

Kommunikation und Entscheidungsfindung bei lebensbedrohlichen Erkrankungen und deren Repräsentanz in Patientenverfügungen

Communication and decision-making in cases of life-threatening illness and their representation in „living wills“...

Studie an einem Grundversorgungsspital einer ländlichen Region der Deutschschweiz, Tiefeninterviews mit Patientinnen und Patienten, ihren Angehörigen sowie mit den beteiligten „health professionals“.

Study conducted in a rural, primary-care hospital in German-speaking Switzerland by means of in-depth interviews with patients, their relatives and the health professionals involved.

Ulrike Alexius ^a, Holger Spangenberger ^b, Klaus-Martin Christ ^c, Thomas Brink ^b, Martin Peter ^b

^a Alexius-Kommunikation, Luzern, Switzerland

^b Department of Internal Medicine, Luzerner Kantonsspital, Wolhusen, Switzerland

^c Akutgeriatrie, Luzerner Kantonsspital, Wolhusen, Switzerland

Zusammenfassung

Studienziel

Für die Entscheidungsfindung bei lebensbedrohlichen Erkrankungen ist eine gelungene Kommunikation über Behandlungsziele und –optionen essenziell. Unreflektierte unterschiedliche Grundhaltungen zu medizinischen Interventionen können die Entscheidungsfindung erschweren. Diese Studie untersuchte die Einstellungen von Patienten, Angehörigen, Ärzten und Pflegekräften zu Lebensqualität, Limitierung von medizinischen Interventionen und zur Funktion von Patientenverfügungen in der Entscheidungsfindung bei lebensbedrohlichen Krankheiten.

Methoden

An einem Spital der Grundversorgung in einer ländlichen Region wurden zwischen September 2014 und Oktober 2015 leitfadengestützte Tiefeninterviews mit 57 Teilnehmern aus fünf relevanten Studiengruppen durchgeführt. Darunter waren 4 Interviews mit ärztlichen Experten zur Entwicklung des später eingesetzten Interviewleitfadens, 15 Interviews mit schwer erkrankten Patientinnen und Patienten, 5 Interviews mit Angehörigen, 13 Interviews mit Ärztinnen und Ärzten, 12 mit Pflegefachpersonen und 8 Interviews mit zuweisenden Hausärzten. Die Auswertung erfolgte nach der dokumentarischen Methode. Zusätzlich wurden Gruppendiskussionen mit Ärzten und Pflegekräften sowie nicht teilnehmende Beobachtungen im Arbeitsalltag verschiedener Abteilungen des Studienspitals durchgeführt. Im Anschluss an die Phase der Datenerhebung wurden die ersten Ergebnisse in Workshops diskutiert. Die Ergebnisse der Gruppendiskussionen, der nicht-teilnehmenden Beobachtung im medizinischen Arbeitsalltag sowie der Workshops flossen als Triangulation mit in die Gesamtauswertung ein.

Ergebnisse

Die individuelle Lebensqualität gilt quasi allen Studienteilnehmenden als zentraler Faktor bei der Entscheidung über medizinische Interventionen bei lebensbedrohlichen Krankheiten. Die Ansichten darüber, wie sich die Lebensqualität von kranken Menschen bestimmen lasse und welches Leid noch persönlich erträglich sei, gehen weit auseinander. Es gibt deutliche Unterschiede zwischen den Berufsgruppen Ärzte und Pflege. Spitalärzte wollen entsprechend ihrer beruflichen Orientierung bei Schwerstkranken wesentlich länger und intensiver intervenieren als die Pflegekräfte, die sich oftmals als „näher“ beim Patienten und seinem Leiden empfinden. Angehörige leiden sehr stark unter der lebensbedrohlichen Krankheit der von ihnen betreuten Patienten, während die Patienten selbst oft eine deutlich distanziertere Haltung zu ihrer Krankheit zeigen. Fokussiert auf die Funktion der Patientenverfügung (PV) in der Entscheidungsfindung können fünf Positionen gruppenübergreifend herausgearbeitet werden: Therapieentscheidungen bei Patienten mit lebensbedrohlichen Krankheiten erfordern Kommunikation mit allen Beteiligten über den gesamten

Behandlungsverlauf. Bei nicht entscheidungsfähigen Patienten ist eine eventuell vorhandene PV zwar prinzipiell handlungsleitend, aber oft ist diese zu unpräzise und/oder nicht unmittelbar auf die aktuelle Situation anwendbar. Patientenverfügungen werden von vielen Medizinprofis vor allem als Nein-Entscheidung zur Frage nach Reanimation antizipiert. Patientenverfügungen können gerade in Krisensituationen einen guten Gesprächseinstieg über Fragen zu Behandlungspräferenzen bieten. Es gibt keine ideale oder perfekte PV.

Fazit

Weil es sehr unterschiedliche Positionen zu Lebensqualität und zu medizinischen Interventionen bei lebensbedrohlichen Krankheiten zwischen den Akteursgruppen gibt, muss die Entscheidungsfindung unter Einbezug aller Beteiligten stattfinden. Dabei ist die Einsicht in die Rollenidentitäten der Akteursgruppen äusserst hilfreich.

Patientenverfügungen können einen guten Einstieg in die Auseinandersetzung mit dem Lebensende bieten, doch zur Entscheidungsfindung in konkreten schwierigen Situationen taugen sie nur bedingt. Die wichtigste Massnahme zur einvernehmlichen Entscheidungsfindung ist die kontinuierliche offene Kommunikation über die jeweils aktuelle Situation unter Berücksichtigung der individuellen Präferenzen, Möglichkeiten und Rollenidentitäten.

