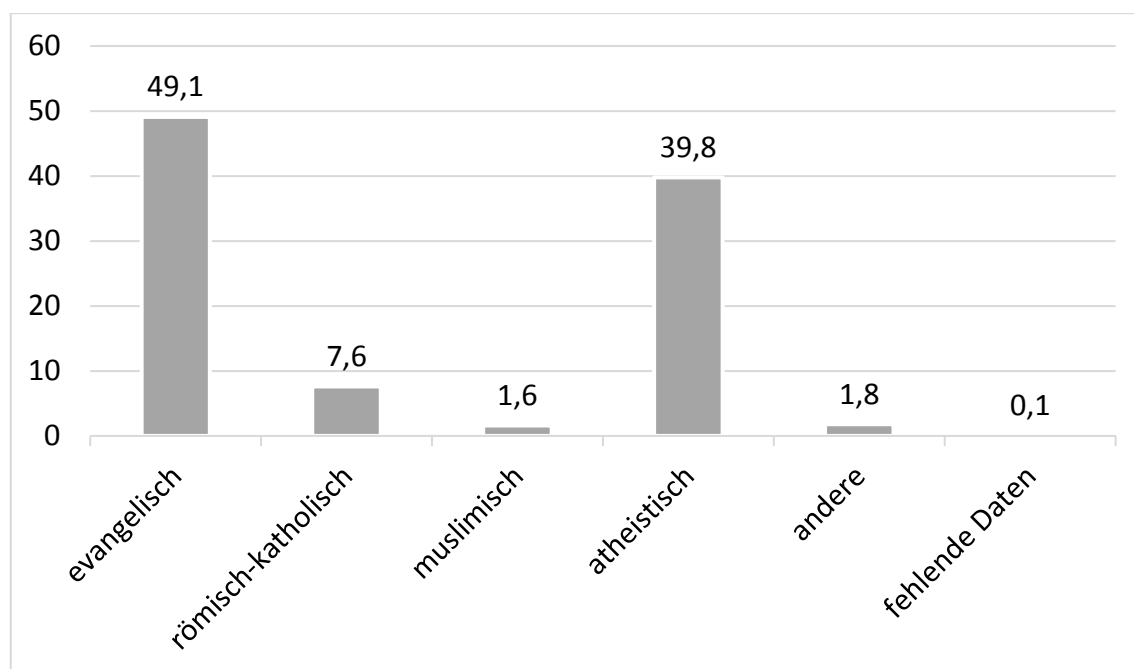


Abbildung 3: Religionszugehörigkeit des Patientenkollektivs in %

933 (93,5%) der befragten Patienten gaben an, vor ihrem Krankenhausaufenthalt selbstständig zu Hause gelebt zu haben, 48 (4,8%) zu Hause mit Unterstützung durch einen Pflegedienst. 12 (1,2%) Patienten gaben an, in einer Pflegeeinrichtung zu leben (fehlende Daten bei 5 (0,5%) Patienten). 83 (8,3%) der Befragten gaben an unter keiner Vorerkrankung zu leiden. 915 (91,7%) wiesen in ihrer Anamnese mindestens eine relevante Vorerkrankung auf. 412 (41,3%) dieser Patienten waren von einer onkologischen Vorerkrankung betroffen. 392 (39,3%) litten an kardialen, 159 (15,9%) an pulmonalen und 90 (9%) an neurologischen Vorerkrankungen.

613 (61,4%) der befragten Patienten wurden elektiv im Krankenhaus aufgenommen, 360 (36,1%) als Notfall. Bei 25 (2,5%) konnte der Aufnahmemodus zum Befragungszeitpunkt nicht festgestellt werden. 782 (78,4%) der Patienten wurden als chirurgische Patienten aufgenommen, 211 (21,1%) Patienten als nicht-chirurgische Patienten. 5 (0,5%) Patienten ließen sich diesbezüglich nicht eindeutig zuordnen.

3.2 Häufigkeit von Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten

3.2.1 Gesamtkollektiv

Die Auswertung der Fragebögen ergab, dass 512 (51,3%) von den 998 befragten Patienten angaben, eine Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht verfasst zu haben. Von diesen 512 Patienten gaben 127 (24,8%) an, sich für eine Patientenverfügung, 219 (42,8) für eine Vorsorgevollmacht und 166 (32,4%) für beide Dokumente entschieden zu haben. In der Summe wurden von 998 Patienten 385 (38,6%) Vorsorgevollmachten und 293 (29,4%) Patientenverfügungen erstellt.

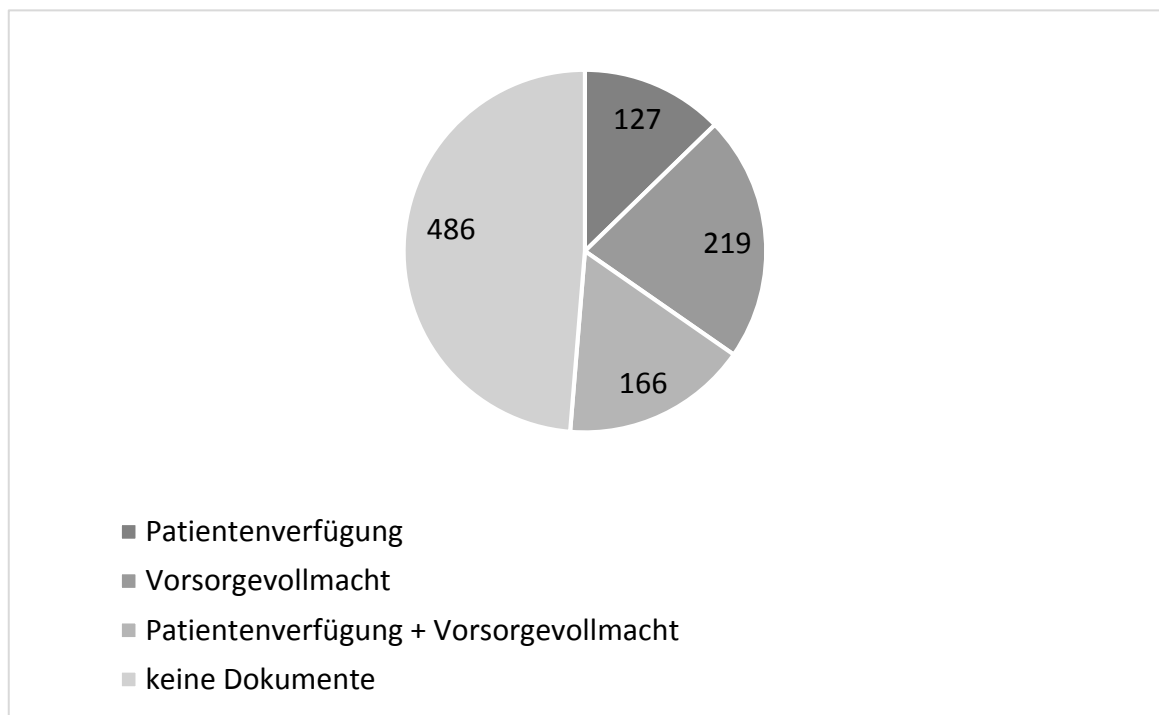


Abbildung 4: Verteilung der Dokumente im Gesamtkollektiv

3.2.2 Unterschiede in Altersklassen

7 (16,7%) der unter 30-jährigen Patienten gaben an, eine Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht verfasst zu haben. Hierunter waren 2 (28,6%) mit einer Patientenverfügung, 4 (57,1%) mit einer Vorsorgevollmacht und 1 (14,3%) Patient, der angab, über beide Dokumente zu verfügen. Bei den 30-60-jährigen äußerten 128 (37%) ein entsprechendes Dokument verfasst zu haben. 34 (26,6%) eine Patientenverfügung, 47

(36,7%) eine Vorsorgevollmacht und 47 (36,7%) gaben an, über beide Dokumente zu verfügen. Bei den über 60-jährigen gaben 377 (61,8%) Patienten an, eine Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht verfasst zu haben. Hierunter waren 91 (24,1%) mit einer Patientenverfügung, 168 (44,6%) mit einer Vorsorgevollmacht und 118 (31,3%), die angaben, über beide Dokumente zu verfügen.

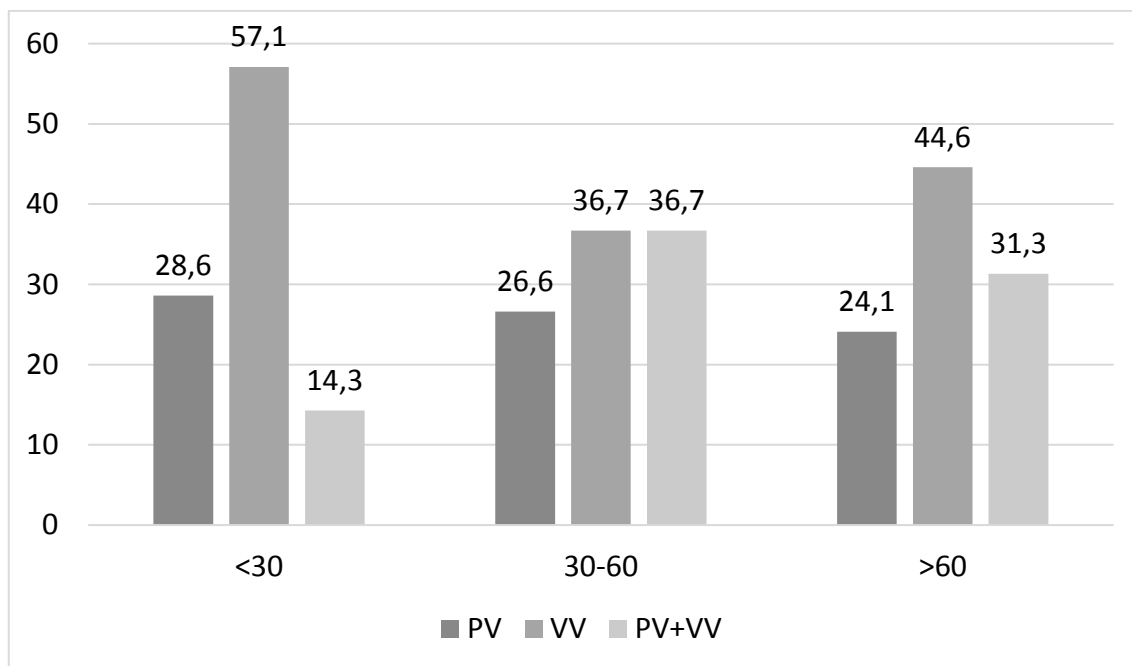


Abbildung 5: Verteilung der Dokumente in den Altersklassen in %

3.2.3 Geschlechtsspezifische Unterschiede

Die Analyse geschlechtsspezifischer Unterschiede ergab, dass von 429 befragten Frauen 214 (49,9%) angaben, eines der Dokumente verfasst zu haben. Hierunter waren 49 (22,9%) Patientenverfügungen, 92 (43%) Vorsorgevollmachten und 73 (34,1%) Kombinationsdokumente. Von 569 befragten Männern gaben 298 (52,4%) an über eines der Dokumente zu verfügen. 78 (26,2%) von ihnen äußerten, eine Patientenverfügung, 127 (42,6%) eine Vorsorgevollmacht und 93 (31,2%) beide Dokumente verfasst zu haben.

3.2.4 Unterschiede in Abhängigkeit von Religion

Von den 490 evangelischen Patienten äußerten 264 (53,9%) ein entsprechendes Dokument verfasst zu haben. Hierunter waren 77 (29,2%) mit Patientenverfügungen, 108

(40,9%) mit Vorsorgevollmachten und 79 (29,9%) Patienten, die angaben, über beide Dokumente zu verfügen. Von den 76 römisch-katholischen Patienten gaben 33 (43,4%) an, eines der Dokumente verfasst zu haben. 9 (27,3%) eine Patientenverfügung, 14 (42,4%) eine Vorsorgevollmacht und 10 (30,3%) gaben an über beide Dokumente zu verfügen. Von den 16 muslimischen Patienten, die im Rahmen der Studie befragt wurden, gab keiner an, eine Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht verfasst zu haben. 397 der befragten Patienten waren Atheisten. Hierunter waren 207 (52,1%), die angaben, eines der Dokumente verfasst zu haben. Davon waren 38 (18,4%) Patientenverfügungen, 94 (45,4%) Vorsorgevollmachten und 75 (36,2%) Kombinationsdokumente. Von den 18 Patienten, die einer Religion angehörten, die in dem Fragebogen nicht vorgegeben war, gaben 7 (38,9%) an, über eines der Dokumente zu verfügen. 3 (42,9%) über eine Patientenverfügung, wiederum 3 (42,9%) über eine Vorsorgevollmacht und 1 (14,3%) Patient gab an über beide Dokumente zu verfügen.

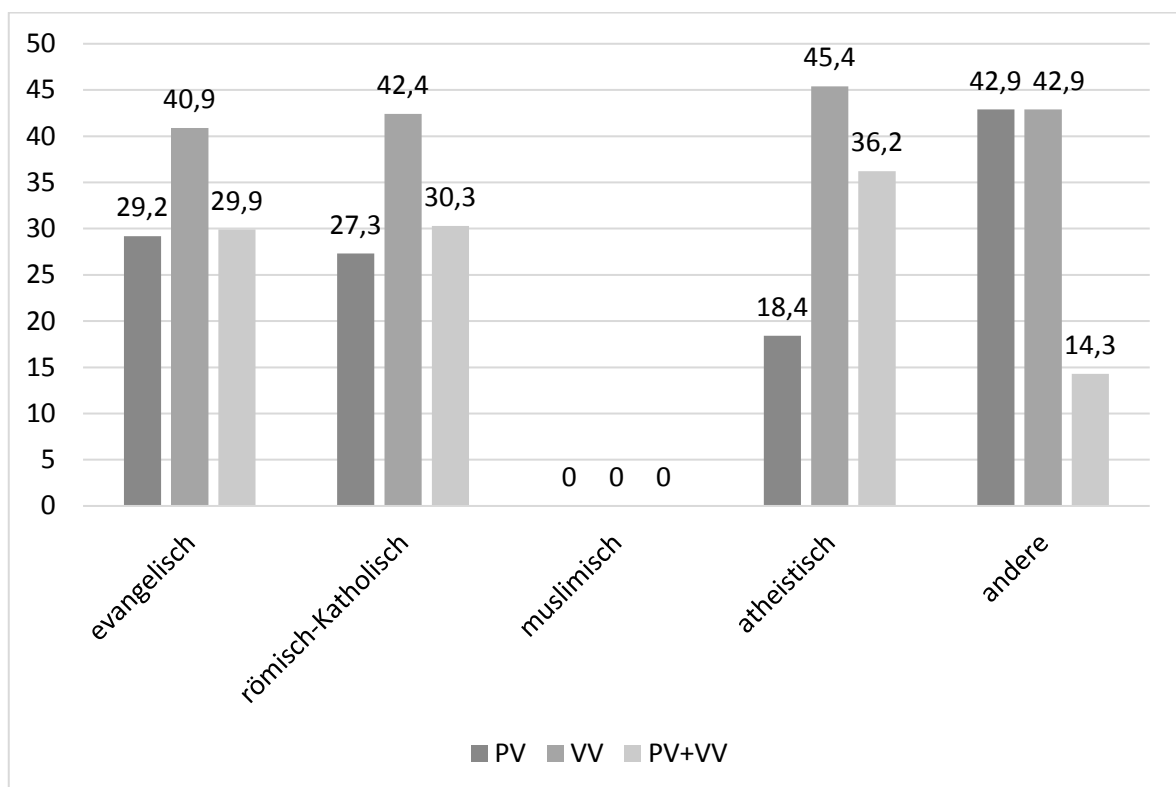


Abbildung 6: Verteilung der Dokumente abhängig von der Religionszugehörigkeit in %

3.2.5 Unterschiede in Abhängigkeit vom Familienstand

Von den 553 verheirateten Patienten gaben 306 (55,3%) an, eines der Dokumente verfasst zu haben. Hierunter waren 84 (27,5%) mit einer Patientenverfügung, 120 (39,2%) mit einer Vorsorgevollmacht und 102 (33,3%), die über beide Dokumente verfügten. Von den 116 geschiedenen Patienten gaben 50 (43,1%) an, über eines der Dokumente zu verfügen. 8 (16%) über eine Patientenverfügung, 23 (46%) über eine Vorsorgevollmacht und 19 (38%) über beide Dokumente. 129 Patienten waren zum Befragungszeitpunkt verwitwet. Von ihnen äußerten 86 (66,7%) eines der Dokumente verfasst zu haben. 20 (23,3%) eine Patientenverfügung, 44 (51,2%) eine Vorsorgevollmacht und 22 (25,6%) beide Dokumente. Von den 33 Patienten, die in einer Lebensgemeinschaft lebten, gaben 14 (42,4%) an, eines der Dokumente verfasst zu haben. 2 (14,3%) eine Patientenverfügung, 5 (35,7%) eine Vorsorgevollmacht und 7 (50%) beide Dokumente. 165 Patienten waren zum Befragungszeitpunkt ledig. Von ihnen gaben 55 (33,3%) an, über ein entsprechendes Dokument zu verfügen. 13 (23,6%) über eine Patientenverfügung, 26 (47,3%) über eine Vorsorgevollmacht und 16 (29,1%) über beide Dokumente.