Stichworte: end-of-life decision making, living will, Erwachsenenschutzrecht, shared decision making, patient-physician relationship,

Abkürzung:

PV: Patientenverfügung

Genehmigung dieser Studie „Kommunikation und Entscheidungsfindung“ durch die Ethikkommission Nordwest- und Zentralschweiz, EKNZ 2014-202

Haupttext

Einleitung

Nicht erst seit dem Inkrafttreten des neuen Erwachsenenschutzrechts am 01. Januar 2013 sind zahlreiche Publikationen zum Themenkomplex Patientenautonomie, Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht erschienen. Im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms (NFP) 67 „Lebensende“ wurden von 2012 bis 2017 in 33 Projektgruppen unterschiedliche Aspekte des Lebensendes erforscht. Hiermit sollten allen Betroffenen und Beteiligten Grundlagen für Entscheidungen in der letzten Lebensphase zur Verfügung gestellt werden [1]. Ein Modul im NFP67 beschäftigte sich mit den Entscheidungen, Motiven und Haltungen im Zusammenhang mit dem Sterbeprozess. Diese Studie setzte bei ähnlicher Fragestellung an, doch im Fokus stand nicht der Sterbeprozess, sondern die Entscheidungsfindung über medizinisch-pflegerische Interventionen bei lebensbedrohlichen Erkrankungen. Medizinisch-pflegerische Interventionen bei lebensbedrohlichen Krankheiten haben weitreichende Konsequenzen für die Patienten, das Betreuungspersonal und die Angehörigen. Entscheidungen über durchzuführende oder zu limitierende Interventionen im Rahmen eines Behandlungsplanes resultieren aus einem Zusammenspiel verschiedener Einflussfaktoren, dazu gehören Grundhaltungen der Beteiligten, ethische Erwägungen, medizinische Standards und Durchführbarkeit von Interventionen, berufliches Selbstverständnis, fachliche Einschätzungen der jeweiligen Situation aber vor allem die Wünsche der Betroffenen in der jeweiligen Situation. Viele dieser Einflussfaktoren sind jedoch nicht explizit und auch nicht allen Beteiligten bewusst. Erstes Ziel dieser Studie war, den impliziten und expliziten Faktoren für das bessere gegenseitige Verständnis nachzuforschen.

Die Patientenverfügung (PV) gilt als juristisches Dokument über den Willen eines zum Zeitpunkt des Verfassens urteilsfähigen Patienten in Bezug auf medizinische Behandlungen im Falle seiner Urteilsunfähigkeit. In der Diskussion um die Revision des alten Vormundschaftsrechts bis zum Inkrafttreten des Kinder- und

Erwachsenenschutzgesetzes 2013 in der Schweiz ging es zentral um die Stärkung der Patientenrechte und um die Beschneidung der Fremdbestimmung bei medizinischen Entscheidungen [2]. Die Rechtsverbindlichkeit der PV galt und gilt vielen als wichtiger Schritt in Richtung auf mehr Patientenautonomie [3]. Die persönlichen Motive für das Abfassen einer PV müssen nicht deckungsgleich sein mit den Erwartungen, die an ihren Rechtsstatus geknüpft sind. Die bisher in Studien erforschten Gründe für das Abfassen bzw. Nicht-Abfassen einer PV sind nicht allzu breit gefächert. [4]. Als Hauptgründe für das Verfassen einer PV werden die Angst vor Ausgeliefertsein und Übertherapie genannt [5]. Gründe, keine PV zu verfassen sind junges Lebensalter, gute Gesundheit und die Überzeugung, dass die Angehörigen oder Ärzte im Zweifelsfall die richtigen Entscheidungen stellvertretend treffen werden.

Die Anzahl von Patientenverfügungen bei stationären Patienten nimmt in den letzten Jahren leicht zu [6]. Das heisst aber nicht unbedingt, dass diese Dokumente im Spital vorhanden sind, dass sie von den Behandelnden gelesen oder mit den Patienten besprochen werden. In den Publikationen zu Patientenverfügungen wird vielfach der Frage nachgegangen, wie weit verbreitet die PV ist und wie sie in den medizinischen Alltag hineinwirkt [7]. Es gibt wenig Erkenntnisse darüber, welche Grundhaltungen Menschen dazu bewegen, eine PV zu machen, welche Hoffnungen oder Ängste sie damit verbinden und welche Rolle Patientenverfügungen in der Entscheidungsfindung spielen. Zweites Ziel dieser Studie war, die Kommunikation im Entscheidungsfindungsprozess und die Rolle von Patientenverfügungen darin zu untersuchen.

Methoden

Studiendesign und Teilnehmende

Auf Grund der komplexen, auf persönliche und professionelle Haltungen, soziale Prozesse und Kommunikation abzielenden Fragestellung kamen für diese Studie Methoden der qualitativen Sozialforschung zum Einsatz (siehe Data analysis). Zu Beginn wurden vier Experteninterviews durchgeführt und daraus ein Leitfaden für Tiefeninterviews entwickelt. Die leitfadengestützten offenen Interviews wurden fortlaufend ausgewertet. Videoaufzeichnungen von zwei Gruppendiskussionen, Beobachtungsprotokolle von nicht-teilnehmender Beobachtung im Arbeitsalltag des Spitals sowie die Protokolle von Workshops zu Patientenverfügungen ergänzten die in den Interviews gemachten Aussagen der verschiedenen Akteure (siehe Tabelle 3). Fünf Akteursgruppen wurden definiert und in den Fokus genommen: Patientinnen und Patienten, Angehörige, Ärztinnen und Ärzte des Studienspitals, zuweisende Hausärztinnen und Hausärzte, Pflegefachpersonen des Studienspitals. Wir rekrutierten stationäre Patienten des Studienspitals sowie Angehörige durch direkte Ansprache durch die behandelnden Ärzte oder Pflegekräfte. Eingeschlossen wurden erwachsene Patienten, die aktuell oder zu einem früheren Zeitpunkt an einer lebensbedrohlichen Krankheit litten und die fit genug für die Durchführung des Interviews waren. Spitalmitarbeitende aller Hierarchieebenen und aus allen Abteilungen des Spitals waren durch Mailings und Intranet zur Teilnahme aufgerufen. Die Rekrutierung der Hausärztinnen und Hausärzte erfolgte durch E-Mails und direkte Ansprache der Spitalärzte (Details zu den Studienteilnehmenden siehe Tabelle 1). Die Studienteilnahme war freiwillig, alle Studienteilnehmenden erhielten ausführliches Informationsmaterial, stimmten schriftlich zu und konnten ihre Teilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen beenden. Die Studie wurde durch die Ethikkommission Nordwest- und Zentralschweiz (EKNZ) genehmigt.

Tabelle 1
Durchgeführte Interviews im Rahmen der KOMMENT-Studie

Gruppe	Anzahl	Spezifikationen
Experten	4	Kaderärzte der Steuerungsgruppe
Pflegefachpersonen	12	3 x Intensivstation 3 x Notfall 2 x Pflegeexpertinnen 2 x Akutgeriatrie 1 x Medizin 1 x Chirurgie
Ärztinnen und Ärzte	13	4 x Medizin 3 x Chirurgie 2 x Gynäkologie 1 x Orthopädie 1 x Anästhesie

Gruppe	Anzahl	Spezifikationen
		1 x Akutgeriatrie 1 x Orthopädie
Hausärztinnen und Hausärzte	8	Zuweiser aus der Region
Patientinnen und Patienten	15	8 ehemalige, 7 stationäre Patientinnen und Patienten im Alter zwischen 49 und 101 Jahren, Durchschnittsalter: 69,2 Jahre, Median: 78 Jahre
Angehörige	5	2 Ehefrauen, 1 Ehemann, 2 Töchter
Durchgeführte Interviews insgesamt	57	

Datenanalyse

Die Interviews wurden per Audioaufnahme aufgezeichnet, transkribiert und anhand der dokumentarischen Methode nach Bohnsack und Nohl ausgewertet. Dazu wurden die gemachten Aussagen in Themengruppen sortiert und durch Textanalyse im Kommunikationszusammenhang zur Typenbildung genutzt. Die so gebildeten Typen konnten auf Gemeinsamkeiten und Unterschiede hinsichtlich ihres immanenten Orientierungsrahmens genauer analysiert werden [8]. Typenbildung und Bestimmung von Gemeinsamkeiten und Unterschieden erfolgte durch die Interviewerin U.A. und wurden durch einen methodisch erfahrenen Psychologen überprüft und kommentiert. Die Auswertung der Interviewtexte erfolgte fortlaufend. Erste gewonnene Erkenntnisse konnten direkt in die Durchführung weiterer Interviews einfließen. Die Videoaufzeichnungen der Gruppendiskussionen wurden transkribiert. Videoaufzeichnungen und Beobachtungsprotokolle dienten dem Vergleich der in den Interviews gemachten Äußerungen zur Kommunikation und Entscheidungsfindung mit der Realität im Spitalalltag. Von den Workshops zum Themenkomplex PV wurden von verschiedenen Beteiligten Gedächtnisprotokolle angefertigt, die mit den Aussagen aus den Interviews und Gruppendiskussionen verglichen wurden [9].

Ergebnisse

Insgesamt wurden 57 jeweils ca. einstündige leitfadengestützte Interviews mit den Studienteilnehmenden durchgeführt: 4 Experteninterviews, 15 Interviews mit Patientinnen und Patienten des Studienspitals im Alter zwischen 48 und 101 Jahren, 13 Interviews mit Ärztinnen und Ärzten sowie mit 12 Pflegefachpersonen aus unterschiedlichen Abteilungen des Studienspitals; 8 Interviews mit zuweisenden Hausärztinnen und –ärzten, 5 Interviews mit Angehörigen der interviewten Patienten (siehe Tabelle 1).

In dieser Erhebungs- und Auswertungsphase fanden zwei moderierte Gruppendiskussionen mit Videoaufzeichnung statt, sowie sechs nicht-teilnehmende Beobachtungen in verschiedenen Abteilungen des Studienspitals mit Anfertigung von Beobachtungsprotokollen. Die Ergebnisse eines Workshops mit „health professionals“ sowie einer Patientenschulung zum Einsatz von Patientenverfügungen flossen ebenfalls in die Gesamtauswertung ein (alle Erhebungsinstrumente siehe Tabelle 2).

Tabelle 2
Instrumente der Datenerhebung im Überblick

Anzahl	Art	Details	Aufzeichnung
57	Leitfadengestützte Interviews	Durchgeführt in Räumen des Studienspitals, bei Patienten im Pflegeheim oder zu Hause, in den Praxen von Hausärzten	Audio, vollständige Transkription
6	Nicht-teilnehmende Beobachtung	Ganzschichtbegleitung einzelner Mitarbeitenden in verschiedenen Abteilungen des Studienspitals	Handschriftliche strukturierte Beobachtungsprotokolle
2	Gruppendiskussionen zu Patientenverfügungen	Durchgeführt im Studienspital, eine Gruppendiskussion mit 19 Ärztinnen und Ärzten, eine Gruppendiskussion mit 11 Pflegekräften	Video, teilweise Transkription

Anzahl	Art	Details	Aufzeichnung
2	Workshops zu Patientenverfügungen	Workshop 1: 40 Teilnehmende, Mitarbeitende des Studienspitals und Hausärzte Workshop 2: Patientinnen und Patienten einer Kardiofit-Gruppe	Gedächtnisprotokolle