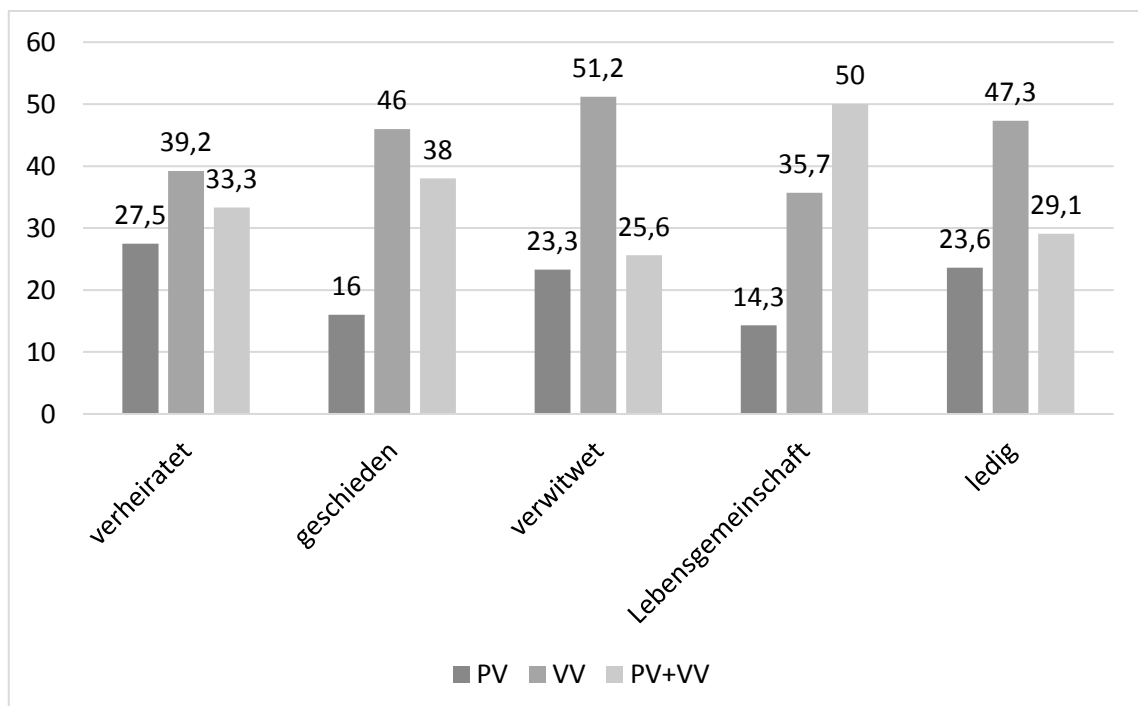


Abbildung 7: Verteilung der Dokumente abhängig vom Familienstand in %

3.2.6 Unterschiede in Abhängigkeit der Vorerkrankungen

Von den 83 Patienten ohne Vorerkrankungen gaben 24 (28,9%) an, über eines der Dokumente zu verfügen (fehlende Daten bei 1 (1,2%) Patienten). Davon 7 Patientenverfügungen, 13 Vorsorgevollmachten und 4 Kombinationsdokumente. Von den 915 Patienten, die bei ihrer Aufnahme unter mindestens einer Vorerkrankung litten, gaben 488 (53,3%) an, eines der Dokumente verfasst zu haben (fehlende Daten bei 5 (0,5%) Patienten). Hierunter waren 120 (24,6%) mit Patientenverfügungen, 206 (42,2%) mit Vorsorgevollmachten und 162 (33,2%) Patienten die angaben, über beide Dokumente zu verfügen.

3.2.7 Onkologisch Vorerkrankte

Im Untersuchungszeitraum wurden 412 onkologisch vorerkrankte Patienten befragt. Von ihnen gaben 237 (57,5%) an, eines der Dokumente verfasst zu haben 58 (24,5%) über eine Patientenverfügung, 94 (39,7%) über eine Vorsorgevollmacht und 85 (35,9%) gaben an über beide Dokumente zu verfügen.

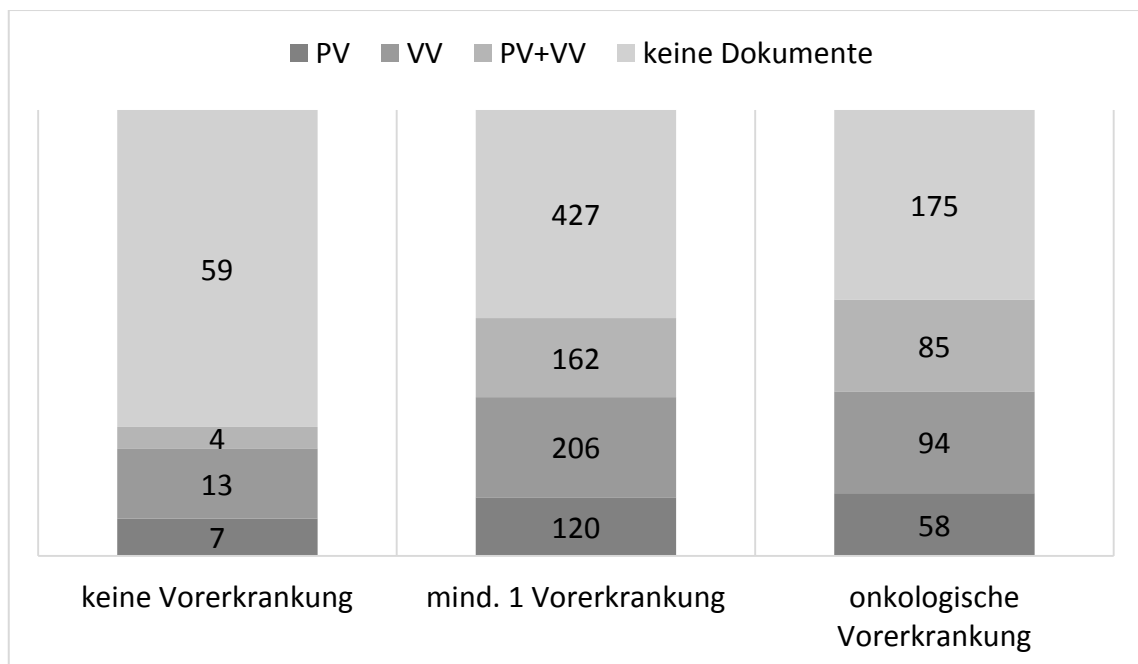


Abbildung 8: Verteilung der Dokumente abhängig von Vorerkrankungen

3.2.8 Unterschiede in Abhängigkeit vom Aufnahmemodus

Von den 613 Patienten, die elektiv auf die Intensivstation kamen, gaben 338 (55,1%) an, über eines der Dokumente zu verfügen. Hierunter waren 84 (24,9%) Patientenverfügungen, 131 (38,8%) Vorsorgevollmachten und 123 (36,4%) Kombinationsdokumente. 360 der befragten Patienten kamen notfallmäßig auf die Intensivstation. Von ihnen äußerten 161 (44,7%) ein entsprechendes Dokument verfasst zu haben. 41 (25,5%) Patienten eine Patientenverfügung, 80 (49,7%) eine Vorsorgevollmacht und 40 (24,8%) gaben an, beide Dokumente verfasst zu haben.

Als statistisch signifikante Faktoren, die mit dem Vorhandensein einer Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht assoziiert waren, stellten sich die Faktoren „Alter“ und „Elektive Aufnahme“ heraus (siehe Tabelle 2).

Tabelle 2: Ergebnis einer multivariaten Regressionsanalyse zur Identifikation von Faktoren, die mit dem Vorhandensein einer Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht assoziiert sind

	Einflussfaktor	Odds Ratio	95% Konfidenzintervall der Odds Ratio	p-Wert
PV	elektive Aufnahme	1,85	1,36-2,25	0,000
	Alter	1,03	1,02-1,04	0,000
VV	elektive Aufnahme	1,50	1,13-1,99	0,005
	Alter	1,03	1,02-1,04	0,000

PV = Patientenverfügung; VV = Vorsorgevollmacht

3.3 Ergebnisse zur Verfügbarkeit von Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten

3.3.1 Gesamtkollektiv

Von den 512 Patienten im Gesamtkollektiv, die berichteten über eine Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht oder beide Dokumente zu verfügen, gaben 203 (39,6%) an,

dass das entsprechende Dokument während ihres Aufenthaltes von ihnen selbst oder durch Angehörige im UKE abgegeben worden sei. Bei 118 (58,1%) dieser 203 Patienten waren diese Dokumente auch in der elektronischen Patientenakte (SOARIAN) hinterlegt.

3.3.2 Unterschiede in den Altersklassen

Bei den unter 30-jährigen gaben 7 Patienten an, über eine Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht zu verfügen. Hiervon äußerten 4 (57,1%), dass die Dokumente im UKE abgegeben worden seien. In der elektronischen Patientenakte konnten hiervon 2 (50%) wiedergefunden werden. Von den 128 Patienten in der Altersklasse der 30-60-jährigen gaben 65 (50,8%) an, dass das Dokument im UKE abgegeben worden sei. Tatsächlich waren in der elektronischen Patientenakte 38 (58,5%) Dokumente hinterlegt. Bei den über 60-jährigen gaben 377 Patienten an, über eine Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht zu verfügen. Von ihnen gaben wiederum 134 (35,5%) an, dass das Dokument im UKE hinterlegt sei. In der elektronischen Patientenakte befanden sich 78 (58,2%) Dokumente.

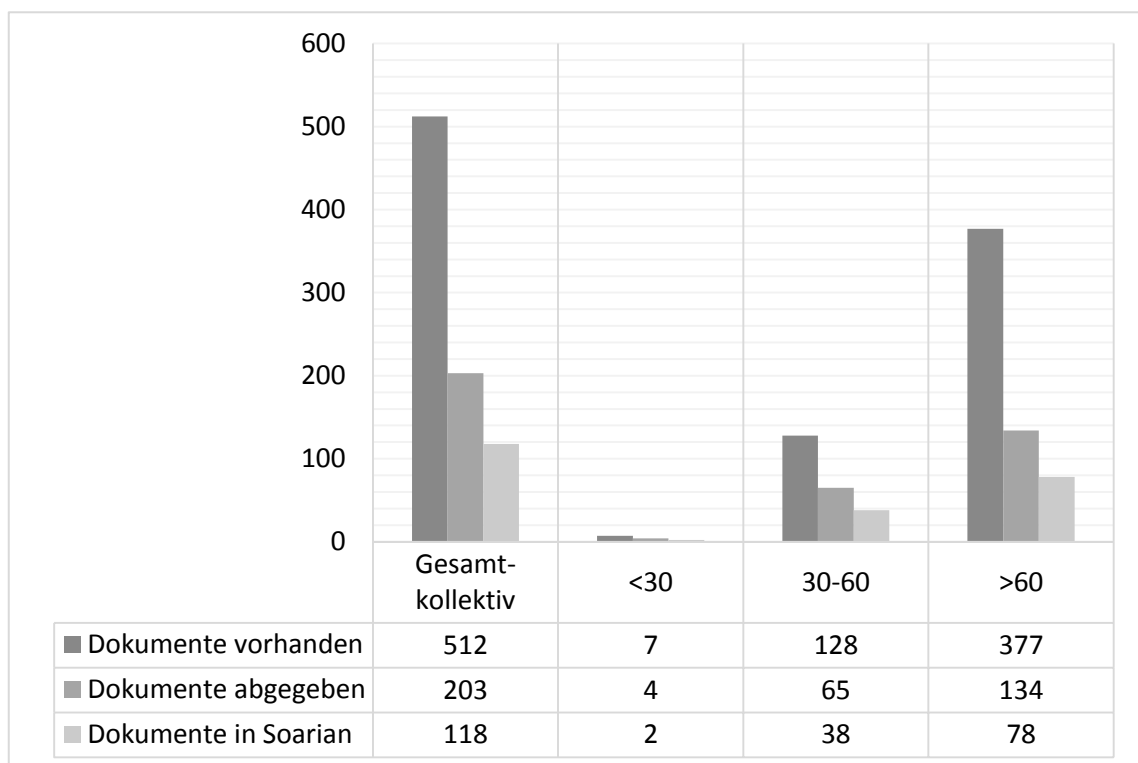


Abbildung 9: Verfügbarkeit der Dokumente in den Altersklassen

3.3.3 Unterschiede in Abhängigkeit vom Aufnahmemodus

338 der elektiv aufgenommenen Patienten gaben an, eine Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht verfasst zu haben. Davon gaben 159 (47%) Patienten an, dass das Dokument im UKE hinterlegt sei. In der elektronischen Patientenakte konnten 98 (61,6%) Dokumente tatsächlich gefunden werden.

Von den Patienten, die als Notfall aufgenommen wurden, gaben 161 an, über eines der Dokumente zu verfügen. 42 (26,1%) von ihnen gaben am Befragungstag an, dass die Dokumente im UKE abgegeben worden seien. In der elektronischen Patientenakte waren 20 (47,6%) hinterlegt.