Das Arzt-Patienten-Verhältnis

Spital- und Hausärzte sehen einen Paradigmenwechsel im Arzt-Patienten-Verhältnis mit grösserer Autonomie und Informiertheit auf Seiten der Patienten. Auch Patienten und Angehörige wollen generell informiert sein und mitentscheiden. Dennoch betonen die allermeisten Patienten, wie wichtig ihnen das Vertrauen in die behandelnden Ärztinnen und Ärzte ist, Beispiel: „[...] ich war eigentlich so zuversichtlich, weil ich hatte totales Vertrauen in die Ärzte, in diesen Arzt, ich hatte das Gefühl, ja, der weiss ja was er macht“ (P15010). Die meisten Patienten fühlen sich ausreichend durch die behandelnden Ärzte informiert, Beispiel: „Ja. Hey, sie sind so lange bei mir gesessen und haben sich Zeit genommen. Und das schätze ich riesig. Sind beim Bett da wirklich gesessen und, ja, und haben Zeit genommen, geredet und erklärt, wenn ich etwas nicht gewusst habe. Haben es erklärt wieder. Ja. Mega gut“ (P15002). Viele Patienten schilderten, dass sie sich kaum als Handelnde in Krisensituationen wahrnehmen, dass die Entscheidungen über medizinische Massnahmen in lebensbedrohlichen Situationen scheinbar einem vorbestimmten Schema folgen, Beispiel: „... und da habe ich, ich habe gar nicht können ja oder nein sagen. Ich bin eigentlich reingeworfen worden. Und da habe ich gedacht, ja, es bleibt mir nichts anderes übrig“ (P15003). Auch wenn die meisten interviewten Patientinnen und Patienten älter als 60 Jahre waren und jüngere Patienten u.U. selbstbewusster gegenüber ihren behandelnden Ärzten auftreten, gibt es Anzeichen dafür, dass die Fähigkeit von Patienten, aktiv und informiert an einer Entscheidungsfindung in Krisensituationen mitzuwirken, vielleicht überschätzt wird. Einem „Entscheiden müssen letzten Endes Sie!“ steht oftmals ein hilfesuchendes „Herr (Frau) Doktor, was meinen Sie?“ gegenüber. Die Entscheidungsfindung ist in den meisten Fällen ein mehrstufiger Prozess über den gesamten Behandlungsweg. Informationen auf Seiten aller Beteiligten spielen dabei ebenso eine Rolle wie das Vertrauensverhältnis zwischen den Beteiligten und die offene Kommunikation (siehe Diagramm 1).

Diagramm 1: Kategorie Entscheidungsfindung mit Einflussfaktoren



Lebensqualität, erträgliches Leiden und Limitierung medizinischer Interventionen

Neben den interpersonellen Unterschieden in Bezug auf die Definition der Lebensqualität, der Bestimmung des erträglichen Leidens sowie der Limitierung medizinischer Interventionen gibt es auffällige Unterschiede zwischen verschiedenen Studiengruppen, vor allem zwischen den Berufsgruppen Ärzte und Pflege (siehe Tabelle 3). Viele Pflegekräfte äusserten Unbehagen gegenüber der eher invasiven Herangehensweise der Ärzte bei Patienten, die „keine Kraft, keine Energie mehr haben“. Die Angehörigen beider Berufsgruppen sagen übereinstimmend, dass ‚die Pflege‘ sich generell direkter mit der Situation und dem Leiden der Patienten konfrontiert sieht. Das ist einerseits durch den häufigeren und längeren Patientenkontakt gegeben, andererseits sind Ausbildung, berufliches Selbstverständnis und Arbeitsauftrag von Ärzten und Pflegenden sehr unterschiedlich: von Pflegefachpersonen wird eher ein betroffenes Mitfühlen und hingebungsvolles Pflegen erwartet, von Ärzten eher ein analytisches Diagnostizieren und rationales Therapieren. Gute Kommunikation ist hier der ausschlaggebende Faktor, um Entscheidungen transparent zu machen und eine gemeinsame Linie im Behandlungsteam zu vertreten.

Tabelle 3 Übereinstimmungen und Unterschiede in den Einstellungen zwischen den Berufsgruppen Ärzte und Pflege

Thema	Einstellungen der Ärztinnen und Ärzte	Einstellungen der Pflegefachpersonen
Medizinisch Machbares	Grundhaltung gegenüber dem medizinisch Machbaren überwiegend positiv; Einschränkungen gibt es lediglich bei weitreichenden Interventionen am Lebensende.	Grundhaltung gegenüber dem medizinisch Machbaren überwiegend positiv; Einschränkungen gibt es lediglich bei weitreichenden Interventionen am Lebensende.
Entscheidungsfindung	... wird überwiegend als problemlos machbar angesehen; betreuende medizinische Fachkräfte können und dürfen Patienten zur Entscheidung hinführen.	... wird überwiegend als ein langer und individueller Prozess angesehen; betreuende medizinische Fachkräfte können und dürfen Patienten zur Entscheidung hinführen.
Lebensqualität und erträgliches Leid für mich selbst	Ein eher diffuser Begriff von Lebensqualität ist für die meisten entscheidend für eine Limitierung medizinischer Interventionen in kritischen Situationen.	Eine schlechte Lebensqualität wird fast immer mit dem Verlust der Autonomie bei kognitiven Schäden assoziiert; der entscheidende Faktor für die Limitierung von medizinischen Interventionen in kritischen Situationen.
Lebensqualität und erträgliches Leid für Patienten	Lebensqualität der Patienten ist der entscheidende limitierende Faktor. Als Entscheider können und müssen Ärztinnen und Ärzte zu einer tragfähigen Entscheidung gelangen.	Lebensqualität der Patienten ist der entscheidende limitierende Faktor. Lebensqualität lässt sich aber nur individuell und situativ bestimmen.
Patientenverfügung bejahend	... weil die Patientenverfügung Teil der verpflichtenden Spitalroutine ist (und in der Praxis nur selten auftaucht); kann als Einstieg in die Kommunikation über Lebensende dienen.	... weil die Patientenverfügung Teil der verpflichtenden Spitalroutine ist (und in der Praxis nur selten auftaucht); kann als Einstieg in die Kommunikation über Lebensende dienen.
Patientenverfügung ablehnend	... weil nur das vertrauensvolle Gespräch über die aktuelle Situation und die Wünsche der Patienten Auskunft geben kann.	... weil die Patientenverfügungen entweder zu ungenau oder zu detailreich sind und zu viel Interpretationsspielraum lassen. Das Gespräch über die eigenen Vorstellungen und Wünsche im Fall von Entscheidungsfindung ist viel wichtiger.
Zusammenhang von Patientenverfügung und Reanimationsentscheid	Teilweise unterschwellige Gleichsetzung von Patientenverfügung mit REA-nein-Entscheid	Teilweise unterschwellige Gleichsetzung von Patientenverfügung mit REA-nein-Entscheid

Auch zwischen Patienten und ihren Angehörigen gibt es grosse Unterschiede in der Wahrnehmung der Krankheit und des Leidens. Angehörige können oft viel schlechter mit der Situation umgehen als die betroffenen Patienten, Hilflosigkeit und Angst vor Verlust des kranken Angehörigen sind die bestimmenden Gefühle. Dies zeigt sich schon darin, dass alle Angehörigen während des Interviews weinen mussten. Dies war bei keinem interviewten Patienten der Fall. Die Frage, ob ein zukünftiger potentieller Zustand definiert werden könne, der als nicht mehr lebenswert empfunden wird, konnte von den allermeisten Teilnehmenden nicht konkret beantwortet werden. Als unerträglich genannt werden konnten allenfalls geistige Umnachtung, nicht kontrollierbare Schmerzen, völlige Abhängigkeit von Pflegenden. Ein weiteres wichtiges Kriterium für die Entscheidung gegen lebensverlängernde Massnahmen ist eine infauste Prognose. Doch auch die Medizinprofis tun sich schwer mit der Festlegung auf konkrete Zustände, bei denen eine individuelle Lebensqualität nicht mehr gegeben ist. Beispiel: „[...] dann wäre das für mich so der Punkt, wo ich sagen würde, das hätte keine Lebensqualität mehr, aber wenn man dann an dem Punkt ist, und nicht mehr in der Lage ist, sich selber zu versorgen, dann weiss ich nicht, ob es dann so wäre, dass man sagt, nein, es geht gar nicht mehr oder ob man dann so seine Ansprüche herunterschraubt und doch noch etwas Gutes empfindet“ (A15007).

Kommunikation im Entscheidungsfindungsprozess

Unter den Studienteilnehmenden herrscht Einigkeit darüber, dass umfassende und offene Kommunikation zwischen allen Beteiligten den Prozess der Entscheidungsfindung steuern soll. Die Stellungnahme einer Pflegekraft zur Kommunikation: „Das ist das A und O. Wie man Dinge kommuniziert. Also, wie offen auch, wie offen auch die Ärzte sind und sagen, also das könnte dann schwierig werden.“ (S15001). Dennoch gibt es immer wieder Probleme in der Kommunikation der Entscheidungsfindung, oft wird dabei fehlende Zeit im medizinischen Alltag als Hindernis genannt, aber auch individuelle Unterschiede im Kommunikationsverhalten oder die unterschiedlichen beruflichen Orientierungen von Ärzten und Pflegenden. Generell genügt es nicht, über eine fachlich getroffenen Entscheidung nur zu informieren. Damit alle Beteiligten diese Entscheidung mittragen können, muss nicht nur eine informierte Entscheidung, sondern auch eine gemeinsame Entscheidung getroffen werden [10]. Viele Patientinnen und Patienten sehen sich selbst nicht als Mitentscheidende in kritischen Situationen, die Entscheidung liegt aus ihrer Sicht trotz aller gegebenen Information letztendlich bei den behandelnden Ärzten. Ein echtes „shared decision making“ ist ein hoher Anspruch, der nicht leicht umzusetzen ist [11]. Auch ein „advance care planning“ sollte sich an den Zielen und Präferenzen der Patienten orientieren und die situativ passenden Interventionen so weit wie möglich mit Patienten und/oder Angehörigen abstimmen [12]. Für eine gemeinsame Entscheidung müssen alle Akteure mit ihren Ansprüchen berücksichtigt werden, der Patient mit seinen Angehörigen, der Hausarzt, der Spitalarzt, die Pflegekräfte. Es gibt im Studienspital kein festes Regelwerk, nach dem die Kommunikation der Entscheidungsfindung stattzufinden hat. Die Mitarbeitenden vertrauen auf die gute Arbeitsatmosphäre, auf die gelebte Organisationskultur und auf flache Hierarchien in den kleinen Teams. Die Patienten und ihre Angehörigen bringen dem Spital und den Mitarbeitenden grosses Wohlwollen und Vertrauen entgegen, und in Patientenbefragungen schnitt das Studienspital regelmässig überdurchschnittlich gut ab [13].