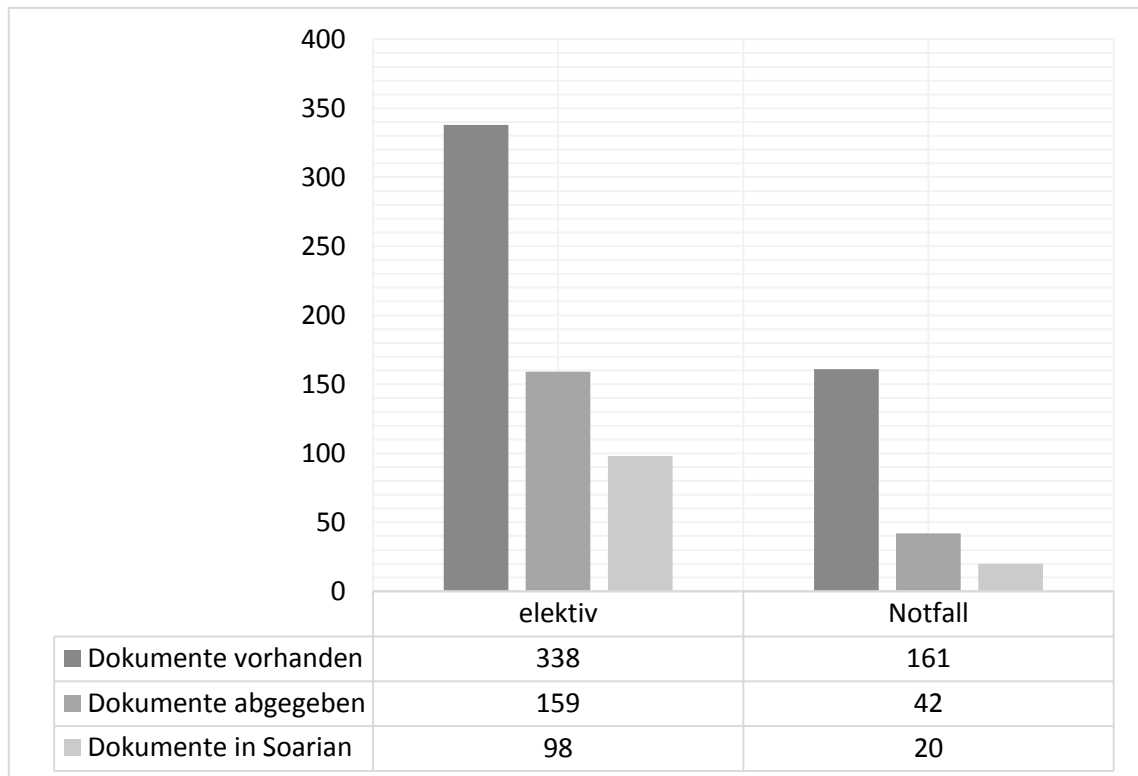


Abbildung 10: Verfügbarkeit der Dokumente in Abhängigkeit vom Aufnahmemodus

3.4 Erstellung von Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten

Weiterhin wurden die Patienten befragt, wann sie ihre Patientenverfügungen/Vorsorgevollmachten verfasst hatten. 384 (75%) der 512 Patienten mit PV/VV gaben an, diese vor Beginn der Erkrankung, welche zur Krankenhausaufnahme führte,

angefertigt zu haben. 50 (9,8%) gaben an, dies mit dem Erkrankungsbeginn getan zu haben und 75 (14,6%) gaben an, ihre PV/VV erst mit Wissen über den geplanten Krankenhausaufenthalt verfasst zu haben (fehlende Angaben bei 3 (0,6%) Patienten).

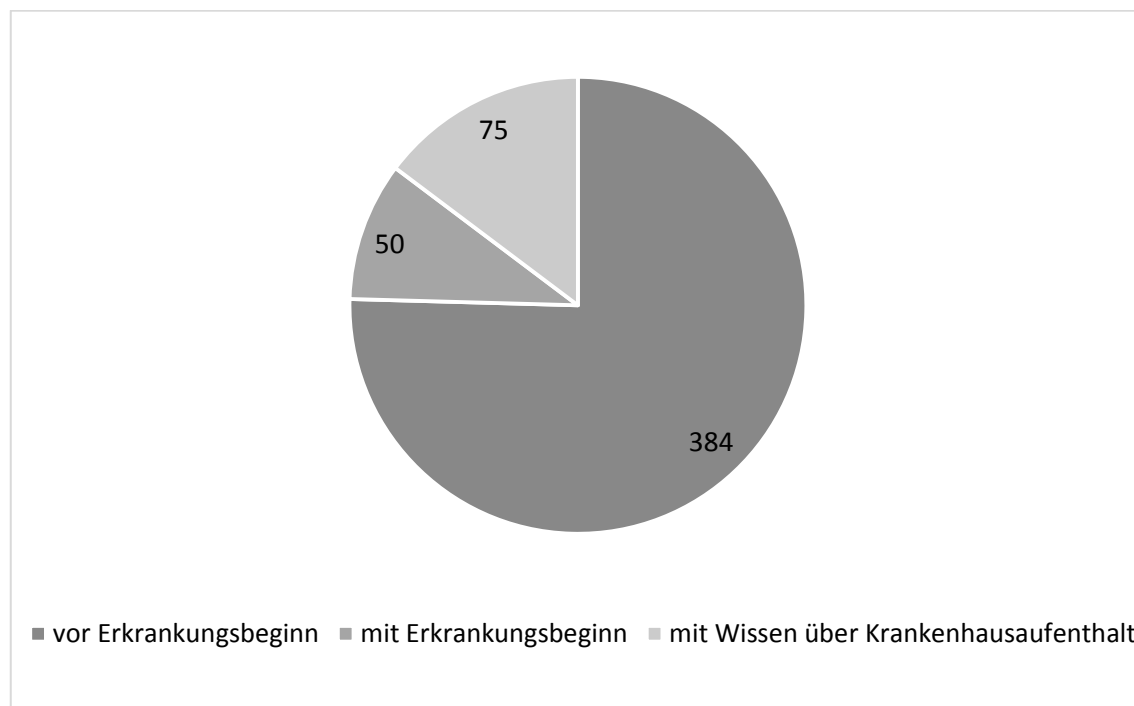


Abbildung 11: Erstellungszeitpunkt der Dokumente

3.4.1 Unterstützung bei der Erstellung

Im Gesamtkollektiv der Patienten mit Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht gaben 172 (33,6%) an, bei der Erstellung der Dokumente juristische Hilfe, 153 (29,9%) die Hilfe von Familienangehörigen, Freunden, etc. und 79 (15,4%) die Hilfe eines Arztes in Anspruch genommen zu haben. 105 (20,5%) der Patienten gaben an, ihre Dokumente ohne Unterstützung angefertigt zu haben (fehlende Daten bei 3 (0,6%) Patienten). Bei den unter 30-jährigen gab 1 (14,3%) Patient an, juristische Hilfe und 2 (28,6%) Patienten gaben an, die Hilfe von Familienangehörigen etc. in Anspruch genommen zu haben. Keiner der unter 30-jährigen gab bei der Befragung an, ärztliche Hilfe in Anspruch genommen zu haben und 4 (57,1%) gaben an, ihre Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht ohne Hilfe angefertigt zu haben. Bei den 30-60-jährigen gaben 35 (27,8%) Patienten an, bei der Erstellung juristische Hilfe in Anspruch genommen zu haben, 32 (25,4%) die

Hilfe eines Familienangehörigen etc. und 23 (18,3%) die Unterstützung eines Arztes. 36 (28,6%) gaben an, ihre Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht ohne Hilfe verfasst zu haben. Von den über 60-jährigen gaben 136 (36,2%) Patienten an, juristische Hilfe, 119 (31,6%) die Hilfe von Familienangehörigen etc. und 56 (14,9%) ärztliche Hilfe in Anspruch genommen zu haben. 65 (17,3%) äußerten, bei der Anfertigung ihrer Dokumente keine Hilfe in Anspruch genommen zu haben.

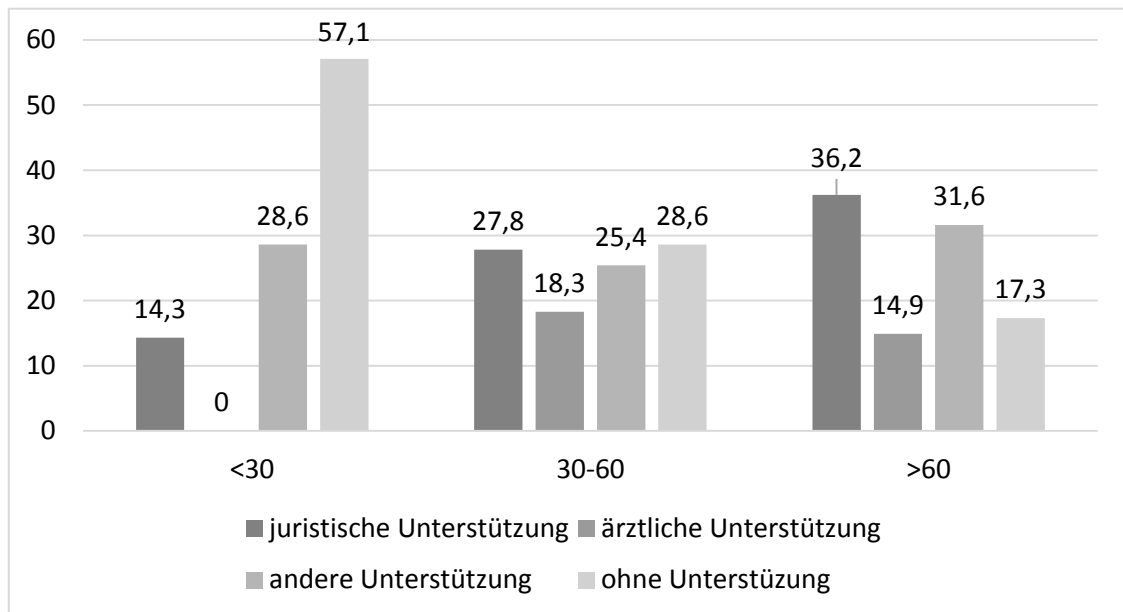


Abbildung 12: Unterstützung bei der Erstellung der Dokumente in den Altersklassen in %

Von den 237 Patienten mit onkologischer Vorerkrankung, die zum Befragungszeitpunkt über eine Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht verfügten, gaben 80 (33,9%) an, juristische Unterstützung, 74 (31,2%) die Hilfe eines Familienangehörigen etc. und 34 (14,4%) ärztliche Hilfe beim Erstellen in Anspruch genommen zu haben. 48 (20,3%) gaben an, keine Hilfe in Anspruch genommen zu haben. (fehlende Daten bei 1 (0,2%) Patienten).

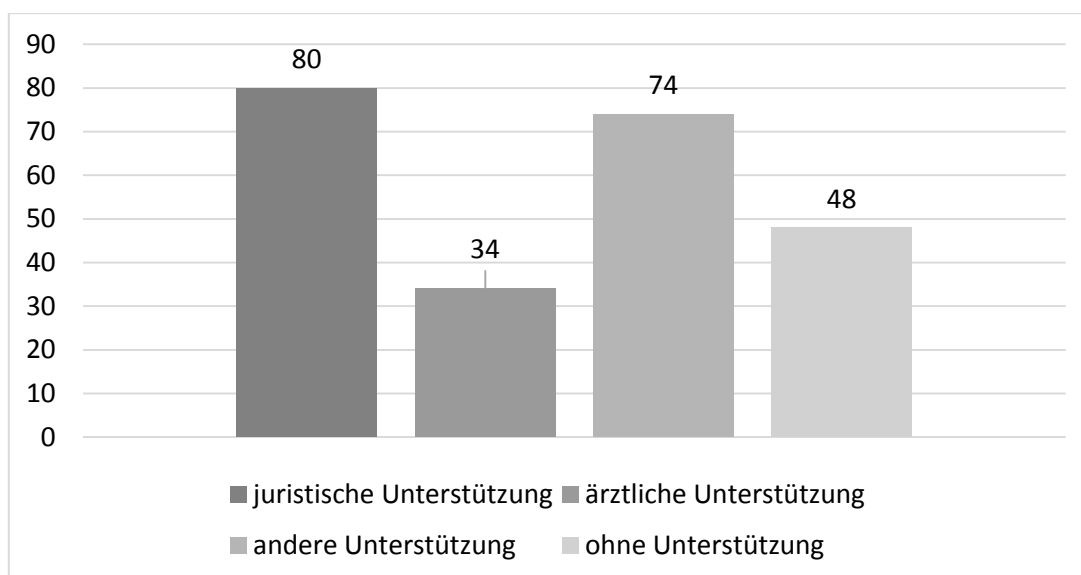


Abbildung 13: Unterstützung bei der Erstellung bei onkologisch vorerkrankten Patienten

3.4.2 Gründe für die Erstellung von Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten

Die Patienten, die eine Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht verfasst hatten, wurden nach Ihren Beweggründen befragt. 508 Patienten konnten hierzu Angaben machen. 244 (48%) Patienten äußerten als Grund die Angst vor dem Ausgeliefertsein, fehlender Selbstbestimmung oder medizinischer Übertherapie. 134 (26,4%) der Patienten gaben an, dass ihnen der Hausarzt oder Angehörige zur Erstellung eines entsprechenden Dokumentes geraten hatten, 78 (15,4%) Patienten waren durch Öffentlichkeitsarbeit und Werbung dazu motiviert worden und 52 (10,2%) hatten eine Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht verfasst, weil sie in der Vergangenheit bereits positive/negative Erfahrungen gesammelt hatten.

Nachstehende Abbildung zeigt das Ergebnis der Befragung nach den Beweggründen für die Erstellung einer Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht in den Altersklassen.

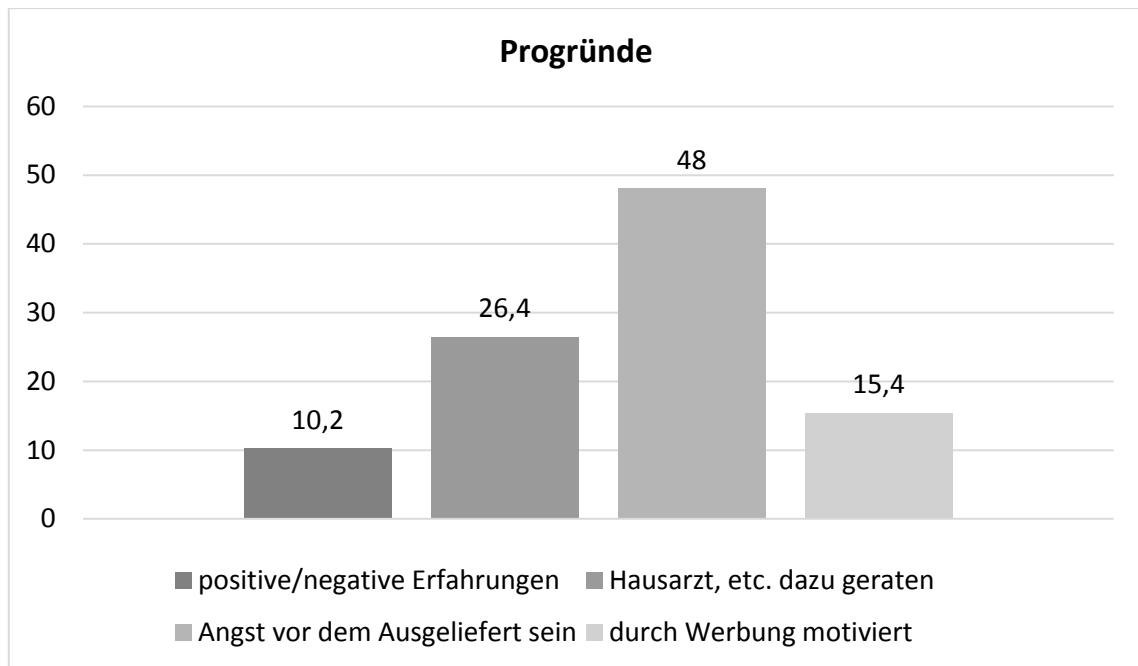


Abbildung 14: Gründe für die Erstellung von PV/VV in %

3.4.3 Gründe gegen die Erstellung von Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten

Die Patienten, die zum Befragungszeitpunkt keines der entsprechenden Dokumente besaßen, wurden ebenfalls zu ihren Beweggründen befragt. 486 Patienten konnten uns hierzu Angaben machen. 245 (50,4%) der Patienten äußerten, dass sie zwar darüber nachgedacht hätten, eine Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht zu verfassen, es aber bis zum Befragungszeitpunkt nicht umgesetzt hatten. 191 (39,3%) der Patienten gaben an noch nie darüber nachgedacht zu haben, 40 (8,2%) hatten kein Interesse sich mit dem Thema auseinander zu setzen und 10 (2,1%) der Patienten hatten sich aus Angst vor medizinischer Minderversorgung gegen die Anfertigung einer Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht entschieden.