Die Bedeutung und die Grenzen von Patientenverfügungen

Die wenigsten interviewten Studienteilnehmenden hatten bisher eine PV gemacht (10 von 57 = 18%), obwohl dies einige Studienteilnehmenden aufgrund persönlicher Erlebnisse bereits in Erwägung gezogen hatten. Von den 21 Teilnehmern der Gruppendiskussionen hatten lediglich vier Personen eine PV. Diese geringen Quoten sind überraschend, denn in den Informationsmaterialien zur Rekrutierung von Teilnehmern aller Gruppen war ausdrücklich auf die Fragen nach Patientenverfügungen hingewiesen worden. Es lässt sich folgern, dass das Interesse am Themenkomplex Vorsorge, Lebensqualität und Lebensende gross genug für die Teilnahme an einer Studie ist. Aber die Auseinandersetzung mit dem Themenkomplex führt mehrheitlich nicht automatisch zum Verfassen einer PV. Vielmehr zeigt sich in den Interviews und Diskussionen, dass es wenige einfache Antworten auf existenzielle Fragen gibt. Die Einstellungen zu Lebensqualität und erträglichem Leiden sowie die persönliche Lebenssituation und die berufliche Rollenidentität wirken sich deutlich auf die sehr unterschiedlichen Haltungen zur PV aus. Der überwiegende Anteil der Studienteilnehmenden betonte, dass das persönliche Gespräch mit Angehörigen und/oder Betreuenden über die persönlichen Präferenzen in Bezug auf Lebensqualität und Lebenserhaltung wichtiger sei als eine schriftliche Fixierung dieser Gedanken in einer PV, Beispiel: „... man kann diskutieren miteinander, [...] aber nachher (im Fall der Urteilsunfähigkeit) nicht mehr. Und das kann man in einer Patientenverfügung nicht erfassen. Das kann man diskutieren. Mit der Vertrauensperson“ (S15006). Allerdings ist damit nicht gesagt, dass dieser Gedankenaustausch in expliziter Form zwischen den vertrauten Personen auch stattfindet oder stattgefunden hätte. In sehr vielen Interview-

und Diskussionspassagen kommt dies zum Ausdruck, Beispiel: „...also man muss [...] die Vertrauensperson entsprechend [in die PV] einsetzen, und da ist schon mein Problem gewesen, also ich habe für mich das Thema noch nie angesprochen mit einer Vertrauensperson. Ich meine, klar, man redet schon mal über allgemeine Fälle, die man so erlebt, aber für sich selber (.) Das fand ich jetzt schon speziell.“ (A9 in einer Gruppendiskussion).

Es gibt sehr viele verschiedene in Umlauf befindliche Formulare/Vordrucke für Patientenverfügungen. Die Frage, wie die ideale PV aussehen sollte, lässt sich aber nicht beantworten. Zu unterschiedlich sind die Vorstellungen darüber, welche Form eine PV haben sollte und welche Inhalte darin stehen sollten (siehe Tabelle 4). Positiv wird von Ärzten und Pflegekräften beurteilt, dass die PV gut als Einstieg in die Kommunikation über Behandlungspräferenzen und Limitierung medizinischer Interventionen genutzt werden kann.

Tabelle 4
Meinungen zu Patientenverfügungen

Meinungen zur Patientenverfügung, gegensätzliche Positionen von Patienten und Angehörigen, Ärztinnen und Ärzten sowie Pflegekräften; Zusammenfassung aus den Interviews	
So sollte eine Patientenverfügung (PV) sein oder das sollte sie leisten:	
Entweder *	Oder *
PV sollte kurz und in Stichworten abgefasst sein	PV sollte lang und ausführlich sein
PV nur als standardisiertes Formular	PV unbedingt individuell handschriftlich abgefasst
PV ist rein juristisches Dokument	PV kann Anknüpfungen für Gespräche bieten
PV ist praktikabel, weil man Lebensqualität auch vorausschauend beurteilen kann	PV taugt nicht, weil die Lebensqualität kann nur situativ beurteilt werden kann, nicht vorausschauend
PV bietet Schutz vor Leidensverlängerung im Spital	Vorhandensein einer PV birgt Gefahr des ‚Abgeschriebenseins‘ im Spital
PV kann Angehörige entlasten	PV kann Angehörige überfordern
PV ist gut für Patienten und gut für die Arbeitsabläufe im Akutspital	Medizinprofis finden PV für sich selbst überflüssig/irrelevant
PV dokumentiert den tatsächlichen Patientenwillen	Patientenwille kann nur im aktuellen Gespräch/im Behandlungsprozess ermittelt werden
Patientenwillen muss unbedingt handlungsleitend sein	PV sind nur begrenzt umsetzbar, denn Patienten kennen weder die medizinischen Möglichkeiten noch die Grenzen der Machbarkeit

* Bei den hier vorgestellten Stellungnahmen gab es teilweise Zwischenstufen zwischen den Extrempositionen.

Diskussion

Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag sollen die Patientenautonomie stärken und die Entscheidungsfindung in der Behandlung urteilsunfähiger Patienten erleichtern [14]. In einer PV kann eine urteilsfähige Person vorab festlegen, welche medizinischen Massnahmen im Falle von Urteilsunfähigkeit zu ergreifen oder zu unterlassen sind. Unsere Forschungsergebnisse legen nahe, dass eine solche Festlegung in den meisten Fällen nicht sinnvoll machbar ist. Dies gilt für Laien und Fachleute gleichermaßen. Unausgesprochen liegen dem Konstrukt PV einige Annahmen zugrunde, die wir in den Interviews, Gruppendiskussionen und Workshops behandelt haben. In einer PV können Patienten festlegen, wie bei bestimmten Krankheiten und/oder Prognosen medizinisch-pflegerisch verfahren werden soll. Um diesen Festlegungen treffen zu können, muss man vorhersagen, welche Lebensqualität mit dieser Krankheit/Prognose verbunden wäre. Denn die Beurteilung der Lebensqualität von Patienten entscheidet ganz wesentlich über die Limitierung medizinischer Interventionen, da sind sich quasi alle Studienteilnehmenden einig.

Zur Beurteilung von Lebensqualität in einer möglichen lebensbedrohlichen Krise sind zwei Punkte von entscheidender Wichtigkeit.

Zum einen muss die eigene Lebensqualität bzw. ein als unerträglich empfundenenes Leiden für sich selbst vorab definiert werden können. Wie sich zeigte, gibt es dazu auch von den Medizinprofis eher vage Angaben. Allenfalls die Vorstellungen von extrem eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten sowie die totale Abhängigkeit

von fremder Pflege werden als mögliche Grenzen des Erträglichen beschrieben. Offenbar ist eine solche Definition aus relativer Gesundheit heraus kaum möglich.

Zum anderen erscheint Ärzten und Pflegenden die Beurteilung der Lebensqualität eines Patienten in einer konkreten Krisensituation machbar, aber sie kommen dabei oftmals zu unterschiedlichen Ergebnissen. Die Lebensqualität kann zwar situativ aus verschiedenen Blickwinkeln beurteilt werden, vor allem, wenn Patienten noch eigene Vorstellungen äussern können. Doch eine Vorausbestimmung, wie dies im Konstrukt der PV beabsichtigt ist, erscheint kaum möglich.

Die Rollenidentitäten der Akteursgruppen wirken sich stark auf die Beurteilung der Lebensqualität und die Interpretation der PV in einer konkreten Behandlungssituation aus. Deutlich treten die unterschiedlichen Einstellungen zur Bewertung der Lebensqualität, zur Limitierung medizinischer Interventionen und zur Nützlichkeit von Patientenverfügungen zwischen den Berufsgruppen Ärzte und Pflege hervor (siehe Tabelle 3). Insbesondere die Wahrnehmung, dass die Pflegefachpersonen „sich direkter mit dem Leiden von Patienten konfrontiert sehen“ und deshalb aus persönlicher Betroffenheit oftmals früher als die behandelnden Ärzte Therapiebegrenzungen bei Schwerstkranken befürworten, wird von den Interviewten beider Berufsgruppen gegenseitig bestätigt. Auch in den Äusserungen von Patienten, Angehörigen und Hausärzten kommen die unterschiedlichen Rollenidentitäten deutlich zum Ausdruck. Für eine gute Entscheidungsfindung ist es daher notwendig, alle Aussagen im Rahmen der jeweiligen Rollenidentitäten einzuordnen.

Die Aussagekraft von Patientenverfügungen für die Entscheidungsfindung wird insgesamt sehr kritisch beurteilt. Zu weit gehen die Meinungen über Form und Inhalte auseinander. In neun wesentlichen Punkten werden teilweise konträre Positionen vertreten (siehe Tabelle 4). Hier wird weder eine Überarbeitung vorhandener Formulare noch eine Vereinbarung auf nur wenige Formularversionen Abhilfe schaffen können [15]. Die PV kann nicht die Auseinandersetzung über den Patientenwillen in der konkreten Situation ersetzen. Vielmehr ist ein sorgfältigerer Umgang mit diesem Dokument angeraten. Dies betrifft alle Beteiligten. Bereits vor dem Verfassen einer PV sollte über deren Inhalte mit Angehörigen detailliert gesprochen werden. Im Spital sollten Patientenverfügungen nicht nur erfasst, sondern auch gelesen und mit den Patienten besprochen werden. Nur so lässt sich eine Übereinstimmung zwischen den eigenen Präferenzen und den Behandlungsoptionen erreichen.

Stärken und Limitierungen

Diese Studie hatte einige Limitationen. Es wurden insgesamt nur 57 Personen aus fünf Zielgruppen interviewt. Die geringe Anzahl von Studienteilnehmenden pro Zielgruppe war zum einen den begrenzten Ressourcen geschuldet. Das gewonnene Material reichte jedoch für das Erreichen der theoretischen Sättigung in jeder Studiengruppe aus.

Die Rekrutierung von Studienteilnehmenden erfolgte überwiegend über die direkte Ansprache durch die beteiligten Studienärzte und damit weder repräsentativ noch zufällig, so dass auch Stichprobenverzerrungen in allen Gruppen (Patienten, Angehörige, Hausärzte, Mitarbeitende) anzunehmen sind. Dies lässt vermuten, dass unzufriedene Patienten, Angehörige, Hausärzte und Mitarbeitende in der Studie unterrepräsentiert sind. Alle Interviews wurden von der Studienbeauftragten U.A. durchgeführt, die Gruppendiskussionen von ihr geleitet und die nicht-teilnehmende Beobachtungen von ihr gemacht. Dies hatte eine hohe Homogenität der Datenerhebung zur Folge. Um eine einseitige Interpretation der Daten zu vermeiden, erfolgte eine wissenschaftliche Supervision durch einen in der Methodik ebenfalls erfahrenen Psychologen und eine regelmässige Diskussion der Zwischenergebnisse in der Steuerungsgruppe.

Stärken der Studie waren, dass die Gespräche durchweg von grosser Offenheit geprägt waren. Das Studienspital ist bei der Bevölkerung beliebt und in der Region verankert. Den Mitarbeitenden wird grosses Vertrauen entgegengebracht. Die Arbeitsatmosphäre wird von den Mitarbeitenden als gut bewertet. Dadurch war die Rekrutierung der Studienteilnehmenden ohne grossen Aufwand möglich.

Die Triangulation der Interviews mit den Gruppendiskussionen, der nicht-teilnehmenden Beobachtung sowie den Workshops stützte die gewonnenen Erkenntnisse ab.

Die Studie wurde unabhängig, ohne eine externe Förderung und ausschliesslich mit Eigenmitteln (personelle und finanzielle Aufwendungen) durchgeführt.