Nachstehende Abbildung zeigt das Ergebnis der Befragung nach den Beweggründen gegen die Erstellung einer Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht in den Altersklassen.

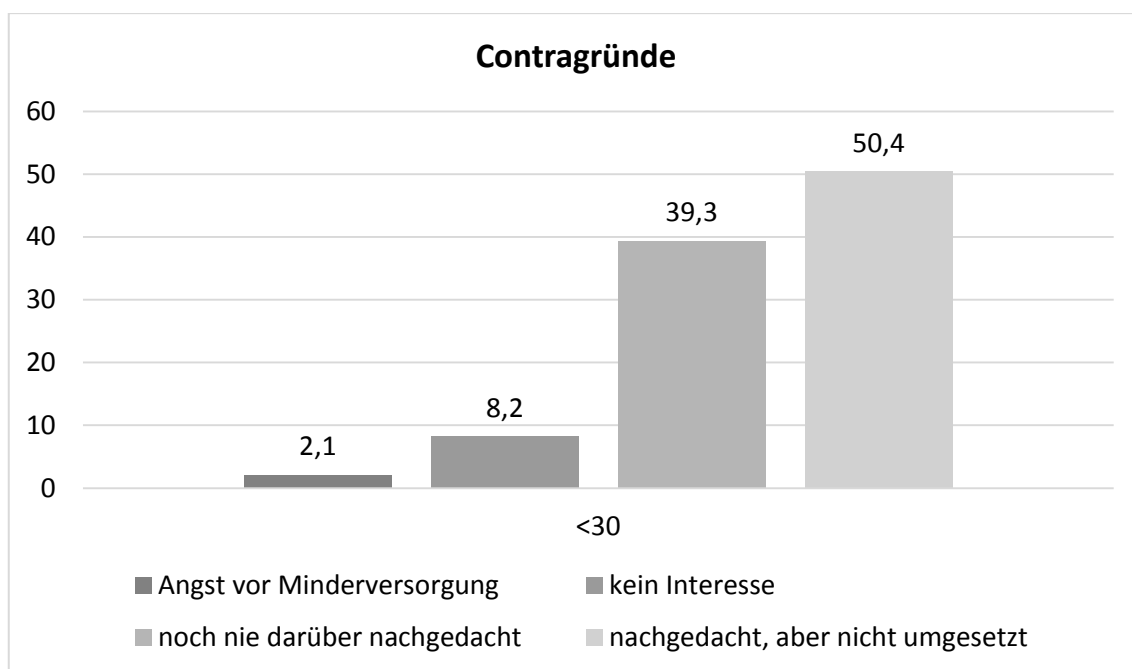


Abbildung 15: Gründe gegen die Erstellung von PV/VV in %

3.5 Dokumentenanalyse

203 von den 512 Patienten hatten angegeben ihre Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht selbst oder durch Angehörige im UKE abgegeben zu haben. Von diesen waren 118 Dokumente tatsächlich in der elektronischen Patientenakte hinterlegt und konnten ausgewertet werden. Zunächst wurde analysiert welche Art von Dokument vorlag. 30 (25,4%) der abgegebenen Dokumente waren Patientenverfügungen, 25 (21,2%) Vorsorgevollmachten und 63 (53,4%) Kombinationsdokumente aus beiden.

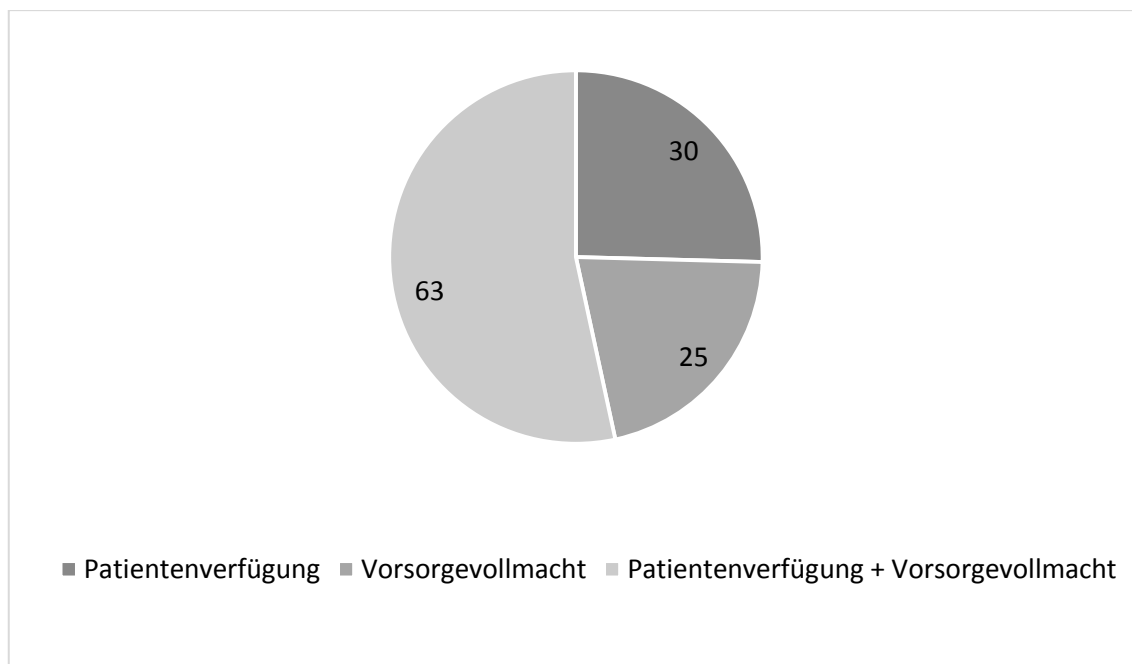


Abbildung 16: Häufigkeit der tatsächlich hinterlegten Dokumente

38 (32,2%) dieser Dokumente stellten sich als reine Vordrucke dar, die lediglich mit einer Unterschrift versehen worden waren. Bei 14 (11,9%) der Dokumente handelte es sich um individualisierte Vordrucke. Es war also die Möglichkeit genutzt worden, in dem von einem Juristen erstellten, oder aus dem Internet heruntergeladenen Vordruck, bestimmte persönliche Wünsche zu ergänzen oder hervorzuheben. 10 (8,5%) der uns vorliegenden Patientenverfügungen/Vorsorgevollmachten waren völlig frei, teilweise auch handschriftlich verfasst worden. Bei 56 (47,5%) der Dokumente war es nicht nachvollziehbar, ob es sich um einen reinen Vordruck handelte, oder ob vielleicht doch persönliche Wünsche in das vorliegende Dokument eingeflossen waren.

Im nächsten Schritt wurde analysiert wie viele Patienten ihre Patientenverfügung dazu genutzt hatten, ihre gewünschte Lebensqualität zu beschreiben, bzw. für Sie unverzichtbare Fähigkeiten zu äußern, um eine Basis für ärztliche Therapieentscheidungen im Hinblick auf erreichbare Therapieziele zu schaffen. Dazu wurden lediglich die Patientenverfügungen und die Kombinationen aus Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht ausgewertet. 7 (7,5%) der 93 Dokumente waren von den Verfassern genutzt worden, um die von ihnen gewünschte Lebensqualität zu beschreiben.

Für die inhaltliche Analyse in Bezug auf „abgelehnte Maßnahmen“ wurden ebenfalls nur die Patientenverfügungen und die Kombinationsdokumente ausgewertet. 1 (1,1%) Patient von 93 hatte bestimmte Maßnahmen (z. B. Intubation oder Dialyse) generell abgelehnt. Alle anderen Patienten hatten bestimmte Umstände definiert, in denen einzelne Maßnahmen nicht mehr durchgeführt werden sollten.

25 (21,2%) der Patienten hatten ihre Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht genutzt, um ihre Einstellung hinsichtlich einer möglichen Organspende zu dokumentieren. Im Falle ihres eigenen Hirntods hatten 11 (44%) eine Organspende gewünscht, 14 (56%) hatten eine Organspende abgelehnt.

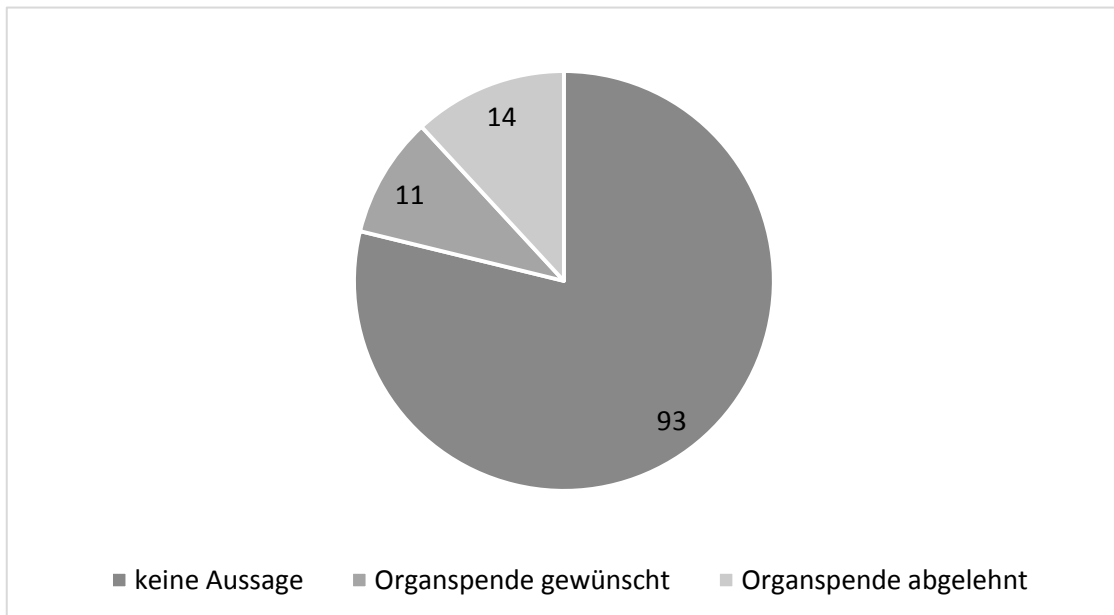


Abbildung 17: Patientenangaben hinsichtlich einer Aussage zur Organspende in ihrer Patientenverfügung

Der letzte Teil der Dokumentenauswertung befasste sich mit der von den Patienten in Anspruch genommenen Unterstützung bei der Erstellung. 46 (39%) der Patienten hatten ihre Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht ohne jegliche Unterstützung angefertigt, 30 (25,4%) hatten die Unterstützung eines Juristen genutzt, 25 (21,2%) die eines Arztes

und 15 (12,7%) die von Freunden, Verwandten, etc. Bei 2 (1,7%) Dokumenten war es für uns nicht ersichtlich, ob Hilfe in Anspruch genommen worden war.

3.6 Vergleich der Patientenangaben mit tatsächlichem Inhalt der Patientenverfügungen/Vorsorgevollmachten

Die Dokumente von 118 Patienten konnten ausgewertet werden. Von diesen Patienten hatten bei der Befragung 41 (34,7%) angegeben, dass es sich bei ihrem Dokument um eine reine Vorsorgevollmacht handele. 29 (24,6%) waren der Meinung, dass eine Patientenverfügung abgegeben worden war und 48 (40,7%) der Patienten hatten angegeben, ihr Dokument sei eine Kombination aus beiden. Tatsächlich hinterlegt waren 30 (25,4%) Patientenverfügungen, 25 (21,2%) Vorsorgevollmachten und 63 (53,4%) Kombinationsdokumente.

Die Frage nach einer Stellungnahme bezüglich einer Organspende in ihrer Patientenverfügung wurde von den Patienten teilweise widersprüchlich zu ihrer tatsächlichen Angabe in dem später ausgewerteten Dokument beantwortet. Von den 25 (21,2%) Patienten, die bei der Befragung angegeben hatten, in ihrer Patientenverfügung eine Aussage hinsichtlich einer Organspende getroffen zu haben, hatten dies 11 (44%) tatsächlich getan. 93 Patienten hatten bei der Befragung angegeben keine Aussage bezüglich einer Organspende getroffen zu haben. In 14 dieser Dokumente wurden jedoch Aussagen gefunden. 10 Patienten hatten eine Organspende abgelehnt und 4 einer Organspende zugestimmt.

4 Diskussion

Im Rahmen der prospektiven Befragungsstudie wurden in einem Zeitraum von 9 Monaten 1004 Patienten der Klinik für Intensivmedizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf befragt. 998 Fragebögen konnten bezüglich Häufigkeit und Charakteristika ausgewertet werden. 512 (51,3%) dieser Patienten gaben an, über eine Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht oder beide Dokumente zu verfügen. Dabei scheint die Entscheidung, welche Art von Dokument (PV, VV oder Beide) verfasst wurde, völlig willkürlich getroffen worden zu sein. Die Analyse ergab keine Präferenzen bestimmter Personengruppen für einen bestimmten Dokumententyp.

Betrachtet man frühere Studien, ist die Häufigkeit der entsprechenden Dokumente in der vorliegenden Studie vergleichsweise hoch. Eine zwischen März 2002 und August 2003 stattgefundene Befragung palliativ behandelter Tumorpatienten ergab, dass lediglich 11% eine Patientenverfügung abgeschlossen hatten (Oorschot et al., 2004). Bei einer Befragung in 11 Senioreneinrichtungen einer Großstadt im Jahr 2007 gaben ebenfalls nur 11% der Bewohner an, ein entsprechendes Dokument verfasst zu haben (Sommer et al., 2012). Eine weitere, im Jahr 2007 durchgeführte Studie, in deren Rahmen Patienten einer chirurgischen Klinik am Tag vor einem geplanten viszeral- oder gefäßchirurgischen Eingriff befragt wurden, ergab, dass 16,7% dieser Patienten eine Patientenverfügung verfasst hatten (Justinger et al., 2009). Zwischen 2011 und 2012 wurde an einer deutschen Universitätsklinik eine Studie durchgeführt, bei der Patienten einer hämatologisch-onkologischen Ambulanz befragt wurden. Die Befragung ergab, dass 157 (31%) von 503 Patienten eine Patientenverfügung verfasst hatten. 54% dieser Patienten hatten ihre Patientenverfügung nach 2009 verfasst, dem Jahr in dem das Dritte Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts verabschiedet wurde (Hubert et al., 2013). Vergleicht man die Zahlen zur Prävalenz der Patientenverfügungen, kann man heute von einem deutlichen Fortschritt sprechen, was die Bereitschaft der Patienten angeht ein entsprechendes Dokument zu verfassen.

Frühere Studien konnten zeigen, dass bestimmte Faktoren mit dem Vorhandensein einer Patientenverfügung korrelieren. So haben Lang und Wagner 2007, basierend auf zwei Befragungen von 400 bzw. 1023 Männern und Frauen zwischen 16 und 92 Jahren, eru-

iert, dass eine Patientenverfügung bei unter 50-jährigen eher abgelehnt wird (Lang and Wagner, 2007). Die Befragung der Patienten im Rahmen der vorliegenden Studie ergab ebenfalls, dass die Häufigkeit von Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten mit zunehmendem Alter steigt. Bei den unter 30-jährigen hatten lediglich 16,7% eines der Dokumente, bei den 30-60-jährigen 37% und bei den über 60-jährigen waren es 61,8%, die über eines der Dokumente verfügten. Mit dem Alter steigt auch die Zahl der Patienten, die medizinische Maßnahmen, wie Beatmung, Dialyse oder Operationen ablehnen (Hamel et al., 1999). Ob das Alter des Patienten auch für die behandelnden Ärzte in Bezug auf lebensverlängernde Maßnahmen und intensivmedizinische Therapie als Faktor geeignet ist um Entscheidungen zu treffen, ist fraglich. Häufig wird darüber hinaus die Lebensqualität und der damit verbundene Wunsch nach lebensverlängernden Maßnahmen älterer Menschen unterschätzt (Jecker and Pearlman, 1989, Avorn, 1984, Uhlmann and Pearlman, 1991).

Vergleicht man die beiden 2007 durchgeführten Studien (Justinger et al., 2009, Sommer et al., 2012) miteinander, fällt auf, dass bei der Befragung in der chirurgischen Klinik, in der eine geplante Aufnahme der Patienten erfolgte, die Patienten häufiger angaben eine Patientenverfügung zu besitzen, als die Bewohner der Senioreneinrichtungen. Häufig scheint gerade die elektive Aufnahme mit der Angst vor Kontrollverlust besetzt zu sein. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen ebenfalls, dass der Faktor „elektive Aufnahme“ mit dem Vorhandensein einer Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht korreliert. 55,1% der elektiv aufgenommenen Patienten verfügten über ein entsprechendes Dokument.

Eine im Dezember 1998 durchgeführte Befragung von 2050 Patienten ergab, dass signifikant mehr Frauen als Männer eine Patientenverfügung verfasst hatten. Allerdings verfügten auch nur 2,3% der Befragten überhaupt über eines der Dokumente (Schroder et al., 2002). Sowohl in der vorliegenden, als auch in einer 1999 veröffentlichten Studie, in deren Rahmen psychisch kranke Patienten, die sich in stationärer psychischer Behandlung befanden, hinsichtlich vorhandener Patientenverfügungen befragt wurden (Haupt et al., 1999), zeigten sich hingegen keine geschlechtsspezifischen Unterschiede. Auch van Oorschoot konnte in einer 2007 durchgeführten Studie keine geschlechtsspezifischen Unterschiede feststellen (van Oorschoot, 2008).

Die 1998 durchgeführte Befragungsstudie ergab auch, dass signifikant mehr religiös gebundene Patienten eine Patientenverfügung verfasst hatten (Schroder et al., 2002). Dieses Ergebnis konnte durch die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit ebenfalls nicht bestätigt werden. Tendenziell wurde eher das Gegenteil festgestellt. 52,1% der nicht gläubigen Patienten hatten eine Patientenverfügung verfasst. Demgegenüber stehen 53,9% der evangelischen, 43,4% der römisch-katholischen, 0% der muslimischen Patienten und 38,9% der Patienten anderer Religionen.

Frühere Studien zeigten, dass die familiären Begebenheiten beim Erstellen einer Patientenverfügung von Bedeutung sind (Hubert et al., 2013). Laut Sahm und Kollegen vertrauen ältere und kranke Patienten häufig den Entscheidungen ihrer Angehörigen und sehen deshalb das Verfassen einer Patientenverfügung als nicht notwendig an (Sahm et al., 2005). Man könnte daher annehmen, dass vor allem ledigen Patienten der schriftlich verfasste Wille oder die Benennung eines Bevollmächtigten dringlich erscheinen könnte. Tatsächlich gaben von ihnen jedoch nur 33,3% an, ein entsprechendes Dokument verfasst zu haben, wohingegen 66,7% der verwitweten Patienten über eines der Dokumente verfügten. Möglicherweise hat jedoch die Altersverteilung in beiden Gruppen einen Einfluss auf dieses Ergebnis, da von den verwitweten Patienten 91,5% über 60 Jahre alt waren (von den ledigen Patienten nur 29,9%), und Patienten höheren Alters signifikant häufiger eine Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht verfasst hatten.

Je gesünder Menschen sich fühlen, desto seltener erstellen sie eine Patientenverfügung (Lang and Wagner, 2007). In der vorliegenden Studie hatten immerhin 28,9% der Patienten ohne Vorerkrankung eine Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht verfasst. Die Patienten, die bei ihrer Aufnahme an mindestens einer Vorerkrankung litten, verfügten hingegen zu 53,3% über entsprechende Dokumente.

Die Diagnose „Krebs“ ist von vielen Menschen gefürchteter als der Tod (Pearlman et al., 1993) und Patienten mit einer malignen Grunderkrankung tendieren häufiger dazu, lebensverlängernde Maßnahmen abzulehnen (Messer et al., 2015).

1999 führten Tunzi und Croughan-Minihane eine Studie durch, in deren Rahmen gesunde Probanden aufgefordert wurden, sich in die Situation eines Krebspatienten mit einer Lebenserwartung von 6-12 Monaten zu versetzen. Wären sie in dieser Situation, würden 15% eine Reanimation und nachfolgende Dauerbeatmung, 28% künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, 43% intravenöse Medikation und 63% Schmerzmedika-

tion wünschen. Die oben genannten Maßnahmen ablehnen würden 61% (Reanimation und Dauerbeatmung), 49% (künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr), 34% (intravenöse Medikation) und 16% (Schmerzmedikation) (Tunzi and Croughan-Minihane, 1999).

Mit dem Verfassen einer Patientenverfügung könnten diese Wünsche schriftlich festgehalten werden. 57,5% der im Rahmen der vorliegenden Studie befragten, onkologisch vorerkrankten Patienten haben diese Möglichkeit auch genutzt und eine Patientenverfügung verfasst. Auch Scholer-Everts und Kollegen fanden bei einer 2001 durchgeführten Befragung von stationär behandelten tumorkranken Palliativpatienten heraus, dass die Bereitschaft, eine Patientenverfügung zu verfassen bei den onkologisch erkrankten Patienten höher ist, als bei der Vergleichsgruppe chronisch kranker Dialysepatienten (Scholer-Everts et al., 2002).

In früheren Studien fiel bereits auf, dass nur relativ wenige Dokumente in den Patientenakten hinterlegt waren (Driehorst and Keller, 2014, Hack et al., 2015). Von den 512 Patienten, die uns berichteten eine Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht verfasst zu haben, gaben weniger als die Hälfte, nämlich nur 203 (39,6%) an, diese im UKE abgegeben zu haben. Die Patienten gehen zu Recht davon aus, dass eine dem Krankenhausarzt vorgelegte Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht den anderen behandelnden Ärzten ebenfalls bekannt und für Sie zugänglich ist. Wenn aber Patienten im Rahmen ihres stationären Aufenthaltes nicht nur die behandelnden Ärzte, sondern auch die Station -in manchen Fällen sogar mehrmals- wechseln, besteht immer die Gefahr des Informationsverlustes. Der Umstieg auf die elektronische Patientenakte hat hier bereits für einen großen Fortschritt gesorgt. Diese ermöglicht es nämlich, Dokumente wie Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten elektronisch zu archivieren und so allen behandelnden Ärzten den Zugriff zu diesen Dokumenten zu gewähren. In der elektronischen Patientenakte hätten laut Patientenaussagen 203 Dokumente hinterlegt sein müssen. Tatsächlich hinterlegt waren jedoch lediglich 118 (58,1%). Die Gründe hierfür lassen sich nicht sicher klären. Fehler in der Dokumentenarchivierung des UKEs könnten verantwortlich sein. Die Wahrscheinlichkeit, dass hier die Fehlerquelle liegt, ist im Hinblick auf die Häufigkeit des Fehlens der Dokumente und die Vollständigkeit anderer Krankenunterlagen jedoch sehr gering. Am wahrscheinlichsten ist die Diskrepanz dadurch zu erklären, dass die Patienten keine genaue Kenntnis darüber hatten, ob die

Unterlagen tatsächlich abgegeben worden waren, insbesondere wenn diese Aufgabe von Angehörigen übernommen werden sollte. Möglicherweise könnte man diesen Informationsverlust teilweise umgehen, indem im Rahmen des präoperativen Aufnahmegespräches die Patienten bezüglich der Existenz entsprechender Dokumente befragt werden und daran erinnert werden sie auch abzugeben. Denkbar wäre auch die Option des Vermerks über das Bestehen einer Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht auf dem Deckblatt der jeweiligen elektronischen Patientenakte, die so für jeden Behandler ersichtlich wäre und auch bei jeder Wiederaufnahme des Patienten sofort zur Verfügung stünde. Fraglich wäre bei diesem System allerdings die Gewährleistung der Möglichkeit zur ständigen Aktualisierung der Dokumente durch den Patienten.

Vergleicht man die Aussagen der Patienten in den 3 festgelegten Altersklassen hinsichtlich der im UKE abgegebenen Dokumente, fällt auf, dass die Zahl mit steigendem Alter abnimmt. So gaben von den unter 30-jährigen 57,1% an, ihre Dokumente abgegeben zu haben, bei den 30-60-jährigen 50,8%, während es bei den über 60-jährigen nur noch 35,5% waren. Die Gründe hierfür waren jedoch nicht Thema der Untersuchung und es wären weiterführende Fragen notwendig, um diese genauer zu beleuchten.

Der Aufnahmemodus hat ebenfalls Einfluss in Bezug auf Verfügbarkeit der Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht. In einer 2014 durchgeführten Studie wurden Patienten, die sich in der zentralen Notaufnahme eines deutschen Krankenhauses vorstellten, gefragt, ob sie eine Patientenverfügung besäßen und ob sie diese vorzeigen könnten. 138 der Patienten hatten eine Patientenverfügung verfasst aber nur 16 konnten diese auch vorzeigen (Christ et al., 2015). Von den 361 Patienten, die notfallmäßig im UKE aufgenommen wurden, gaben 161 (44,7%) an, ein entsprechendes Dokument verfasst zu haben. Von diesen bejahten 42 (26,1%) die Frage, ob der Arzt auch darüber in Kenntnis gesetzt und das Dokument im UKE hinterlegt sei. In der elektronischen Patientenakte waren hiervon 20 (47,6%) Dokumente tatsächlich auffindbar. Das ist im Vergleich zu den Ergebnissen von Christ et al. ein deutlich besseres Ergebnis, das möglicherweise dadurch zu erklären ist, dass die Dokumente zum Befragungszeitpunkt schon durch Angehörige nachgereicht wurden. Bei den Elektivpatienten waren es deutlich mehr, nämlich 159 (47%) die angaben, den Arzt über die Dokumente in Kenntnis gesetzt und die Dokumente abgegeben zu haben. Tatsächlich hinterlegt waren hiervon 98 (61,6%). Vielleicht wäre es sinnvoll die Notfallpatienten zu einem späteren Zeitpunkt ihres stati-

onären Aufenthaltes, im Rahmen der ersten Visite oder des ersten Angehörigengesprächs nach dem Vorhandensein einer Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht zu befragen.

Im Rahmen der Befragung fiel im direkten Gespräch, außerhalb der vorgefertigten Fragen, jedoch auf, dass sich viele Patienten ihrer gesundheitlichen Situation nicht bewusst waren und keine Notwendigkeit darin sahen, ihren Arzt über die vorliegenden Dokumente zu informieren. Es wird also vermutlich immer ein gewisser Anteil an Patienten bleiben, der die Dokumente nicht zur Verfügung stellen wird.

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen, dass ein Großteil der Dokumente (75%) im Voraus verfasst wurde. Nur 9% der befragten Patienten entschieden sich mit Erkrankungsbeginn für das Abfassen eines der Dokumente und 14,6% taten dies mit Wissen über den geplanten Krankenhausaufenthalt. Welche Gründe veranlassten die Patienten dazu, sich für eine Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht zu entscheiden?

„Der Wunsch nach Selbstbestimmung ist der am häufigsten genannte Grund für das Verfassen einer Patientenverfügung“ (Klindtworth et al., 2011). Viele Menschen haben Angst vor einer Medizin, die ihr Leben verlängert, zu einem Zeitpunkt, an dem sie bereits bereit wären zu sterben. Sie haben Angst vor Entwürdigung im Sterbeprozess und vor Fremdbestimmung am Lebensende (Hahnen et al., 2009). Auch in der vorliegenden Studie gaben 48% der befragten Patienten an, aus Angst vor dem Ausgeliefertsein, fehlender Selbstbestimmung oder medizinischer Übertherapie eine Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht verfasst zu haben. Allerdings geht aus früheren Studien hervor, dass die verfassten Dokumente im klinischen Alltag oft nicht hilfreich sind und nur wenig Anwendung finden. Eine retrospektive Analyse einer onkologischen Intensivstation in New York zeigte, dass weder das Vorhandensein einer Patientenverfügung („living will“), noch einer Vorsorgevollmacht („health care proxy“) Einfluss auf die intensivmedizinische Therapie und medizinische Maßnahmen am Lebensende hatte (Halpern et al., 2011).

Eine retrospektive Kohortenstudie von 477 Patienten, die auf 4 Intensivstationen eines deutschen Universitätsklinikums verstarben, zeigte, dass Patienten mit Patientenverfügung zwar seltener kardiopulmonal reanimiert wurden, als die Patienten die über keine Patientenverfügung verfügten, ansonsten zeigte sich allerdings kein signifikanter Unterschied in Hinsicht auf andere lebenserhaltende Maßnahmen (Hartog et al., 2014).

Eine im Jahr 2008 in 10 Grundversorgerpraxen in der Schweiz durchgeführte Studie mit 300 Probanden ergab, dass 25% bereits eine Patientenverfügung verfasst hatten, 56% eine erstellen wollten und 19% eine Patientenverfügung ablehnten. (Harringer et al., 2009).

Bei einer Befragung in Leipziger Pflegeeinrichtungen gaben 48,4% derer, die bisher keine Patientenverfügung verfasst hatten an, sich bereits mit dem Thema beschäftigt zu haben und das Verfassen beabsichtigen, 50,8% hatten sich bisher noch keine Gedanken darüber gemacht (Kluge, 2014). In der vorliegenden Studie gaben 50,4% der Patienten an, dass das Anfertigen einer Patientenverfügung geplant sei und 39,3% hatten noch nie darüber nachgedacht. Nur 8,2% der Patienten hatten kein Interesse sich mit dem Thema auseinanderzusetzen und 2,1% lehnten aus Angst vor medizinischer Minderversorgung die Erstellung einer Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht ab. Die generelle Ablehnung dieser Dokumente scheint also nur bei einer Minderheit der Patienten der vorherrschende Grund für das Nichtvorhandensein einer Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht zu sein. Vielmehr scheitert es noch immer an Aufklärung und der Umsetzung. So gaben bei einer 2013 von Hubert et al. durchgeführten Befragung 56% der Patienten ohne Patientenverfügung an, dass sie sich mehr Information zum Thema wünschten. 71% der Patienten wünschten sich diese Information von ihrem Hausarzt (Hubert et al., 2013). Eine Befragung onkologisch erkrankter Patienten ergab, dass nur 16 ein Beratungsangebot bezüglich Patientenverfügung erhalten hatten, 180 Patienten wurde nie eine Beratung angeboten. Auch unter diesen Patienten wurde die Beratung am ehesten durch einen Hausarzt gewünscht (Pfirstinger et al., 2010). Denn besonders für medizinische Laien ist das Erstellen einer Patientenverfügung sehr schwierig und kaum möglich, da die medizinischen Details nicht verstanden werden und es für den Patienten schwierig ist, im Voraus lebenswichtige Entscheidung zu treffen (Schoffner et al., 2012). Die Patienten fühlten sich durch die Vielfalt an Formularen und dem differenzierten Formulieren medizinischer und juristischer Sachverhalte überfordert (Roller and Bickhardt, 2006) und die häufig verwendeten Vordrucke wurden im klinischen Alltag als nicht aussagekräftig und praktisch nicht anwendbar betrachtet (Langer et al., 2013). Eine Beratung sollte am besten durch Ärzte, alternativ durch Beratungsstellen oder Juristen erfolgen (Gerth et al., 2011). In der vorliegenden Studie wurde die ärztliche Unterstützung jedoch am wenigsten (20,5% der Patienten) in Anspruch genommen. Weitere 20,5% verzichteten sogar gänzlich auf Unterstützung anderer Personen. Von

den unter 30-jährigen nahm keiner die Unterstützung eines Arztes in Anspruch und die Mehrheit der Befragten (57,1%) fertigte die Dokumente ohne Hilfe an. Auch die onkologisch vorerkrankten Patienten nahmen nur in 14,4% der Fälle ärztlichen Rat beim Verfassen in Anspruch. Die Dokumente, die in den elektronischen Patientenakten hinterlegt waren, lieferten ähnliche Ergebnisse: Bei 21,2% der Dokumente war ärztliche Hilfe dokumentiert, 39% dagegen waren allein vom Patienten unterschrieben. Im Vergleich zu der Studie von Sommer et al. stellen die vorliegenden Ergebnisse jedoch schon eine Verbesserung dar. In der genannten Studie wurde die Hilfe eines Arztes nur in 3% der Verfügungen dokumentiert (Sommer et al., 2012).