Korrespondenz:

Holger Spangenberger, M.D., Department of Internal Medicine, Kantonsspital Luzern, Spitalstrasse, 6110 Wolhusen, holger.spangenberger(at)luks.ch

References

¹ NFP67 Lebensende

<http://www.snf.ch/de/fokusForschung/nationale-forschungsprogramme/nfp67-lebensende/Seiten/default.aspx>

² Steinhauser, Susanne. Die Patientenverfügung. Der Wille des Patienten im Spannungsfeld „Recht auf Sterben“ und Medizin, unter Berücksichtigung der strafrechtlichen Verantwortlichkeiten. Ein Überblick über die geltende Rechtslage mit Ausblick auf die Zukunft. Masterarbeit MAS Forensik. Hochschule Luzern. 2007

³ Monteverde, Settimio. Antizipierende Selbstbestimmung und Demenz: Implikationen der Reichweitenöffnung für die Praxis. Bioethica Forum:2010(3):2:77-85

⁴ Eine Befragung von 200 allgemeininternistischen Spitalpatienten in Deutschland aus dem Jahr 2013 ergab, dass sich die meisten Patienten, die eine Patientenverfügung oder Patientenvollmacht hatten, eine Mitentscheidung ihrer Angehörigen oder behandelnden Ärzte wünschte, nur etwas mehr als 20% wollten eine buchstabengetreue Umsetzung ihrer PV. Elmeadow, S, Fitzner, C et al. Wissen, Haltung und Meinung von Patienten zum neuen Patientenverfügungsgesetz. Ergebnisse einer Umfrage in einer allgemeininternistischen Abteilung. Schmerz. online 07.06.2016. DOI 10.1007/s00482-016-0124-7

⁵ de Heer, Geraldine, Saugel, Bernd et al. Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten bei Intensivpatienten. Dtsch Arztebl Int 2017; 114: 363-70. DOI: 10.3238/arztebl.2017.0363

⁶ Eine im Auftrag von Pro Senectute Schweiz 2017 durchgeführte quantitative Befragung von 1200 erwachsenen Schweizern ergab, dass knapp zwei Drittel (65%) aller Befragten die Patientenverfügung (PV) kennen, 22% hatten demnach eine PV verfasst, wobei dieser Anteil mit zunehmendem Alter steigt, von 5% im Alter von 18-39 Jahren bis auf 47% bei den über 65-Jährigen. <https://www.prosenectute.ch/dam/jcr:fd964281-c806-4bed-a0b7-3481087fb5b8/Omnibus-gfs-zh-Befragung-zur-pers%3Bnlichen-Vorsorge.pdf>

Eine Studie am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf (UKE) in Deutschland zeigte, dass von über 50% der Patienten auf der Intensivstation, die angaben, eine Patientenverfügung oder eine Vorsorgevollmacht verfasst zu haben, lediglich 23% auch tatsächlich in einer Krankenakte auftauchten. Geraldine de Heer et al.: Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten bei Intensivpatienten, Deutsches Ärzteblatt Jg. 114 Heft 21

⁷ Eine telefonische Stichprobenumfrage der gfs-Zürich unter 1200 Bewohnern der Schweiz ergab, dass etwa 2/3 aller Befragten die PV kennen, der Bekanntheitsgrad steigt mit dem Lebensalter. Nur 22% hatten eine PV ausgefüllt. Umbricht, Andrea. Telefonische Omnibus-Befragung zur persönlichen Vorsorge. Quantitative Befragung im Auftrag von Pro Senectute Schweiz. gfs-zürich, August 2017

⁸ Zur dokumentarischen Methode vgl. Bohnsack, Ralf et al. (Hrsg.): Die dokumentarische Methode und ihre Forschungspraxis. Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Wiesbaden: Springer 2013

⁹ Zu Fragen der Qualität qualitativer Forschung siehe auch: Stamer M, Güthlin C et al. Qualitative Studien in der Versorgungsforschung – Diskussionspapier, Part 3. <http://dx.doi.org/10.1055/s-0035-1565235> Gesundheitswesen 2015;77: 966–975

¹⁰ Spatz, Erica S, Krumholz, Harlan M, Moulton, Benjamin E. The Era of Informed Consent. Getting to a Reasonable-Patient Standard Through Shared Decision Making. jama 2016;315(19):2063-2064

¹¹ Rummer, Anne, Scheibler, Fülöp. Informierte Entscheidung als patientenrelevanter Endpunkt. Deutsches Ärzteblatt:113(8):322-323

¹² Boraiso, Gian Domenico, Jox, Ralf J. Choosing wisely at the end of life: the crucial role of medical indication. Swiss Med Wkly:2016;146:w14369

¹³ Nationaler Verein für Qualitätsentwicklung in Spitälern und Kliniken, anq, Ergebnisse 2014. [http://www.hplusqualite.ch/index.php?id=6&L=0&type=1258293889&tx_anq_anqpublicarea\[action\]=spitalsuche&tx_anq_anqpublicarea\[controller\]=Resultat&tx_anq_anqpublicarea\[format\]=iframe&cHash=da622c2692fd759fa729a0be98f2503e](http://www.hplusqualite.ch/index.php?id=6&L=0&type=1258293889&tx_anq_anqpublicarea[action]=spitalsuche&tx_anq_anqpublicarea[controller]=Resultat&tx_anq_anqpublicarea[format]=iframe&cHash=da622c2692fd759fa729a0be98f2503e)

¹⁴ Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung stärken das Selbstbestimmungsrecht, Medienmitteilung Jf com 16.11.2012. https://www.eipd.admin.ch/eipd/de/home/aktuell/news/2012/ref_2012-11-16.html

¹⁵ eine Übersicht über 40 unterschiedliche, in der Schweiz im Umlauf befindlichen Formulare für Patientenverfügungen bietet die Übersichtsarbeit von Rüegger, Heinz: Patientenverfügungen in der deutschsprachigen Schweiz. Eine Dokumentation. Institut Neumünster 2013. Online abrufbar unter: <http://www.institut-neumuenster.ch/download.php?id=1208>