Patienten wünschen sich ärztliche Beratung, nutzen diese aber nur selten. Für die Patienten bedeutet Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht die unmittelbare Auseinandersetzung mit dem Sterben und dem Tod (Lack, 2005). Möglicherweise rührt hierher die Zurückhaltung, ärztliche Beratung in Anspruch zu nehmen. Die Initiative sollte daher seitens der Ärzte ergriffen werden. Standardmäßige Beratungsangebote, beispielsweise im Rahmen des Anamnesegespräches, könnten die Anzahl der durch ärztliche Betreuung verfassten Dokumente erhöhen. Wahrscheinlich würde dadurch auch die Zahl der im klinischen Alltag anwendbaren Patientenverfügungen steigen.

Nicht nur die Häufigkeit und Verfügbarkeit von Patientenverfügungen, sondern auch die Inhalte und die sich daraus ergebende Anwendbarkeit der vorliegenden Dokumente sollten im Rahmen der Studie evaluiert werden. Wie hilfreich sind die hinterlegten Dokumente im klinischen Alltag? In Deutschland sind derzeit etwa 250 verschiedene Vordrucke von Patientenverfügungen erhältlich. Für den Patienten sind diese vorformulierten Dokumente die unkomplizierteste Möglichkeit, eine Patientenverfügung zu verfassen, da sie nur noch mit dem Namen, Datum und einer Unterschrift versehen werden müssen. Allerdings sind diese Dokumente aufgrund der pauschalen Formulierung häufig nicht anwendbar (Langer et al., 2013). Verliert ein Mensch seine Einwilligungsfähigkeit, endet hiermit nicht sein Selbstbestimmungsrecht. Die Patientenverfügung bietet dem Menschen die Möglichkeit, eine Willenserklärung für genau diese Situation abzugeben (May and Brokmann, 2010). Der persönliche Wille und die Individualität jedes einzelnen Patienten können mit vorformulierten Dokumenten jedoch nicht genügend zum Ausdruck gebracht werden. Die individuelle Lebenssituation und der Gesundheitszustand finden keine Beachtung und die Dokumente sind häufig nicht anwendbar. Diese

vorformulierten Verfügungen können aufgewertet werden, indem sie in einem persönlichen Beratungsgespräch der individuellen Situation angepasst werden (Lack, 2005). Hiervon nehmen allerdings nur wenige Patienten Gebrauch und die Mehrzahl der in der vorliegenden Studie ausgewerteten Dokumente waren lediglich mit einer Unterschrift versehene, reine Vordrucke. Laut Simon sind Patientenverfügungen dann am hilfreichsten, wenn konkrete Maßnahmen, wie künstliche Ernährung, Beatmung oder Dialyse explizit benannt werden (Simon, 2010). Nur eine der in dieser Studie untersuchten Patientenverfügungen beinhaltete solche konkreten Maßnahmen, die restlichen Patienten legten sich hingegen auf spezielle Situationen fest, in denen bestimmte Maßnahmen nicht mehr durchgeführt werden sollen. Derartige Formulierungen erschweren die Anwendbarkeit einer Patientenverfügung, da das Eintreten entsprechender Situationen und damit auch die Gültigkeit der Patientenverfügung unterschiedlich beurteilt werden. So eruierten Leder et al. im Rahmen einer Befragungsstudie von Ärzten und Angehörigen intensivmedizinisch behandelter Patienten, dass sowohl Assistenzärzte im Vergleich zu Oberärzten als auch Ärzte im Vergleich zu Angehörigen die Gültigkeitsvoraussetzung der Patientenverfügung uneinheitlich einschätzten und belegten damit die geringe Aussagekraft derartig formulierter Dokumente (Leder et al., 2015).

Liegen bei einem Patienten sowohl Patientenverfügung als auch ein Organspendeausweis vor, kann es zu Konflikten kommen. Organe können nur nach Feststellung des Hirntods, bei aufrechterhaltenem Kreislauf entnommen werden. Dazu sind intensivmedizinische Maßnahmen wie beispielsweise Beatmung notwendig. Wurden derartige Maßnahmen in der Patientenverfügung abgelehnt, bei gleichzeitig vorliegendem Organspendeausweis, befindet sich der behandelnde Arzt in einer Konfliktsituation. Empfehlenswert ist es, wenn in der Patientenverfügung Stellung bezüglich einer Organspende bezogen wird und die Therapiebegrenzungen in Hinblick auf eine mögliche Organspende abgestimmt werden (Bundesärztekammer, 2013). Für die Zukunft wäre es deshalb ratsam, wenn Ärzte, Juristen und die Menschen, die bei der Erstellung einer Patientenverfügung um Rat gebeten werden, gezielt nach einem Organspendeausweis fragen. Liegt ein Organspendeausweis vor, könnten in der Patientenverfügung Stellung zu dieser Organspendeerklärung bezogen werden und die Therapiebegrenzungen entsprechend abgestimmt werden. In 25 (21,2%) der untersuchten Dokumente wurde diese Möglichkeit auch genutzt und die Einstellung des Patienten bezüglich einer möglichen Organspende dokumentiert.

Bei der genaueren Analyse und dem Vergleich der Patientenaussagen mit den Niederschriften in ihren Patientenverfügungen fiel jedoch auf, dass diese teilweise widersprüchlich waren. 4 Patienten die uns gegenüber geäußert hatten, keine Aussage bezüglich einer Organspende getroffen zu haben, stimmten dieser in dem hinterlegten Dokument sogar eindeutig zu.

Differenzen zwischen Patientenaussage und Analyseergebnis der hinterlegten Dokumente traten nicht nur im Zusammenhang mit der Frage nach einer Äußerung bezüglich einer Organspende auf. Die Aussagen hinsichtlich des hinterlegten Dokumententyps gingen ebenfalls auseinander. 41 der befragten Patienten waren zum Befragungszeitpunkt der Meinung, dass es sich bei dem hinterlegten Dokument um eine reine Vorsorgevollmacht handelte. Hinterlegt waren jedoch nur 25 Vorsorgevollmachten. Über die Hälfte der hinterlegten Dokumente waren Kombinationen aus Patientenverfügung und Vorsorgevollmachten. Dabei hatten bei der Befragung nur 40,7% angegeben über beide Dokumente zu verfügen.

Ob diese Differenzen darauf zurückzuführen sind, dass zwischen Verfassungszeitpunkt und Zeitpunkt der Befragung teilweise mehrere Jahre liegen und die Patienten falsche Erinnerungen haben oder ob andere Gründe dafür verantwortlich sind bleibt derzeit offen. Allerdings macht dieses Ergebnis deutlich, dass die Aussagen, die in Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten getroffen werden, im klinischen Alltag teilweise schwer verwertbar sind. In Deutschland existiert derzeit kein Gesetz, nach dem eine Patientenverfügung nach einer bestimmten Zeit ihre Gültigkeit verliert. Möglicherweise wären die Inhalte der eigenen Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht bei den Patienten präsenter, wenn sie gesetzlich verpflichtet wären ihr Dokument regelmäßig zu aktualisieren. In Österreich besteht bereits ein derartiges Gesetz, welches besagt, dass die Patientenverfügung nur 5 Jahre gültig ist und nach diesen 5 Jahren erneuert werden muss (Heindl et al., 2014).

4.1 Limitationen der Studie

Als Limitation der vorliegenden Studie kann das Patientenkollektiv gesehen werden. Da nur die Patienten befragt wurden, die den Aufenthalt auf der Intensivstation überstanden haben und zum Befragungszeitpunkt „normalstationsfähig“ waren, fehlen die Aussagen

der Patienten mit fatalem Ausgang ihres Krankheitsverlaufs und derer, die beatmet in Rehabilitations- oder Weaningeinrichtungen verlegt wurden.

Weiterhin wurde in der vorliegenden Arbeit auf eine genaue Betrachtung der zur Aufnahme führenden Erkrankungen verzichtet, so dass die Analyse nur zwischen chirurgischen und nicht-chirurgischen Patienten unterscheidet.

4.2 Fazit

Die Ergebnisse zeigen, dass im Umgang mit Patientenverfügungen und/oder Vorsorgevollmachten nach wie vor Probleme bestehen. Zwar ist die Zahl derer, die über entsprechende Dokumente verfügen in der vorliegenden Studie vergleichsweise hoch, bedauerlicherweise sind aber nur wenige dieser Dokumente verfügbar und in der akuten Situation anwendbar. Mitverantwortlich für diese Situation ist sicherlich ein Mangel an ärztlicher Beratung bezüglich Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten. Wünschenswert für die Zukunft wäre daher mehr Initiative seitens der Ärzte in Form von Informationsangeboten und Beratungsgesprächen. Wenn sich die Zahl derer, die lediglich einen Vordruck mit ihrer Unterschrift versehen zugunsten derer verschiebt, die ihre Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht in einem individuellen ärztlichen Beratungsgespräch erarbeiten, wären die Dokumente sicherlich besser anwendbar und die Patienten wären vielleicht auch genauer über die tatsächlichen Inhalte dieser von ihnen unterschriebenen Willensbekundungen informiert. Die positive Entwicklung, dass inzwischen über 50% der Patienten eine Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht verfasst haben, sollte dahin weitergehen, dass möglichst viele dieser Dokumente in der akuten Situation auch ihre Anwendung finden können.

5 Zusammenfassung

Im Rahmen dieser prospektiven Befragungsstudie wurden im Zeitraum vom 01.11.2013 bis 31.07.2014 1004 Patienten der Klinik für Intensivmedizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf befragt und 998 Fragebögen konnten ausgewertet werden. 512 (51,3%) der befragten Patienten verfügten über eine PV (127/12,7%), VV (219/21,9%) oder beide Dokumente (166/16,6%). Ältere Menschen und Patienten, die elektiv im Krankenhaus aufgenommen wurden, verfügten signifikant häufiger über entsprechende Dokumente. Von den 512 Patienten gaben weniger als die Hälfte (203/39,6%) an, dass ihre Dokumente im UKE abgegeben worden waren, hierunter deutlich mehr elektiv aufgenommene Patienten als Notfallpatienten. Tatsächlich in der elektronischen Patientenakte hinterlegt waren 118 (58,1%) Dokumente. Die Mehrheit der Patienten (384/75%) hatten ihre PV/VV im Voraus, unabhängig von Krankheit oder Krankenhausaufenthalt verfasst und der am häufigsten genannte Grund für das Verfassen war die Angst vor dem Ausgeliefertsein, fehlender Selbstbestimmung oder medizinischer Übertherapie. Von den Patienten, die zum Befragungszeitpunkt keine PV/VV hatten, gaben 48,4% an, bereits darüber nachgedacht zu haben, und dass das Verfassen geplant sei. Nur 2,1% lehnten aus Angst vor Minderversorgung eine PV/VV generell ab. Die Mehrheit der Befragten (57,1%) fertigten ihre PV/VV alleine, ohne Hilfe an. Nur 20,5% nahmen die Unterstützung eines Arztes in Anspruch. Bei der Mehrzahl der ausgewerteten Dokumente handelte es sich um reine Vordrucke, die lediglich mit einer Unterschrift versehen waren. 25 (26,9%) der Patienten nutzten ihre PV um eine Aussage bezüglich einer Organspende zu treffen. Im Falle ihres eigenen Hirntods wünschten 44% eine Organspende, 56% lehnten eine Organspende ab.

Die Dokumentenanalyse ergab, dass die Patientenaussagen teilweise nicht mit den Niederschriften in den hinterlegten Dokumenten übereinstimmten. Sowohl die Aussagen hinsichtlich des hinterlegten Dokumententyps (PV/VV oder Beides) als auch die Aussagen hinsichtlich einer möglichen Organspende waren teilweise widersprüchlich. 93 Patienten hatten bei der Befragung angegeben in Ihrer Patientenverfügung keine Aussage bezüglich Organspende getroffen zu haben. In 14 von diesen 93 Dokumenten wurden jedoch Aussagen gefunden. 10 lehnten eine Organspende ab, 4 stimmten einer möglichen Organspende sogar zu.

5.1 Summary

We conducted a prospective survey of 1004 patients who received intensive care in the Klinik für Intensivmedizin at the Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf. A total of 998 surveys were evaluable. 512 (51.3%) patients had either created a living will (127/12.7%), appointed a health care proxy (219/21.9%), or done both (166/16.6%). Older patients and patients who had been admitted for elective procedures were significantly more likely to have made advance health directives. Less than half of the 512 patients (203/39.6%) stated that they had provided these documents at the time of hospital admission. Again, markedly more patients admitted for elective procedures than for emergencies indicated that they had provided health directive documents at admission. However, review of their electronic health records (EHR) revealed that only 118 (58.1%) had health directive documents included in their EHR. The majority of patients (384/75%) with advance health directives stated that they had not created them in anticipation of the current illness or hospital visit. The primary cause for preparing health directives was fear of helplessness, loss of autonomy, or medical over-therapy. Of those who had not written advance health directives, 48.4% stated they had previously considered or intended to make a living will or designate a health care proxy, but had not yet followed through. Only 2.1% objected to health directives because they were worried this might result in under-treatment or insufficient care. The majority (57.1%) of the responders had prepared their health directives alone, without professional help. Only 20.5% indicated that they had been assisted by a physician. The majority of the evaluated documents were signed standard forms. A total of 25 (26.9%) of the patients had specified directives for organ transplantation. Of those, 44% consented and 56% objected to organ donation should brain death occur. Interestingly, the review of the health directives included with the EHR showed that these disagreed with the survey responses regarding organ donation in several cases. 93 patients responded in the survey that they had not specified directives regarding organ donation in writing, however, 14 had indeed specified organ donation in their living wills (10 consented, 4 objected).

6 Abkürzungsverzeichnis

DGHS Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben

EHR Electronic health records

ICM Integrated Care Manager

PV Patientenverfügung

VV Vorsorgevollmacht

UKE Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

USA United States of America

7 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Altersverteilung des Patientenkollektivs	11
Abbildung 2: Familienstand des Patientenkollektivs in %	12
Abbildung 3: Religionszugehörigkeit des Patientenkollektivs in %	13
Abbildung 4: Verteilung der Dokumente im Gesamtkollektiv.....	14
Abbildung 5: Verteilung der Dokumente in den Altersklassen in %	15
Abbildung 6: Verteilung der Dokumente abhängig von der Religionszugehörigkeit in %	16
Abbildung 7: Verteilung der Dokumente abhängig vom Familienstand in %	17
Abbildung 8: Verteilung der Dokumente abhängig von Vorerkrankungen	18
Abbildung 9: Verfügbarkeit der Dokumente in den Altersklassen.....	20
Abbildung 10: Verfügbarkeit der Dokumente in Abhängigkeit vom Aufnahmemodus	21
Abbildung 11: Erstellungszeitpunkt der Dokumente.....	22
Abbildung 12: Unterstützung bei der Erstellung der Dokumente in den Altersklassen in %	23
Abbildung 13: Unterstützung bei der Erstellung bei onkologisch vorerkrankten Patienten.....	24
Abbildung 14: Gründe für die Erstellung von PV/VV in %	25
Abbildung 15: Gründe gegen die Erstellung von PV/VV in %	26
Abbildung 16: Häufigkeit der tatsächlich hinterlegten Dokumente	27
Abbildung 17: Patientenangaben hinsichtlich einer Aussage zur Organspende in ihrer Patientenverfügung.....	28

8 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Einteilung des Patientenkollektivs in 2 Gruppen, abhängig vom Vorhandensein einer Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht	8
Tabelle 2: Ergebnis einer multivariaten Regressionsanalyse zur Identifikation von Faktoren, die mit dem Vorhandensein einer Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht assoziiert sind	19

9 Literaturverzeichnis

- ALBRECHT, C. 2011. Das Patientenverfügungsgesetz : eine Bilanz der praktischen Umsetzung. *Schriftenreihe Medizin-Ethik-Recht*, 29, 3-9.
- AVORN, J. 1984. Benefit and cost analysis in geriatric care. Turning age discrimination into health policy. *N Engl J Med*, 310, 1294-301.
- BINDER, G. & BINDER, G. 1993. Patiententestament, Patientenverfügung. *Rechtsbegriffe in der Notfallmedizin*, 54-54.
- BUNDESÄRZTEKAMMER, B. 1993. Richtlinien der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Deutsches Ärzteblatt*, 90, B1791-B1792.
- BUNDESÄRZTEKAMMER, B. 1998. Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Deutsches Ärzteblatt*, 95, A2366-A2367.
- BUNDESÄRZTEKAMMER, B. 2013. Patientenverfügung und Organspendeerklärung müssen sich nicht ausschließen. *Deutsches Ärzteblatt*, 110, 572-574.
- CHRIST, M., LIEBETON, J., BREKER, I. M., GRETT, M., VON AUENMULLER, K. I. & TRAPPE, H. J. 2015. [The availability of living wills in an interdisciplinary emergency department: results of a patient survey]. *Dtsch Med Wochenschr*, 140, e231-6.
- DRIEHORST, F. & KELLER, F. 2014. [Advance directives in patients with kidney disease or other general medical diagnoses]. *Dtsch Med Wochenschr*, 139, 633-7.
- EISENBART, B. 2000. *Patienten-Testament und Stellvertretung in Gesundheitsangelegenheiten: Alternativen zur Verwirklichung der Selbstbestimmung im Vorfeld des Todes*, Nomos-Verlag-Ges.
- FANGERAU, H., BURCHARDI, H. & SIMON, A. 2003. Der Wille des Patienten: Das Dilemma der ungenutzten Möglichkeiten. *Intensivmedizin und Notfallmedizin*, 40, 499-505.
- GELBRICH, T. 2015. *Die Patientenverfügung im Urteil der Ärzte: Eine qualitative Inhaltsanalyse publizierter ärztlicher Stellungnahmen aus den Jahren 2009 bis 2014*. Regensburg, Universität Regensburg, Diss., 2015.

- GERTH, M. A., MOHR, N., PAUL, N. W. & WERNER, C. 2011. Präklinische Notfall-Patientenverfügung—eine Evaluation aus der Sicht des Hausarztes. *Z Allgemeinmed*, 2, 72-77.
- GRECO, P. J., SCHULMAN, K. A., LAVIZZO-MOUREY, R. & HANSEN-FLASCHEN, J. 1991. The Patient Self-Determination Act and the future of advance directives. *Annals of Internal Medicine*, 115, 639-643.
- HACK, J., BUECKING, B., LOPEZ, C. L., RUCHHOLTZ, S. & KUHNE, C. A. 2015. [Living will, durable power of attorney and legal guardianship in the trauma surgery routine : Data from a geriatric trauma center]. *Z Gerontol Geriatr*.
- HAERTEL, A. 2010. *Studien zur Vorgeschichte des deutschen Patientenverfügungsgesetzes (2009) unter besonderer Berücksichtigung der drei im Bundestag diskutierten Gesetzesentwürfe*. Dissertation, Goethe Universität, Frankfurt am Main.
- HAHNEN, M.-C., PASTRANA, T., STIEL, S., MAY, A., GROß, D. & RADBRUCH, L. 2009. Die Sterbehilfedebatte und das Bild der Palliativmedizin in deutschen Printmedien. *Ethik in der Medizin*, 21, 289-305.
- HALPERN, N. A., PASTORES, S. M., CHOU, J. F., CHAWLA, S. & THALER, H. T. 2011. Advance directives in an oncologic intensive care unit: a contemporary analysis of their frequency, type, and impact. *J Palliat Med*, 14, 483-9.
- HAMEL, M. B., TENO, J. M., GOLDMAN, L., LYNN, J., DAVIS, R. B., GALANOS, A. N., DESBIENS, N., CONNORS, A. F., JR., WENGER, N. & PHILLIPS, R. S. 1999. Patient age and decisions to withhold life-sustaining treatments from seriously ill, hospitalized adults. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *Ann Intern Med*, 130, 116-25.
- HARRINGER, W., HOBY, G., QUALITÄTSZIRKEL, Z. & RORSCHACH, R. 2009. Patientenverfügung in der hausärztlichen Praxis. *PrimaryCare*, 9, 56-8.
- HARTOG, C. S., PESCHEL, I., SCHWARZKOPF, D., CURTIS, J. R., WESTERMANN, I., KABISCH, B., PFEIFER, R., GUENTHER, A., MICHALSEN, A. & REINHART, K. 2014. Are written advance directives helpful to guide end-of-life therapy in the intensive care unit? A retrospective matched-cohort study. *J Crit Care*, 29, 128-33.

- HAUPT, M., SEEBER, H. & JANNER, M. 1999. [Patient's advance directives and appointment of a health-care proxy in elderly psychiatric patients]. *Nervenarzt*, 70, 256-61.
- HEINDL, P., RUPPERT, S. & KOZON, V. 2014. [Experiences of Austrian nursing staff in dealing with advance directives]. *Pflege*, 27, 337-46.
- HUBERT, E., SCHULTE, N., BELLE, S., GERHARDT, A., MERX, K., HOFMANN, W. K., STEIN, A., BURKHOLDER, I., HOFHEINZ, R. D. & KRIPP, M. 2013. Cancer patients and advance directives: a survey of patients in a hematology and oncology outpatient clinic. *Onkologie*, 36, 398-402.
- JANSSENS, U., BURCHARDI, H., DUTTGE, G., ERCHINGER, R., GRETENKORT, P., MOHR, M., NAUCK, F., ROTHARMEL, S., SALOMON, F., SCHMUCKER, P., SIMON, A., STOPFKUCHEN, H., VALENTIN, A., WELLER, N. & NELTZKE, G. 2013. [Therapy goal modification and therapy limit in intensive care medicine]. *Med Klin Intensivmed Notfmed*, 108, 47-52.
- JECKER, N. S. & PEARLMAN, R. A. 1989. Ethical constraints on rationing medical care by age. *J Am Geriatr Soc*, 37, 1067-75.
- JONSEN, A. R. 1978. Dying right in California--the Natural Death Act. *Clin Toxicol*, 13, 513-22.
- JUSTINGER, C., RICHTER, S., MOUSSAVIAN, M. R., SERRANO CONTRERAS, T. & SCHILLING, M. K. 2009. [Advance health care directives as seen by surgical patients]. *Chirurg*, 80, 455-6, 458-61.
- KLINDTWORTH, K., SCHNEIDER, N., RADBRUCH, L. & JÜNGER, S. 2011. Versorgung am Lebensende: Vorstellungen, Wissen und Haltungen. *Gesundheitsmonitor*, 173-192.
- KLUGE, M. N. 2014. *Verbreitung der Patientenverfügung in Leipziger Alten- und Pflegeheimen*. Universität Leipzig.
- KUTNER, L. 1968. Due process of euthanasia: the living will, a proposal. *Ind. LJ*, 44, 539-554.
- LACK, P. 2005. Die individuell im Beratungsgespräch erstellte Patientenverfügung als Klärungs-, Selbstbestimmungs- und Kommunikationsinstrument. *Schweizerische Ärztezeitung*, 86, 689-694.

- LANG, F. R. & WAGNER, G. G. 2007. [Patient living wills in Germany: conditions for their increase and reasons for refusal]. *Dtsch Med Wochenschr*, 132, 2558-62.
- LANGER, S., KNORR, J.-U. & BERG, A. 2013. Probleme durch pauschale Formulierungen. Intensivmediziner begrüßen die gesetzliche Regelung von Patientenverfügungen, berichten jedoch von Schwierigkeiten bei der Umsetzung. *Deutsches Ärzteblatt*, 110, 2186-2188.
- LEDER, N., SCHWARZKOPF, D., REINHART, K., WITTE, O. W., PFEIFER, R. & HARTOG, C. S. 2015. The Validity of Advance Directives in Acute Situations. *Dtsch Arztebl Int*, 112, 723-9.
- LENZ, K. 2000. *Apparatemedizin bei infauster Prognose*, Springer.
- MAY, A. T. & BROKMANN, J. C. 2010. [Medical and medical ethical basis of precautionary options]. *Anaesthesist*, 59, 118-25.
- MESSER, M., HUBER, W., ALLMANN, J., ECKES, J. M., SCHUSTER, T., SCHMID, R. M. & SAUGEL, B. 2015. Treatment preferences of hospitalized medical patients for life-sustaining interventions and intensive care unit admission. *Br J Anaesth*, 115, 317-8.
- OORSCHOT, B. V., HAUSMANN, C., KÖHLER, N., LEPPERT, K., SCHWEITZER, S., STEINBACH, K. & ANSELM, R. 2004. Patientenverfügungen aus Patientensicht. *Ethik in der Medizin*, 16, 112-122.
- PEARLMAN, R. A., CAIN, K. C., PATRICK, D. L., APPELBAUM-MAIZEL, M., STARKS, H. E., JECKER, N. S. & UHLMANN, R. F. 1993. Insights pertaining to patient assessments of states worse than death. *J Clin Ethics*, 4, 33-41.
- PFIRSTINGER, J., KATTNER, D. & VOGELHUBER, M. 2010. Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung bei onkologischen Patienten–wann und durch wen soll eine Beratung erfolgen? *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 11, P53.
- ROGLMEIER, J. & LENZ-BRENDEL, N. 2009. *Die neue Patientenverfügung*, Haufe-Lexware.
- ROLLER, S. & BICKHARDT, J. 2006. Selbstbestimmung durch Patientenverfügung, Vollmacht, Betreuungsverfügung–Erfahrung in der Beraterschulung–Standards für die Beratung. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 7, P9_1.

- SAHM, S., WILL, R. & HOMMEL, G. 2005. Would they follow what has been laid down? Cancer patients' and healthy controls' views on adherence to advance directives compared to medical staff. *Med Health Care Philos*, 8, 297-305.
- SCHOFFNER, M., SCHMIDT, K. W., BENZENHOFER, U. & SAHM, S. 2012. [Living wills under close scrutiny: Medical consultation is indispensable]. *Dtsch Med Wochenschr*, 137, 487-90.
- SCHOLER-EVERTS, R., KLASCHIK, E. & EIBACH, U. 2002. Patientenautonomie und Patientenverfügung: Ergebnisse einer Befragung bei stationären Palliativpatienten. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 3, 77-84.
- SCHRODER, C., SCHMUTZER, G. & BRAHLER, E. 2002. [Representative survey of german people concerning enlightenment and patient directive in a case of terminal illness]. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 52, 236-43.
- SIMON, A. 2010. Patientenverfügung in der Intensiv-und Notfallmedizin. *Intensivmedizin und Notfallmedizin*, 47, 43-48.
- SOMMER, S., MARCKMANN, G., PENTZEK, M., WEGSCHEIDER, K., ABHOLZ, H. H. & IN DER SCHMITTEN, J. 2012. Advance directives in nursing homes: prevalence, validity, significance, and nursing staff adherence. *Dtsch Arztebl Int*, 109, 577-83.
- STADLER, J. 2010. *Die Patientenverfügung-Selbstbestimmung am Lebensende*. Diplomarbeit, Hochschule für öffentliche Verwaltung und Finanzen Ludwigsburg, University of Applied Sciences.
- TUNZI, M. & CROUGHAN-MINIHANE, M. 1999. Community assessment and education in preventive clinical ethics. *J Clin Ethics*, 10, 135-41.
- UHLENBRUCK, W. 1978. Der Patienten-Brief. *Neue Jurist Wochenschr*, 31, 566-70.
- UHLMANN, R. F. & PEARLMAN, R. A. 1991. Perceived quality of life and preferences for life-sustaining treatment in older adults. *Arch Intern Med*, 151, 495-7.
- VAN OORSCHOT, B. 2008. [Patient advance directives from the population and the patient point of view--a review on empirical studies from German-speaking countries]. *Bull Soc Sci Med Grand Duche Luxemb*, 443-54.
- VERREL, T. 2006. *Patientenautonomie und Strafrecht bei der Sterbebegleitung: Gutachten C für den 66. Deutschen Juristentag*, CH Beck.

10 Anhang

10.1 Fragebogen „Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht“ 1.4.



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Fragebogen „Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht“ 1.4

Datum: _____

Patient/ Patientin bzw. Studiennummer: _____

1. Haben Sie eines der folgenden Dokumente erstellt?

- Vorsorgevollmacht (VV) Patientenverfügung (PV)
 Keine der oben genannten Optionen vorhanden
 nicht bekannt

2. Wurde das Dokument im UKE abgegeben? Ja Nein

Persönliche Daten

3. Station: _____

4. Fachdisziplin bei Aufnahme: _____ elektiv

Notfall

5. Geschlecht: m w

6. Alter: _____

7. Familienstand: ledig Kinder: Ja
 verheiratet Nein
 geschieden
 verwitwet
 Lebensgemeinschaft

8. Beruf: _____ (falls arbeitslos: letzter Bildungsabschluss)

9. Religion: evangelisch, römisch-katholisch, muslimisch,
 atheistisch, andere: _____

Anamnese

10. Vorerkrankungen: Internistische Vorerkrankungen: _____
(Mehrfachnennung mögl.) Kardiale Vorerkrankungen: _____
 Pulmonale Vorerkrankungen: _____
 Onkologische Vorerkrankungen: _____
 Neurologische Vorerkrankungen: _____
 Infektionskrankheiten: _____
 Andere: _____



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Fragebogen „Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht“ 1.4

11. Nehmen Sie krankheitsbedingt regelmäßig Medikamente ein? Ja Nein

12. Lebensweise: Selbstständig zu Hause
 Zu Hause mit Unterstützung
 Pflegeeinrichtung

13. Warum haben Sie keine PV/VV?

- Ich habe Angst vor medizinischer Minderversorgung
- Kein Interesse, mich mit diesem Thema auseinander zu setzen
- Ich habe noch nie darüber nachgedacht
- Ich wollte mich damit beschäftigen, habe es aber noch nicht gemacht

14. Warum haben Sie eine PV/VV?

- Ich habe positive/ negative Erfahrungen in der Vergangenheit gemacht
- Hausarzt/ Angehöriger/ Freund etc. hat mir dazu geraten
- Aus Angst vor dem Ausgeliefertsein, fehlender Selbstbestimmung, Übertherapie:

- Ich bin durch Medien/ Öffentlichkeitsarbeit/ Werbung motiviert worden

15. Wann haben Sie die PV/VV erstellt?

- Vor Beginn der Erkrankung (die aktuell zur Aufnahme führte)
- Mit Beginn der Erkrankung (unabhängig von einer Krankenhausaufnahme)
- Mit Wissen über den Krankenhausaufenthalt

16. Welche Form wurde für die PV/VV gewählt?

- Vordruck Individuell verfasst,
- Mischform
- Generalvollmacht

17. Haben Sie Unterstützung bei der Erstellung der PV/VV in Anspruch genommen?

- Ärztliche Beratung dokumentiert
- Juristische Beratung bzw. Zeuge dokumentiert
- Andere Zeugen
- Keine

18. Enthält die PV/VV eine Aussage zur Organspende? Ja Nein

Doktorvater: Prof. Dr. med. S. Kluge
Betreuer: Dr. med. G. de Heer, Dr. med. B. Sensen
Doktorandin: Charlotte Rübsteck

2

10.2 Einverständniserklärung Evaluation Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht Version 1.3

Einverständniserklärung Evaluation Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht Version 1.3



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Klinik für Intensivmedizin
PD Dr. med. Stefan Kluge
Direktor

Zentrum für Anästhesiologie
und Intensivmedizin

Martinstraße 52
20246 Hamburg
Telefon: (040) 7410-57010
Telefax: (040) 7410-57020
s.kluge@uke.uni-hamburg.de
www.uke.uni-hamburg.de

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinstraße 52 20246 Hamburg
Klinik für Intensivmedizin

Einwilligungserklärung für Patienten

Evaluation der Häufigkeit und Charakteristika von Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten bei Intensivpatienten des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf

Name, Vorname, Geburtsdatum des **Patienten**

Ich wurde durch _____
Name, Vorname des **aufklärenden Mitarbeiters**

über die Befragung informiert. Ich habe die schriftliche Patienteninformation zur oben genannten Studie erhalten. Mir wurde eine Kopie meiner unterschriebenen Einwilligungserklärung zur Teilnahme ausgehändigt. Ich habe beide Dokumente gelesen und verstanden. Ich wurde ausführlich - mündlich und schriftlich - über das Ziel und die Freiwilligkeit der Teilnahme aufgeklärt.

Ich hatte Gelegenheit Fragen zu stellen. Diese wurden mir zufriedenstellend und vollständig beantwortet. Zusätzlich zur schriftlichen Patienteninformation wurden folgende Punkte besprochen:

Datenschutzrechtliche Informationen

Bei der Datenverarbeitung, die innerhalb der Klinik für Intensivmedizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf erfolgt, werden die Bestimmungen des Datenschutzgesetzes eingehalten.

Bei klinischen Prüfungen werden persönliche Daten und medizinische Befunde erhoben. Die Erhebung, Weitergabe, Speicherung und Auswertung dieser Angaben über die Gesundheit erfolgt nach den gesetzlichen Bestimmungen.

Die im Rahmen der Befragung nach Ihrer Einverständniserklärung erhobenen persönlichen Daten, insbesondere Befunde, unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzrechtlichen Bestimmungen. Sie werden in Papierform und auf Datenträgern in der Klinik für Intensivmedizin des UKE aufgezeichnet und pseudonymisiert (verschlüsselt)¹ für die Dauer von 10 Jahren gespeichert. Bei der Pseudonymisierung¹ (Verschlüsselung) werden der Name und andere Identifikationsmerkmale (z.B. Teile des Geburtsdatums) durch z.B. mehrstellige Buchstaben- oder Zahlenkombinationen, auch Code genannt, ersetzt, um die Identifizierung des Studienteilnehmers auszuschließen oder wesentlich zu erschweren.

Zugang zu dem „Schlüssel“, der eine persönliche Zuordnung der Daten ermöglicht, hat neben dem Studienleiter, PD Dr. Stefan Kluge, nur noch seine Mitarbeiter, Frau Dr. Geraldine de Heer und Frau Dr. Barbara Sensen. Die Auswertung und Nutzung der Daten durch den Studienleiter und seine Mitarbeiter erfolgt in pseudonymisierter¹ Form. Eine Weitergabe der erhobenen Daten im Rahmen der Studie erfolgt nur in anonymisierter² Form. Gleiches gilt für die Veröffentlichung der Studienergebnisse.

Die Teilnehmer haben das Recht, über die von ihnen erhobenen personenbezogenen Daten Auskunft zu verlangen und über möglicherweise anfallende personenbezogene Ergebnisse der Studie ggf. informiert oder nicht informiert zu werden. Diese Studie ist durch die zuständige Ethik-Kommission beraten worden. Der zuständigen Landesbehörde kann ggf. Einsichtnahme in die Studienunterlagen gewährt werden. Sobald der Forschungszweck es zulässt, wird der Schlüssel gelöscht und die erhobenen Daten damit anonymisiert².

Im Falle des Widerrufs der Einverständniserklärung werden die bereits erhobenen Daten ebenfalls gelöscht oder anonymisiert² und in dieser Form weiter genutzt. Ein Widerruf bereits anonymisierter² Daten ist nicht möglich.

¹Pseudonymisieren ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Identifizierung des Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren (§3 Abs. 6a Bundesdatenschutzgesetz).

Einverständniserklärung Evaluation Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht Version 1.3

²Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass die Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht mehr oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmbaren natürlichen Person zugeordnet werden können (§3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz).

Ich erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an der oben genannten Befragung. Ich wurde über meine Datenschutzrechte informiert. Mir ist bekannt, dass bei dieser klinischen Prüfung personenbezogene Daten, insbesondere medizinische Befunde, über mich erhoben, gespeichert und ausgewertet werden sollen. Die Verwendung der Angaben über meine Gesundheit erfolgt nach den gesetzlichen Bestimmungen.

Ich wurde darüber informiert, dass die Teilnahme an der Befragung freiwillig ist und dass ich meine Einwilligung jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen kann, ohne dass mir dadurch Nachteile bei der weiteren Behandlung entstehen.

Eine Kopie der Information und der Studieneinwilligung wurden mir ausgehändigt.

Ort / Datum (**eigenhändig**)

Unterschrift **Patient/in**

Ort / Datum (**eigenhändig**)

Unterschrift **Ärztin/Arzt**

10.3 Patienteninformation Evaluation Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht Version 1.3

Patienteninformation Evaluation Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht Version 1.3



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Klinik für Intensivmedizin
PD Dr. med. Stefan Kluge
Direktor

Zentrum für Anästhesiologie
und Intensivmedizin

Martinistraße 52
20246 Hamburg
Telefon: (040) 7410-57010
Telefax: (040) 7410-57020
s.kluge@uke.uni-hamburg.de
www.uke.uni-hamburg.de

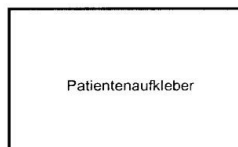
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinistraße 52 20246 Hamburg
Klinik für Intensivmedizin

Information für Patienten

Evaluation der Häufigkeit und Charakteristika von Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten bei Intensivpatienten des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf

Sponsor / Leiter der klinischen Prüfung:

PD Dr. med. Stefan Kluge
Direktor der Klinik für Intensivmedizin
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistr. 52
20246 Hamburg



Kontakt Studienbüro: Tel.: 040 / 7410-35315

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

wir möchten um einen kurzen Moment Ihrer Zeit bitten, um Ihnen eine Befragung zu den Themen Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung vorzustellen.

Patientenverfügungen gewinnen als Ausdruck der Patientenautonomie in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung. Nicht selten kommt es vor, dass ein Patient z.B. nach einer großen Operation oder durch eine schwere Erkrankung nicht selbst für sich entscheiden kann. Dieses kann verschiedene Gründe haben und ist häufig auch nur vorübergehend. Trotzdem kann es für diesen Fall sehr hilfreich sein, wenn persönliche Vorstellungen und Wünsche vorher in Form einer Patientenverfügung festgehalten wurden bzw. wenn eine Person des Vertrauens eine Vorsorgevollmacht erhält. So kann sichergestellt werden, dass Ärzte und Pflegekräfte im Sinne des Patienten handeln können. Das Bundesministerium für Justiz empfiehlt das Erstellen einer Patientenverfügung

Im Alltag und in den Gesprächen, die wir auf unseren Stationen führen stellen wir oft fest, dass mit diesen Themen viele Unsicherheiten, zum Teil auch Missverständnisse verbunden sind.

Wir möchten herausfinden, wie viele unserer Patienten Patientenverfügungen haben. Wir interessieren uns für Ihre Hoffnungen und auch Befürchtungen, die für Sie mit einer solchen

Patienteninformation Evaluation Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht Version 1.3

Verfügung verbunden sind. Weiterhin sind für uns die Gründe wichtig, warum Sie sich für ein solches Dokument oder auch für eine Vorsorgevollmacht entschieden haben.

Die Teilnahme an der Befragung sowie Ihr Einverständnis sind freiwillig. Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen die Teilnahme an der Befragung beenden, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile im Hinblick auf die Behandlung oder im Verhältnis zu dem behandelnden Arzt entstehen.

Datenschutzrechtliche Informationen

Bei der Datenverarbeitung, die innerhalb der Klinik für Intensivmedizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf erfolgt, werden die Bestimmungen des Datenschutzgesetzes eingehalten.

Bei klinischen Prüfungen werden persönliche Daten und medizinische Befunde erhoben. Die Erhebung, Weitergabe, Speicherung und Auswertung dieser Angaben über die Gesundheit erfolgt nach den gesetzlichen Bestimmungen.

Die im Rahmen der Befragung nach Ihrer Einverständniserklärung erhobenen persönlichen Daten, insbesondere Befunde, unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzrechtlichen Bestimmungen. Sie werden in Papierform und auf Datenträgern in der Klinik für Intensivmedizin des UKE aufgezeichnet und pseudonymisiert (verschlüsselt)¹ für die Dauer von 10 Jahren gespeichert. Bei der Pseudonymisierung¹ (Verschlüsselung) werden der Name und andere Identifikationsmerkmale (z.B. Teile des Geburtsdatums) durch z.B.: mehrstellige Buchstaben- oder Zahlenkombinationen, auch Code genannt, ersetzt, um die Identifizierung des Studienteilnehmers auszuschließen oder wesentlich zu erschweren.

Zugang zu dem „Schlüssel“, der eine persönliche Zuordnung der Daten ermöglicht, hat neben dem Studienleiter PD Dr. Stefan Kluge nur noch seine Mitarbeiter, Frau Dr. Geraldine de Heer und Frau Dr. Barbara Sensen. Die Auswertung und Nutzung der Daten durch den Studienleiter und seine Mitarbeiter erfolgt in pseudonymisierter¹ Form. Eine Weitergabe der erhobenen Daten im Rahmen der Studie erfolgt nur in anonymisierter² Form. Gleiches gilt für die Veröffentlichung der Studienergebnisse.

Die Teilnehmer haben das Recht, über die von ihnen erhobenen personenbezogenen Daten Auskunft zu verlangen und über möglicherweise anfallende personenbezogene Ergebnisse der Studie ggf. informiert oder nicht informiert zu werden. Diese Studie ist durch die zuständige Ethik-Kommission beraten worden. Der zuständigen Landesbehörde kann ggf. Einsichtnahme in die Studienunterlagen gewährt werden. Sobald der Forschungszweck es zulässt, wird der Schlüssel gelöscht und die erhobenen Daten damit anonymisiert².

Im Falle des Widerrufs der Einverständniserklärung werden die bereits erhobenen Daten ebenfalls gelöscht oder anonymisiert² und in dieser Form weiter genutzt. Ein Widerruf bereits anonymisierter² Daten ist nicht möglich.

¹Pseudonymisieren ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Identifizierung des Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren (§3 Abs. 6a Bundesdatenschutzgesetz).

Patienteninformation Evaluation Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht Version 1.3

²Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass die Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht mehr oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmbar natürlichen Person zugeordnet werden können (§3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz).

Weitere Informationen

Wir sind uns bewusst, dass der Aufenthalt auf der Intensivstation eine Belastung für Sie darstellt. Da wir die o.g. Themen aber für sehr wichtig halten, haben wir uns zu der Durchführung dieser Befragung entschlossen. Die Befragung ist freiwillig und kann von Ihnen jederzeit ohne Angabe von Gründen abgebrochen werden. Die Befragung wird durch speziell geschulte Doktoranden unter Aufsicht der beteiligten Studienärzte bzw. durch diese selbst vorgenommen. **Die Befragung hat definitiv keinen Einfluss auf Ihre weitere Behandlung.** Während der Befragung wird Ihnen jede Frage einzeln vorgelesen und ggfs. erläutert. Möchten Sie einzelne Fragen nicht beantworten, so werden diese ausgelassen und die nächste Frage gestellt.

Für Ihre Teilnahme bedanken wir uns im Voraus.

PD Dr. S. Kluge

Dr. med. G. de Heer

Dr. med. B. Sensen

11 Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei den Personen bedanken, die mir durch ihre Mithilfe und Unterstützung die Erstellung meiner Dissertation ermöglicht haben.

Mein Dank gilt meinem Doktorvater, Herrn Prof. Dr. Kluge, für die Überlassung des Themas und die freundliche Betreuung.

Des Weiteren bedanke ich mich bei Frau Dr. de Heer und Frau Dr. Sensen für die hervorragende und zeitintensive Betreuung, auch am Wochenende oder im Urlaub. Sie hatten jeder Zeit ein offenes Ohr und fanden stets einen Weg mich zu ermutigen.

Außerdem möchte ich mich bei allen Mitarbeitern der Klinik für Intensivmedizin bedanken, die mir 9 Monate lang nahezu täglich zur Seite standen und mir die Befragung der Patienten überhaupt ermöglicht haben.

Danke auch an Herrn Supplieth und Herrn Pinnschmidt vom Institut für Medizinische Biometrie und Epidemiologie für ihre Unterstützung.

Mein ganz besonderer Dank gilt meinen Eltern, die mir meinen bisherigen Lebensweg ermöglicht haben und die mich immer und in jeglicher Hinsicht unterstützen. Ich danke Ihnen für die vielen aufbauenden Worte und dass Sie mir in allen Lebenslagen liebevoll zur Seite stehen.

Ein letzter Dank richtet sich an Christian Hissler, der mich in der ganzen Zeit unterstützt hat und mir immer wieder neuen Mut zugesprochen hat. Er hat immer für ausreichend Abwechslung gesorgt und ich danke ihm für viele schöne Momente.

12 Lebenslauf

Charlotte Rübsteck

Geburtsdatum/-ort 30.12.1989 in Saarlouis

Eltern Margit Rübsteck und Jörg Rübsteck

Bildungsweg

1996 - 2000 Katholische Grundschule, Gemünd

2000 - 2002 Clara-Fey-Gymnasium, Schleiden

2002 - 2009 Gymnasium am Stefansberg, Merzig

19.06.2009 Allgemeine Hochschulreife

Studium

2010 – 2015 Studium der Zahnmedizin am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf

25.01.2016 Approbation als Zahnärztin

Berufstätigkeit

seit 06/2016 Vorbereitungsassistentin in der zahnärztlichen Gemeinschaftspraxis
Dres. Scholtes und Hartung in Merzig

13 Eidesstattliche Versicherung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig 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 mich anderweitig um Zulassung zur 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.

Unterschrift: